



---

**Master 2**  
**Situations de handicap et**  
**participation sociale**

Promotion : **2015-2016**

---

**La participation sociale via**  
**la culture des personnes déficientes**  
**intellectuelles et vieillissantes**

---

CAMILLE LELIÈVRE  
Septembre 2016

---

# Remerciements

---

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont apporté leur aide et qui ont contribué à l'élaboration de ce mémoire.

Je tiens à remercier en particulier :

- Mon directeur de mémoire, Monsieur William Sherlaw, pour ses conseils éclairés.
- Mon tuteur de stage, Stéphane Moene qui m'a apporté son œil avisé de professionnel.

Je remercie mes collègues durant mon stage ainsi que les villageois qui m'ont accordé leur temps mais aussi et surtout leur confiance.

Je remercie mon conjoint Alexandre Lumineau, sans qui je n'aurai pas réussi cette aventure s'il ne m'avait pas encouragé et soutenu.

Je remercie ma maman Catherine Lelièvre pour ses relectures ainsi que mes proches.

---

# Sommaire

---

LISTE DES SIGLES	4
PREAMBULE	5-6
INTRODUCTION	6-9
<b>I- LA PARTICIPATION SOCIALE DES PERSONNES DEFICIENTES INTELLECTUELLES ET VIEILLISSANTES : VERS UN OBJECTIF D'AUTODETERMINATION</b>	
A - Historique du du handicap : De l'antiquité à aujourd'hui	10-12
B - Notions fondamentales sur les déficiences intellectuelles	12-13
C - Allongement de l'espérance de vie des personnes déficientes intellectuelles	13-15
D - De l'évolution démographique à la nécessaire prise en compte des besoins	15-16
E - Les droits et statuts des personnes déficientes intellectuelles : Entre vieillesse et handicap	17
1. Le droit à la compensation : une approche plus personnalisée des prestations sociales en France et en Suisse	17-21
F – Des lois, politique e réglementations en constante évolution en faveur des personnes ayant une déficience intellectuelle	21-22
1. Le cadre législatif français	22-24
2. Le cadre législatif Suisse	24-25
3. La législation internationale	25-26
G - La participation : une conception plurielle	27
1. Définition	27-29
2. La qualité de vie	29-30
3. L'autonomie et/ou l'indépendance	31-32
4 L'autodétermination et la déficience intellectuelle	32-35
<b>II - LA CULTURE : UN ENJEU POUR LA PARTICIPATION SOCIALE</b>	
A - Les différentes formes de culture	35-36
1. Les arts culturels	37-38
2. Le sport	38-40
3. L'éducation	40-41
4. Le travail	41-42
B - Vers un processus de citoyenneté	43-45

C- Limites à la participation sociale	46
1. Obstacles environnementaux	46-47
2. Barrières sociales	47
<b>III – METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE</b>	
A - La Présentation de la fondation "Aigues Vertes"	48-50
B – Présentation des sujets de recherche	51
C – Méthodologie	52
<b>IV - LES RESULTATS</b>	
A – L’histoire de vie et son impact	53-56
B- La culture et les rôles sociaux	56-59
C- Les biens des activités et événement culturels	59
1. L’enrichissement personnel	59-60
2. S’autodéterminer pour s’épanouir	60-61
3. Se réaliser et créer du lien social	61-62
D- Les freins à une participation sociale	62
E- La non compensation des incapacités	62-63
F- Le manque de ressources financières ou matérielles	63-64
G- La non prise en compte des spécificités du handicap	64
H- Les raisons personnelles	64
I- Vers une notion d’inclusion	64-65
<b>V- DISCUSSION</b>	
A – Synthèse des résultats	66-68
B – Critique de la méthode	68-69
CONCLUSION	70-71
BIBLIOGRAPHIE	72-74
LISTE DES ANNEXES	75
RESUME	126

---

## Liste des sigles utilisés

---

AAH : Allocation pour Adulte Handicapé

AI : Allocation invalidité

ATCP : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne

AGGIR : Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements Sociaux et Médico-sociaux

APA : Allocation Personnalisée à l'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

AS : Aide-Soignant(e)

AVS ; Assurance Vieillesse et Survivants

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CEFAV : Centre de Formation du Village d'Aigues-Vertes

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement

CRDPH : Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées

CVS : Conseil de Vie Sociale

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail Personnelles)

ESMS : Établissements social et médico-social

FDP : Forfait pour les Dépenses personnelles

GIR : Groupe Iso-Ressources

HAS : Haute Autorité de la Santé

OCAS : Office Cantonal des Assurances Sociales

OMS : l'Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations unies

SPC : Service des Prestations Complémentaires

Citation :

« *Le malheur est à l'art ce que le fumier est à la culture maraîchère* »

de Frédéric DARD

## **Préambule**

Nous sommes intéressés à ce sujet car d'un point de vue professionnel, nous avons exercé essentiellement auprès de personnes souffrant de troubles psychiques et de déficience intellectuelle en milieu institutionnel fermé. Lors de la conférence du Giffoch d'Octobre 2015 sur la participation sociale, nous avons été heureux de constater qu'en Suisse il existait une institution axée essentiellement sur la participation sociale des personnes déficientes intellectuelles avec une tranche d'âge allant de 18 à 90 ans, voire plus. Au départ nous nous sommes davantage orientés vers la notion d'inclusion mais au cours de diverses discussions auprès des professionnels exerçant sur notre terrain de stage nous nous sommes dit que ce concept était moins développé au sein de cette fondation que celui de la participation sociale, même s'il tend à émerger. Notre sujet s'est précisé vers la culture car tout d'abord ce thème de recherche n'a pas été beaucoup développé au travers de nos lectures mais aussi et surtout, parce que au cours de notre exercice professionnel, nous avons pu rencontrer des personnes pratiquant diverses activités en lien avec la culture et notamment l'Artthérapie. Nous avons constaté les bienfaits que cette technique pouvait procurer aux bénéficiaires. Pour autant, nous sommes allés plus loin que la création artistique pour contribuer à un épanouissement personnel. Nous avons choisi le terme culture avec une vision holistique comprenant certes les arts culturels mais aussi l'éducation, le travail, le sport, la citoyenneté. Afin de mieux comprendre les termes employés tout au long de notre travail de recherche nous tenons à préciser que notre lieu de stage est un village totalement ouvert vers l'extérieur, disposant d'une ligne de bus. Il est composé de diverses maisons mais aussi d'un restaurant, d'un Tea Room, d'une boulangerie, d'une boutique (produits fabriqués par les Villageois), d'un bâtiment pour les fêtes (actuellement en reconstruction), d'une ferme, d'une mairie, d'une chapelle et d'un cimetière. De nombreux ateliers de travail (l'équivalent de nos ESAT) sont animés tels que la poterie, la menuiserie, le textile, l'agroalimentaire, le conditionnement, la boulangerie et le polyvalent.

Ce village accueille des personnes déficientes intellectuelles, toutes majeures, que nous appelons Villageois et non-résidents comme nous le faisons en France. Nous sommes partis du fait que la notion de handicap associée à un vieillissement pouvait entraîner des difficultés, notamment en termes de perte d'autonomie et engendrer un isolement social. Nous avons donc décidé de chercher ce qui pouvait contribuer à la participation sociale des personnes ayant un handicap et plus particulièrement une déficience intellectuelle. Nous nous sommes dit que la culture pouvait être vectrice de participation sociale chez les personnes vieillissantes et ayant un handicap. De fait, nous choisissons d'effectuer notre travail de recherche sur la participation sociale via la culture des personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes. Nous espérons pouvoir mettre à contribution celui-ci dans mon futur exercice professionnel. Nous aimerions travailler auprès de ce public et pouvoir impulser davantage leur participation sociale, en collaboration avec les équipes, afin de contribuer à leur épanouissement personnel et leur pleine réalisation de soi.

## Introduction

Aujourd'hui grâce aux progrès de la médecine, le nombre de personnes handicapées survivant à la naissance et à la suite d'accidents s'accroît tout comme leur espérance de vie s'allonge en général. C'est pourquoi ce phénomène est une question prioritaire de santé publique car désormais beaucoup de personnes sont concernées. « L'Organisation mondiale de la santé estime actuellement à 15% la proportion de personnes handicapées dans le monde<sup>1</sup> » ce qui n'est pas sans conséquences sur le développement économique et social. Ainsi de nouveaux dispositifs, notamment en termes d'infrastructures, vont devoir être mis en place dans les prochaines années afin de pouvoir répondre à cette évolution qui s'est construite au fil du temps.

La seconde guerre mondiale a fait émerger la reconnaissance du statut « d'handicapé » notamment par le biais de la sécurité sociale, créée en 1945 et la mise en place de l'allocation de compensation aux infirmes travailleurs en 1949.

---

<sup>1</sup> Introduction à la sociologie du handicap, préface.

En matière de politiques sociales, il existe en France deux dispositifs distincts : le rapport Laroque de 1962, à destination des personnes âgées ainsi que le rapport Bloch-Lainé de 1969. La loi d'orientation du 30 juin 1975 quant à elle, est en faveur des personnes handicapées. Cette dernière a pour but de les intégrer, au niveau national au sein de notre société.

Jusqu'alors aucune définition précise du handicap n'a été clairement énoncée en France. Le handicap est défini pour la première fois avec la Loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

« Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause avant de connaître les effets du vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement. »<sup>2</sup>

« Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition simultanée :

- d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap,
- d'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles.
- d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent »<sup>3</sup> (CNSA 2010)

Tous ces éléments peuvent contribuer à entraîner une baisse des activités sociales pouvant être majorée par la sphère individuelle en lien avec les capacités mais aussi être liée à la sphère environnementale. Ce qui se traduit par une perte d'autonomie.

---

<sup>2</sup> <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-295.htm>

<sup>3</sup> [http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/4pages\\_phv-\\_v2.pdf](http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/4pages_phv-_v2.pdf)

## Question de recherche

Nous avons choisi d'orienter notre travail de recherche vers la participation sociale des personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes, notamment via la culture. Nous aborderons la culture avec une vision plutôt holistique orientée sur les relations sociales, la politique avec la notion de citoyenneté, l'éducation qu'elle soit intellectuelle ou sportive, allant au-delà des arts culturels comme nous pouvons l'entendre.

En ce qui concerne la définition de la participation sociale nous avons pu constater que celle-ci regroupe un ensemble de concepts et se montre souvent difficile à distinguer :

- du terme d'intégration sociale, qui concerne surtout les populations marginalisées voire exclues
- du terme d'inclusion qui, ici, fait plutôt référence au domaine scolaire, notamment dans les pays anglophones qui sont plus axés sur l'inclusion (*inclusion, full inclusion*) des élèves handicapés que sur l'intégration (*mainstreaming*).

La participation sociale comporte donc différentes approches, notamment celle du PPH (Processus de production du handicap), qui offre une approche systémique et la définit comme « la réalisation de ses habitudes de vie dans son milieu : école, milieu de travail, quartier, etc.

« Selon la Classification québécoise, le processus de production du handicap (1998) divise les habitudes de vie en deux groupes distincts de six habitudes de vie chacun, avec d'un côté les activités courantes et de l'autre les rôles sociaux ».

- Six activités courantes : communication, déplacements, nutrition, condition corporelle, soins personnels et habitation.

- Six rôles sociaux : responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail et loisirs<sup>4</sup>.

L'épanouissement personnel de la personne passe par la pleine réalisation de ses habitudes de vie pouvant être freinée par différents facteurs tels que son âge, son environnement mais aussi sa culture.

Afin de mener à bien ce travail de recherche, nous avons tout d'abord repérer les activités auxquelles pouvaient participer les Villageois. Nous avons pu constater que certains n'y participaient pas de façon régulière, voire pas du tout. Nous avons donc trouvé intéressant de comprendre les raisons de ces choix mais aussi connaître leur ressenti à travers différents échanges.

---

<sup>4</sup> <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/les-concepts-cles-du-mdh-pph/les-habitudes-vie>  
Camille LELIEVRE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique  
& de l'Université Rennes 2 - 2015/2016

Ces échanges riches d'expérience nous ont permis de mettre en évidence trois hypothèses :

- La culture peut contribuer à la participation sociale des personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes, à leur épanouissement personnel.
- La culture ne concerne pas seulement les arts culturels comme nous pouvons l'entendre mais elle a une vision bien plus large s'ouvrant vers d'autres domaines.
- L'accès à la culture peut être compliquée pour certaines personnes et ce pour diverses raisons. Elle peut aussi tout simplement ne pas représenter d'intérêt pour les personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes.

Ses hypothèses ont permis de faire ressortir une question de recherche :

**« La culture favorise t'elle la participation sociale des personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes ? »**

Afin de répondre à cette question de recherche, nous verrons tout d'abord dans un premier temps, au travers de diverses sources littéraires, l'évolution et la construction du modèle social du handicap depuis de nombreuses années dans les sociétés occidentales ainsi que la multiplication accrue des textes législatifs et des lois en faveur des personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes. Nous choisirons une définition de la participation sociale même si nous savons à quel point cette notion est difficile à définir précisément et peut avoir des interprétations différentes possibles au travers des multiples concepts qui en émergent.

Dans un second temps, nous verrons les différentes formes que peut prendre la culture pour contribuer à la participation sociale du public auquel nous nous intéressons dans notre propos. Ensuite nous verrons dans une troisième partie que l'accès à la participation sociale peut être parfois confronté à des obstacles mais représente aussi des bienfaits indéniables.

Dans une quatrième partie, nous verrons la méthode de recherche utilisée durant ce travail de recherche. Une cinquième partie abordera les résultats de cette recherche au travers de témoignages et d'expériences des personnes présentes durant notre étude. Pour finir nous discuterons des résultats de cette recherche avec les limites auxquelles nous avons été confrontés mais aussi les bénéfices et les implications qui en ont émergés. Nous mettrons aussi en avant les similitudes qu'il peut y avoir entre le monde institutionnel médico-social Suisse et Français et nous vous ferons part de recommandations.

Vous trouverez en annexe les documents qui ont permis de compléter notre travail de recherche tels que les entretiens semis directifs retranscrits dans leur globalité, la grille d'entretien et des schémas.

## **I- La participation sociale des personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes : Vers un objectif d'autodétermination**

### **A- Historique du Handicap : De l'antiquité à aujourd'hui**

Il est vrai qu'au travers des siècles, les personnes handicapées ont rencontré des difficultés au sein de la société auxquelles elles appartenaient. Afin d'aborder au mieux notre sujet de recherche, il nous paraît important d'effectuer un historique de l'évolution de la notion d'handicap et surtout de comprendre comment celle-ci est devenue un des axes prioritaires de santé publique.

À l'époque de l'antiquité, l'exclusion dont étaient victimes les personnes handicapées notamment les enfants, était un phénomène courant au sein de leur société. Ils étaient considérés comme impurs ou porteurs d'une malédiction divine, cela pouvant aller jusqu'à porter atteinte à leur vie.

Puis à la période dite du Haut Moyen-Age, il y a eu l'apparition des premiers «Hôtels-Dieu», créés par les congrégations religieuses la plupart du temps. Ils avaient pour vocation d'accueillir les infirmes, les indigents ou les incurables et ne faisaient pas de distinction avec les personnes pauvres de la société. Les chambres étaient alors conçues pour plusieurs personnes et organisées sous forme de dortoir.

Le mot handicap a vu le jour en Grande-Bretagne au 16<sup>ème</sup> siècle lors d'un jeu qui consistait à s'échanger des objets personnels certifiés équivalents par un arbitre. Celui qui piochait le moins bon lot dans le chapeau se retrouvait dans une situation de désavantage. Ce terme anglais « *hand in cap* » signifiant littéralement « main dans le chapeau ».

Les avancées de la connaissance scientifique ainsi que l'influence de nouvelles théories philosophiques apparues au siècle des Lumières ont permis de mettre en avant les problèmes induits par l'éducation des enfants ou des adultes touchés de déficiences sensorielles. Diderot était un des plus grands philosophes de ce siècle avec sa publication notamment, d'essais démontrant l'égalité des esprits pourvu qu'une éducation et une instruction suffisantes leur soit dispensés. Valentin Haüy ouvre en 1785, à ses frais la première école gratuite pour de jeunes aveugles et leur donne accès à la lecture en inventant les caractères en relief. En 1790, lors de l'Assemblée constituante mené par le Comité de mendicité présidé par La Rochefoucault-Liancourt affirme pour la première fois, le principe du devoir d'assistance.

Puis au début de 19<sup>ème</sup> siècle l'intérêt pour les maladies de l'esprit et pour les enfants considérés comme idiot va apparaître, soutenu par des médecins et des éducateurs comme d'Esquirol notamment, avec pour objectif de mettre en place des nouvelles méthodes médico-éducatives.<sup>5</sup> Des progrès médicaux vont émerger, notamment par le biais de prothèses fonctionnelles en cuir bouilli. Au cours de ce même siècle, Victor Hugo voulait, aux travers de ses diverses œuvres littéraires mais pas seulement, que « la littérature soit un miroir de la vie universelle » pour ainsi démystifier le handicap et faire en sorte que les gens s'acceptent eux-mêmes d'une part mais aussi acceptent les autres, au travers de leur différence.

La seconde moitié du 19<sup>ème</sup> siècle est marquée par l'envoi des handicapés mentaux à l'asile. Ils étaient orientés vers des zones rurales pour travailler dans le monde agricole et ce en fonction de leur capacité. (Le plus grand azile d'Europe se situait à Fitz-James près de Clermont, il accueillait environ 5000 malades et ferma en 1880).

A la fin du 19<sup>ème</sup> siècle, la création de l'Hôpital Général à Paris appelé La Salpêtrière illustre le climat de peur qui est apparu dès le 14<sup>ème</sup> siècle à l'encontre des personnes considérées comme des pauvres gens dont les infirmes et les « pauvres d'esprit ». L'institution des invalides a été créée par Louis XIV afin de pouvoir héberger les vétérans devenus inaptes au travail. Ce système institutionnel d'enfermement, vecteur d'exclusion sera affaibli à la mort de ce dernier.

Durant la seconde guerre mondiale, en France, Lucien Bonnafé dénonce l'euthanasie de 40 000 malades et handicapés mentaux qui ont été exterminés ou privés de nourriture. Ce tragique événement va faire émerger chez les psychanalistes de la seconde moitié du 20<sup>ème</sup> siècle, un mouvement d'aide avec une prise en charge humaine et adaptée à l'égard de ces personnes.

---

<sup>5</sup> <http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/chronologie/>  
Camille LELIEVRE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique  
& de l'Université Rennes 2 - 2015/2016

C'est seulement en 1967, que le rapport Bloc-Laisné fera apparaître pour la première fois le terme « handicap. Celui-ci va être à l'origine de la création de nombreuses associations qui vont militer pour défendre les droits des personnes handicapées. En parallèle, le nombre de lois concernant le handicap va augmenter, notamment pour l'amélioration de la qualité de vie et l'intégration des personnes handicapées dans le monde professionnel, scolaire ou tout simplement au sein de la société.

Nous avons pu constater l'évolution positive de la nécessaire prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap au cours des siècles. Cela met en exergue le changement des mentalités qui ont contribué à l'amélioration des conditions de vie de celles-ci au sein de notre société, notamment avec l'apparition progressive de textes législatifs portant appuis aux droits des personnes en situation de handicap. Après avoir abordé la notion de handicap, nous allons maintenant nous intéresser tout particulièrement à celui de la déficience intellectuelle.

## **B- Notions fondamentales sur les déficiences intellectuelles**

Il existe plusieurs formes de handicap mais en regard à notre sujet de recherche, nous porterons une attention toute particulière à celui des déficiences intellectuelles. Selon l'OMS, on entend par déficience intellectuelle « *la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement.* »

Dans le cadre de ce travail de recherche nous allons retenir la définition de l'Association Américaine de Retard Mental (AAMR) car elle est généralement plébiscitée dans le domaine de la déficience intellectuelle : « Le retard mental est une incapacité caractérisée par une limitation significative aussi bien dans le fonctionnement intellectuel que dans le comportement d'adaptation, tels qu'ils s'expriment dans les habilités conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité se manifeste avant l'âge de 18 ans » (2002, p3)

Cette définition suppose cinq dimensions<sup>6</sup> :

- °Les aptitudes intellectuelles sont limitées,
- °Les comportements adaptatifs, les habilités sociales et pratiques qui permettent de fonctionner au quotidien, sont perturbés,
- °La participation à la vie sociale en général est restreinte,
- °La santé physique, mentale ou étiologique est restreinte,
- °Le contexte, c'est à dire l'environnement et la culture, est complexe.

Pour parler des personnes déficientes intellectuelles, Jean Charles Juhel utilise cette formule :

*« Hier, ces personnes étaient désignées sous les vocables d'idiots, de débiles, de déficients mentaux ». Aujourd'hui, on dit : « Il s'agit de personnes qui présentent une déficience intellectuelle ». Demain, on les appellera simplement Monsieur, Madame »* (2012, p.169). Nous pouvons donc constater, qu'en parallèle de l'évolution favorable de la vision que l'on peut avoir sur le handicap, les personnes déficientes intellectuelles sont l'objet d'un deuxième changement positif, celui d'une espérance de vie en constante augmentation.

### **C- L'Allongement de l'espérance de vie des personnes déficientes intellectuelles**

Ce phénomène positif est lié aux progrès de la médecine qui permettent aux personnes de survivre davantage à la naissance et à la suite d'accidents, ce qui n'est pas sans conséquences sur le devenir de la personne et plus particulièrement sur ses facultés intellectuelles.

En 1976, René Lenoir a dit : *« Les débiles profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge »*. Son œuvre *« Les exclus »* mettait déjà en avant le fait que la longévité des personnes déficientes intellectuelle tendait à croître.

---

<sup>6</sup> <http://www.ripph.qc.ca/fr/revue/journal-20-03-2012-07>  
Camille LELIEVRE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique  
& de l'Université Rennes 2 - 2015/2016

Alors que l'espérance de vie d'une personne atteinte de trisomie 21 était de 9 ans en 1929, elle est de plus de 60 actuellement.<sup>7</sup>

Vincent Caradec, dans son œuvre « La sociologie de la vieillesse et du vieillissement » confirme cela car 60 ans, est selon lui la limite entre les adultes et les personnes âgées. L'étude de P. Gabbai nous précise qu'il persiste des différences selon le type de handicap<sup>8</sup> :

- Les personnes atteintes de maladies mentales ou de déficiences mentales moyennes et légères ont actuellement une espérance de vie supérieure à 70 ans.

- Celles atteintes de déficiences mentales profondes dépassent 50 ans. Nous pouvons noter que c'est la population dont l'espérance de vie a le plus progressé avec 20 années supplémentaires.

- Les personnes polyhandicapées atteignent en moyenne 40 ans, ce qui témoigne d'une hausse de 13 années supplémentaires contrairement à avant.

Il est évident que ces données sont en permanente évolution et ne constituent que des moyennes.

La question du vieillissement et plus particulièrement ses conséquences effrayent chacun d'entre nous, elles ont un impact d'autant plus important lorsqu'elles se cumulent avec une situation de handicap.

Selon Frédéric Blondel « *L'allongement de la vie des personnes multi handicapées est liée au militantisme d'après-guerre, qui a rassemblé des médecins et des associations constituées de familles mais aussi de professionnelles très impliqués* »<sup>9</sup>. Ainsi, il y aurait entre 635 000 et 800 000 personnes handicapées vieillissantes en France d'après l'enquête Handicap Incapacité Dépendance (HID) de l'INSEE menée en 1999. Parmi elles, 42% seraient âgées de plus de 60 ans. De plus, nous ne sommes pas sans savoir que l'âge moyen des personnes accueillies en établissement progresse, qu'elles soient handicapées ou non. En 2010, la Direction de la recherche, des études et de l'évaluation (DRESS) attestait cela en indiquant que 8% des personnes qui arrivent en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) ont plus de 60 ans alors qu'elles n'étaient que 5% en 2006. L'âge moyen des personnes arrivant en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) est quant à lui passé de 7% en 2006 à 12% soit quasiment le double. Enfin, en Établissement et Service

---

<sup>7</sup> Lettre de cadrage « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes » Anesm

<sup>8</sup> Gabbai P, Longévité et avance en âge des personnes des personnes handicapées mentales et physiques (2004, ed Fondation nationale de Gérontologie, n°110, p47

<sup>9</sup> Blondel, 2010

Camille LELIEVRE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - 2015/2016

d'Aide par le Travail (ESAT), la part des 50 ans et plus est passé de 5% en 1995 à 14% en 2006 et 18% en 2010.<sup>10</sup>

Pour résumer, 6% des personnes handicapées vieillissantes vivent en institution dont la moitié en établissement pour personnes handicapées, selon une étude publiée par le CREAL de Bretagne en 2005.

Cet allongement n'est pas seulement dû aux progrès de la médecine mais aussi grâce à une meilleure prise en charge des personnes et ce dans des conditions de vie davantage favorables. Cette évolution n'est pas sans conséquences sur le domaine économique et social car afin de répondre au mieux aux besoins de ce public, il faut mettre en place de nouveaux dispositifs pour les accueillir.

## **D- De l'évolution démographique à la nécessaire prise en compte des besoins**

Le nombre de personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes en constante hausse amène les politiques publiques à créer de nouveaux dispositifs afin de répondre au mieux à leurs besoins, notamment concernant leur santé. Paul Blanc, sénateur des Pyrénées orientales, a remis le premier rapport « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge » datant de Juillet 2006 à Philippe Bas (délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille) :

*« Enfin, dans un pays qui a structuré ses droits sociaux et ses formes d'aide aux personnes en perte d'autonomie en deux dispositifs bien distincts, pour 'les personnes handicapées' (implicitement supposées jeunes) d'une part, et pour 'les personnes dépendantes' (âgées) d'autre part, l'apparition d'une catégorie intermédiaire composée de 'personnes handicapées vieillissantes' contraint à repenser la structure globale du dispositif. Il faut à minima préciser comment ces situations intermédiaires s'articulent avec les systèmes existants. De façon plus ambitieuse, l'évolution démographique conduit à s'interroger sur l'aménagement de ce système dual fondé sur un critère d'âge extrêmement simplificateur »<sup>11</sup>*

Ainsi nous nous retrouvons face à une nouvelle catégorie représentant les personnes handicapées vieillissantes. Ce vieillissement peut se manifester de différentes manières telles que la diminution des capacités fonctionnelles, une aggravation des déficiences sensorielles, une apparition de handicaps ajoutés, une survenue de maladies

---

<sup>10</sup>[http://www.anesm.santé.gouv.fr/IMG/pdf/Personnes\\_handicapées\\_vieillissantes\\_Lettre\\_de\\_Cadrage.pdf](http://www.anesm.santé.gouv.fr/IMG/pdf/Personnes_handicapées_vieillissantes_Lettre_de_Cadrage.pdf)

<sup>11</sup> Blanc P, Bertod-Wursmer M. Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge. Paris : Ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, 2006. 99p

dégénératives, augmentation d'épisodes aigus, etc. Dans la littérature, nous pouvons constater que les personnes handicapées atteignent le seuil de vieillissement aux alentours des 40/50ans car c'est à partir de ces âges que l'on peut distinguer les effets délétères du vieillissement entraînant parfois la perte d'acquis difficilement obtenus. Un processus de vieillissement plus précoce se fait ressentir chez des personnes touchées par des maladies dégénératives dès le plus jeune âge. Les professionnels doivent alors faire preuve d'anticipation, de prévention et d'accompagnement. Nous pouvons donc aisément voir que le vieillissement de l'individu est un processus complexe pouvant toucher les organes de chacun de façon différente et de façon aléatoire en fonction de son alimentation, de son patrimoine génétique, de son activité physique, son sommeil, ses conditions de travail, les effets à long terme de la prise de médicaments (neuroleptiques), chutes notamment liées aux crises convulsives, etc. Pour autant, une chose reste sûre, c'est que les personnes touchées par un handicap se révèlent davantage vulnérables et plus précocement touchées par des problèmes de santé liés à son handicap mais aussi tout simplement par des problèmes de santé qui pourraient toucher chacun d'entre nous.

Dans son rapport, Paul Blanc atteste cela :

*« On note aussi que les personnes handicapées souffrent plus fréquemment que la population générale de problèmes de santé « ordinaires » (depuis les problèmes bucco-dentaires jusqu'aux cancers en passant par les pertes sensorielles) : les taux de prévalence moyens en population handicapée sont 2,5 fois supérieurs à ceux de la population ordinaire selon certaines enquêtes. Avec l'âge, l'origine de certains handicaps prédispose les personnes concernées à une incidence plus fréquente de certaines pathologies, dans des conditions encore mal connues (les trisomiques 21 constituent un groupe à risque pour les démences à type Alzheimer et l'épilepsie, les IMC pour les troubles digestifs ...). Ces problèmes sont souvent malaisés à repérer, sous-estimés, constituent un enjeu de santé publique »<sup>12</sup>*

Nous pouvons donc constater que cette nécessaire prise en compte des besoins des personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes, notamment sur le plan des dispositifs d'accueil sanitaires, sociaux et médico-sociaux, implique des ressources financières pour pouvoir y accéder. Ces ressources leur permettent aussi de pouvoir accéder pleinement à leur participation sociale qui ne pourrait être optimale si elles n'en bénéficiaient pas.

---

<sup>12</sup> Blanc, P., Berthod-Wurmser, M. Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge. Paris : Ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, 2006, p6-7

## **E-Les droits et statuts des personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes**

Nous avons pu noter une évolution des perspectives, des attitudes et des comportements à l'égard des personnes déficientes intellectuelles. Sur le plan de leurs droits et de l'accès aux services publics il y a d'ailleurs eu des progrès notables. Pour autant, il est important de mettre en exergue que leur pleine participation sociale se retrouve parfois réduites et ce pour diverses raisons. Ainsi, leur combat pour faire valoir leurs droits et leur statut, avec le soutien des associations représentatives, pour que la compensation soit reconnue comme un droit universel notamment, a commencé il y a déjà bien longtemps et ne cesse de perdurer. Le concept d'autodétermination prend alors ici tout son sens et nous le développerons plus tard. Étant donné le fait que nous effectuons notre stage en Suisse, mais que nous venons de France, nous allons établir une comparaison succincte des prestations compensatoires qu'il peut y avoir entre ces deux pays.

### **1- Le droit à la compensation du handicap : une approche plus personnalisée des prestations sociales en France et en Suisse**

Nous allons dans un premier temps nous intéresser aux prestations que peuvent percevoir les personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes en France puis nous ferons de même dans un second temps pour la Suisse.

En France, il ne faut pas négliger le fait que sur le plan financier, deux notions fondamentales permettent de prendre en compte la compensation ; la dépendance ou le handicap. Ces notions sont apparues dans les années 1950 pour le terme de handicap et dans les années 1970 pour la dépendance. Par ailleurs il est important de mettre en avant, le fait que le montant de la prise en charge en établissement sociaux et médico-sociaux est davantage onéreux que pour les établissements sanitaires. Prenons l'exemple d'un EHPAD, cela se justifie par le fait du nombre de professionnels nécessaires à la prise en soin de personnes en situation de handicap qui est supérieur à celui qu'il peut y avoir pour les personnes âgées. Ainsi les modes de financements et de participation diffèrent entre les personnes handicapées et les personnes âgées.

En France, l'ACTP (Allocation Compensatrice pour Tierce Personne) est à l'origine de l'aide financière et a été instaurée par la loi de 1975 faisant partie des dispositifs de paiement direct. Ayant fait l'objet de dérives, elle a été supprimée au profit de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) en Janvier 1997. Pour la première fois, l'apparition d'une différenciation selon l'âge a été instaurée. Dorénavant, une distinction entre les personnes handicapées et les personnes âgées existait avec des règles davantage restrictives pour ces dernières. Par la suite, une approche de plus en plus personnalisée du champ du handicap a fait son apparition.<sup>13</sup>

Depuis le 1<sup>er</sup> Juillet 2005, l'Allocation pour Adulte Handicapée (AAH) est versée par l'État aux personnes handicapées. L'attribution de cette aide se fait en fonction d'un outil international qui est une grille d'évaluation du handicap se référant à la CIF<sup>14</sup> (Classification Internationale du Handicap). Pour pouvoir bénéficier de cette aide, il faut réunir trois conditions :

- 1) Avoir de faibles ressources.
- 2) Avoir une incapacité reconnue d'un taux au moins égal à 80%. C'est la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qui est chargée de veiller à ce que la personne ayant fait la demande de cette aide n'exerce pas de profession depuis au moins 1 an.
- 3) Etre âgé entre 20 et 60 ans ou entre 16 et 20 ans et ne plus avoir droit aux prestations familiales.

Depuis le 1<sup>er</sup> Avril 2016, le montant maximum de l'AAH est de 806,46 euros. Peut s'ajouter à celui-ci un complément de ressources fixé à 179,31 euros. Il faut savoir que lorsque la personne est ou était en activité, cette aide financière était cumulable avec une activité salariale mais toujours sous certaines conditions tel qu'un plafond de ressources. Enfin une majoration pour la vie autonome est possible et s'élève à 104,77 euros mensuel. Ainsi lorsque la personne atteint 60 ans, le versement de l'AAH est remplacé par des prestations de vieillesse sauf si par exemple l'avantage vieillesse est inférieur à l'AAH.

Ainsi passé le seuil de 60 ans, le statut de personne handicapée va passer à celui de personne âgée. L'APA (Allocation Personnalisée d'autonomie), est une des aides financières que les personnes déficientes intellectuelles vont percevoir à la suite de leur AAH. Elle a été mise en place en 2001 et a repris le critère de l'âge en supprimant de fait la PSD. Elle est calculée en fonction des ressources et des besoins de la personne.

---

<sup>13</sup> Introduction à la sociologie, p85

<sup>14</sup> cf schéma de la CIF Annexe 10

Versée mensuellement, elle est plafonnée à une certaine somme en fonction du classement du bénéficiaire et ce en lien direct avec la grille d'évaluation AGGIR. Cette grille nationale, au moyen d'un questionnaire, permet d'évaluer le degré d'autonomie du demandeur de l'APA), repose sur 6 niveaux de dépendance, permettant d'apporter une revalorisation financière, sachant que seuls les groupes de 1 à 4 permettent l'attribution de l'APA (cf ci-dessous). Les groupes 5 et 6 quant à eux ne justifient pas l'attribution de celle-ci au vue du peu de dépendance constatée. Nous pouvons voir plus précisément ci-après quels sont les critères pour définir à quel groupe appartient la personne.

### Groupes de la Grille AGGIR

Groupe	Description de l'état de la personne âgée
1	Confinement au lit ou au fauteuil. Fonctions mentales gravement altérées et nécessitant une présence indispensable et continue d'intervenants.
2	Confinement au lit ou au fauteuil. Fonctions intellectuelles pas totalement altérées. Etat exigeant une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante. Concerne également les personnes âgées dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leurs capacités de déplacement.
3	Autonomie mentale conservée. Autonomie locomotrice partiellement conservée. Besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour l'autonomie corporelle.
4	Personnes n'assurant pas seules leurs transferts mais pouvant, une fois levées, se déplacer à l'intérieur de leur logement. Besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette ou l'habillage. Concerne également les personnes sans problème locomoteur mais ayant besoin d'une aide pour les activités corporelles et leurs repas.
5	Besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.
6	Personnes âgées sans perte d'autonomie pour les actes essentiels de la vie courante.

Source : site droits et finances : <http://droit-finances.commentcamarche.net/faq/7031-grille-aggir-2016-et-personne-agee-dependante>

Depuis le 1<sup>er</sup> Mars 2016, ces montants ont été augmentés<sup>15</sup> :

- ° 1 713,08 euros pour le classement en GIR 1 ;
- ° 1 375,54 euros pour le classement en GIR 2 ;
- ° 993,88 euros pour le classement en GIR 3 ;
- ° 662,95 euros pour le classement en GIR 4 ;

<sup>15</sup> <http://droit-finances.commentcamarche.net/faq/7038-allocation-personnalisee-d-autonomie-apa-montants-2016>

Nous pouvons donc voir que malgré un changement de statut entre la personne bénéficiant d'une compensation en fonction de son handicap ou bien de son statut de personne âgée, elle continue de toucher une prestation lui permettant de pouvoir accéder à diverses activités susceptibles de l'aider à contribuer pleinement à la vie en société. Ce système de prestations versé en France, fonctionne quelque peu de la même manière en Suisse.

En suisse, tout comme en France il y a une distinction entre le statut de personne handicapée et le statut de personne âgée. La limite d'âge diffère cependant car elle est basée sur l'âge de la retraite qui est de 64 ans pour les femmes et 65 ans pour les hommes.

Ainsi une personne reconnue avec un handicap, notamment avec une déficience intellectuelle ou avec des difficultés peut prétendre à l'AI<sup>16</sup> (assurance invalidité) qu'elle soit mineure ou majeure. Elle s'élève à 1567 CHF mensuel environ. Cette reconnaissance de l'AI ouvre des droits supplémentaires tels que des moyens auxiliaires (Chaise roulante, prothèses...etc.) mais aussi la possibilité de faire une demande d'allocation d'impotence pour les six actes de la vie quotidienne.<sup>17</sup> (Se lever, s'asseoir, se coucher / se vêtir, se dévêtir / Manger : couper des morceaux, amener la nourriture à la bouche, apporter le repas au lit / Faire sa toilette : Se laver, se coiffer, se raser, prendre un bain, se doucher / Aller aux toilettes (Se rhabiller, hygiène corporelle, façon inhabituelle d'aller aux toilettes / Se déplacer dans un logement ou à l'extérieur et entretenir des contacts sociaux). Une fois l'âge de la retraite arrivé, l'AI se transforme en AVS<sup>18</sup> (Assurance Vieillesse et Survivants).

Lorsque la personne est en institution, l'OCAS (Office Cantonal des Assurances Sociales), par le biais du SPC (Service des Prestations Complémentaires) va pouvoir compléter les aides déjà citées précédemment.

Au sein du Village, le prix de pension est fixé à 156 CHF par jour. Ce tarif inclut l'hébergement, la restauration, le suivi socio-éducatif, le personnel, ainsi que les loisirs. Une des conditions pour que le SPC complète l'AI est que la fortune de la personne doit être inférieure à 80 000 CHF. Cette aide permet en l'occurrence de financer l'assurance

---

<sup>16</sup> L'AI est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> Janvier 1960 et a été soumise à six révisions successives. Elle accorde des prestations aux assurés qui, en raison d'une atteinte à leur santé, sont totalement ou partiellement incapables d'exercer une activité de manière permanente ou de longue durée.

<sup>17</sup> <http://www.proinfirmis.ch/fr/partie-inferieure/handicap-que-faut-il-savoir/sommaire/assistance/allocation-pour-impotent-pour-les-personnes-majeures.html#c10655>

<sup>18</sup> L'AVS constitue l'un des principaux régimes de sécurité sociale en Suisse, elle est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> Janvier 1948 et octroie des rentes de vieillesse et de veuve ou veuf aux personnes ayant atteint l'âge de la retraite.

maladie de base, rembourser les frais de base ainsi que les 10% pouvant rester à la charge de la personne, l'abonnement TPG (Transports Publics Genevois) et d'autres frais n'étant pas pris en charge par l'AI.

En ce qui concerne les dépenses personnelles des Villageois, le FDP (Forfait pour les Dépenses Personnelles) va verser une somme de 450 CHF mensuel. Celle-ci va contribuer à payer leur assurance responsabilité civile et complémentaire si elle n'était pas déjà prise en charge par les autres aides mais aussi et surtout leurs sorties et loisirs et contribue donc à leur participation sociale.

Chaque année, au sein de l'institution, les différents acteurs présents auprès du Villageois et le Villageois lui-même, se réunissent pour établir un budget sur l'année à venir en fonction des ressources de celui-ci. C'est ensuite le curateur, chargé de s'occuper des finances du Villageois qui accepte ou non le budget.

Ainsi comme nous avons pu le constater, le droit à la compensation est légitime et ce, en France comme en Suisse, afin d'appuyer cela, des textes de Loi ainsi que des politiques et des réglementations ont été mis en place. Pour autant nous nous intéresserons tout particulièrement à ceux axés sur la participation sociale des personnes déficientes intellectuelles mais aussi à ceux orientés vers l'accès à la culture.

## **F- Des lois, politique et réglementations en constante évolution en faveur des personnes ayant une déficience intellectuelle**

Avant la déclaration universelle des droits de l'homme du 10 Décembre 1948, la situation des personnes en situation de handicap était préoccupante. Depuis, l'évolution de la reconnaissance de leurs droits s'est faite timidement sous l'impulsion des Nations Unies. Les états membres ont pris conscience de la situation des personnes en situation de handicap et des actions ont été mises en place afin de favoriser leur intégration. Sur le plan juridique international, les années 70 ont d'ailleurs marqué un tournant décisif pour la reconnaissance de ces droits, c'est d'ailleurs le 20 Décembre 1971 que la déclaration des droits du déficient intellectuel a été adoptée. Étant donné le fait que nous effectuons notre stage en Suisse et que nous venons de France, nous allons nous intéresser à l'évolution des textes législatifs qu'il y a eu dans ces deux pays et nous nous focaliserons sur ceux axes : la participation sociale et l'accès à la culture des personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes. Comme nous avons pu le voir *« L'histoire récente du handicap est marquée par les transformations profondes des modèles qui fondent les politiques relatives aux personnes handicapées. De nombreux textes, promulgués au cours de ces trente dernières années, explicitent ces nouvelles*

*orientations. Sur le plan international, ils résultent des travaux de l'ONU, de la révision des classifications de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et de l'évolution de la politique de l'Union européenne en faveur du handicap »<sup>19</sup>.*

## **1-Cadre législatif français**

Patrick Gohet a mis en avant le fait qu'en France, le statut de la personne handicapée âgée a évolué positivement. Depuis le préambule de la Constitution de 1946 qui a mis en avant pour la première fois le droit à la culture : « la Nation garantie l'égal accès de l'enfant et de l'adulte à l'instruction, à la formation et à la culture », nous avons pu constater une modification de la politique à l'égard des personnes déficientes intellectuelle et vieillissantes. Ainsi elles sont tout d'abord passées par le statut de bénéficiaire, comme nous l'indique la loi d'orientation du 30 Juin 1975 : « ...*L'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux, constitue une obligation nationale...* » Même si celle-ci a connu de nombreuses modifications entre 1978 et 2001, les droits des personnes et leur entourage n'avaient pas été abordés.

La personne handicapée est ensuite passée par le statut d'utilisateur, en témoigne la loi du 2 Janvier 2002 qui marque un changement majeur dans le champ du handicap car elle vient rénover l'action sociale et médico-sociale en rappelant les droits universels et donne une place centrale aux droits des usagers. Elle permet d'apporter une meilleure réponse aux besoins des usagers, plus particulièrement les personnes âgées, les personnes handicapées mais aussi les personnes vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, avec la mise à disposition de prestations en espèces ou en nature. De plus, cette loi s'appuie sur des dispositions légales de droits communs tel que le droit à l'information libre et éclairée, le droit de choisir son lieu de vie, le droit à la confidentialité, le libre accès à son dossier personnel, le droit à l'intimité, etc. « ...*L'accès du mineur ou de l'adulte handicapé physique, sensoriel ou mental aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens, notamment ... aux loisirs, au tourisme et à la culture constituent une obligation nationale* ».

---

<sup>19</sup> ONFRIH. Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap. Paris : La documentation française, 2011. 471p  
Camille LELIEVRE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - 2015/2016

En terme de participation sociale, celle-ci invite les usagers à venir au Conseil de la Vie Sociale (CVS) qui a pour rôle de « *favoriser la participation et l'expression des personnes handicapées accueillies dans un établissement ou service social ou médico-social ainsi que celle de leur famille ou tuteur et les associer à l'élaboration et à la modification du règlement de fonctionnement et du projet d'établissement* »<sup>20</sup>.

Puis vient le statut de citoyen avec la loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Le principe de non discrimination étant un des fondements de cette loi, les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent donc pouvoir avoir accès à la pratique des arts, et à la culture d'une façon plus élargie car cela relève du droit commun. Cette loi représente un des leviers indispensables à la participation sociale des personnes déficientes intellectuelles comme en atteste les trois objectifs qui la composent :

- Rendre effectif l'accès à la cité pour une pleine participation de la personne handicapée,
- Créer les conditions financières d'une vie autonome digne pour toutes les personnes handicapées,
- Garantir la participation des intéressés et de leurs familles aux décisions qui les concernent.

Par ailleurs la Loi du 11 Février 2005 regroupe des axes prioritaires tels que :

- La prévention, recherche et accès aux soins,
- La compensation des ressources,
- L'accessibilité,
- L'accueil, l'information des personnes handicapées, l'évaluation de leurs besoins et la reconnaissance de leurs droits
- La citoyenneté et la participation à la vie sociale.

Comme nous pouvons le constater la loi 2005 s'appuie sur des éléments clés et plus particulièrement sur la notion d'accessibilité qui est à considérer sur deux versants d'un point de vue :

- « physique », ce qui nécessite la mise en place d'une réflexion sur l'aspect matériel,
- « intellectuel » telle que la prise en compte des besoins des aidants familiaux mais aussi et surtout la prise en compte du projet de vie de la personne avec la nécessité pour la société de pouvoir accueillir à n'importe quel endroit les personnes en situation de handicap.

---

<sup>20</sup> [www.unapei.org](http://www.unapei.org)

Enfin, la charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante, date de 2007, celle-ci stipule que toute personne âgée en situation de handicap ou de fragilité est reconnue dans sa dignité, sa liberté mais aussi ses choix. L'article 3 indique « *Que toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie en société (...)* »<sup>21</sup>

Nous constatons donc un changement de regard venant des politiques publiques françaises, qui désormais ne catégorisent plus les personnes par classe (âge, handicap) mais plutôt par thèmes comme l'autonomie ou l'action sociale et médico-sociale. Mais qu'en est il des politiques publiques en Suisse ?

## **2- Cadre législatif Suisse**

En suisse, tout comme en France, nous constatons une production accrue des textes de Loi en faveur des personnes en situation de handicap. La constitution entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> Janvier 2000, mentionne à l'article 8.2 que « Nul ne doit subir de discrimination (...) du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique » Vient ensuite l'article 8.4 qui quant à lui précise que « La loi prévoit des mesures en vue d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées » Pour autant, nous ne savons pas quelles mesures il s'agit d'envisager. Nous sommes donc face à un registre qui prône l'égalité et qui par conséquent se rapproche sans doute de la notion d'inclusion.

En Mai 2003, l'initiative « droits pour les personnes handicapées » qui visait à introduire des mises en œuvre de cette égalité soutenue par un grand nombre d'organisations de personnes handicapées, a été refusée par 62% des votants. Leur demande était de compléter l'Article 8 de la Constitution fédérale par l'alinéa 4 suivant :

*« La loi pourvoit à l'égalité de droit pour les personnes handicapées. Elle prévoit des mesures en vue de l'élimination et de la correction des inégalités existantes. L'accès aux constructions et aux installations ou le recours à des équipements et à des prestations destinés au public sont garantis dans la mesure où ils sont économiquement supportables »*<sup>22</sup>

---

<sup>21</sup> Extrait de la charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante.

<sup>22</sup> [www.inclusionmp.blogs.apf.asso.fr](http://www.inclusionmp.blogs.apf.asso.fr)

La loi sur l'égalité pour les personnes handicapées avec comme projet de loi du Conseil Fédéral, est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> Janvier 2004 et indique que « *Les constructions, installations et véhiculent de transport publics qui sont déjà en service doivent être adaptés aux besoins des personnes handicapées au plus tard 20ans après l'entrée en vigueur de la présente loi* »<sup>23</sup>.

Nous pouvons donc constater que la Constitution a pris en compte le principe d'inclusion mais que les citoyens Suisses n'ont pas pris en considération la mise en œuvre de mesures d'intégration participative efficaces.

Dans le champ du handicap, la Loi sur l'intégration des personnes handicapées (LIPH) est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> Janvier 2004. Elle définit le handicap dans son article 2. L'Article 8 est consacré à l'éducation et à la formation : « *l'État par le biais du département compétent, favorise les mesures visant à l'intégration des personnes handicapées dès la naissance, en fonction de leurs besoins et dans tous les cas où ces mesures sont bénéfiques pour elles.* »

Nous pouvons donc mettre en avant qu'il existe donc des lois Suisses axées sur l'égalité mais aussi l'intégration des personnes considérées comme handicapées. Pour autant, il est difficile de trouver des textes législatifs concernant les personnes âgées alors que l'espérance de vie des seniors ne cesse de croître tout comme en France.

### **3-Une législation internationale**

Sur le plan international, la CRDPH (Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées) vient acter les droits des personnes souffrant d'un handicap et vient les mettre en avant par son Article 3c qui précise « *La participation et l'intégration pleines et effectives à la société* »<sup>24</sup> pour les personnes ayant un handicap.

Tout comme en Suisse, l'Article 9-1b de la Convention met l'accent sur la notion d'accessibilité aux bâtiments certes, mais aussi « *aux services d'information, de communication et autres services y compris les services électroniques et les services d'urgence* »<sup>25</sup>.

---

<sup>23</sup> bis

<sup>24</sup> Extrait de l'Article 3c de la Convention

<sup>25</sup> Article 9b de la Convention

L'article 19b aborde quant à lui la question d'autonomie et l'inclusion dans la société en veillant à ce que : « *Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domiciles ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation* » L'article 19c veille quant à lui à ce que « *Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins* ». Cet article met en avant le fait que les personnes handicapées peuvent participer pleinement aux activités du quotidien comme tout un chacun.

L'article 24 appuyé par les États parties met en avant le fait que l'éducation contribue à : « *L'épanouissement de la personnalité des personnes handicapées, de leurs talents et de leur créativité ainsi que de leurs aptitudes mentales et physiques, dans toute leur potentialité* »<sup>26</sup>.

De plus les États Parties au travers de leur Article 19-3 « *donnent aux personnes handicapées la possibilité d'acquérir les compétences pratiques et sociales nécessaires de façon à faciliter leur pleine et égale participation au système d'enseignement et à la vie en communauté* » Cela fait donc directement référence à la possibilité pour les personnes ayant une déficience intellectuelle d'avoir accès à la culture, leur permettant ainsi d'enrichir pleinement leur connaissances personnelles et de les mettre à contribution durant leurs activités quotidiennes.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées reprend donc les fondamentaux tels que l'égalité des chances, l'accessibilité, l'éducation et l'intégration au sein de la société. Les textes de Loi français et Suisse sont axés notamment sur leur participation sociale. Nous pouvons mettre en avant le fait que l'éducation, faisant partie intégrante de la culture, contribue à l'épanouissement des personnes déficientes intellectuelles. L'éducation, qu'elle soit intellectuelle ou sportive, et dispensée dans le cadre de cours divers et variés, donne la possibilité aux personnes qui y participent de pouvoir acquérir des notions fondamentales. Au cours de ces apprentissages les personnes créent des liens entre elles. C'est là que la notion de participation sociale prend alors tout son sens, d'autant plus qu'elle est interdépendante de d'autres concepts que nous allons développer ci-dessous.

---

<sup>26</sup> Extrait Article 24b de la Convention

## G- La participation sociale : une conception plurielle

### 1- Définition

La notion de participation sociale comporte de nombreuses définitions et interprétations. Patrick Fougeyrollas et al perçoivent la participation sociale comme « *la pleine réalisation des habitudes de vie* » définies elles-mêmes comme étant « *la réalisation d'activités courantes* » ou l'exercice de « *rôles sociaux* ».

Nous avons pu découvrir au travers de nos différents lectures que le terme de participation sociale regroupe un ensemble de représentation. Pour autant, nous avons pu constater que parmi toutes ces définitions il existe des similitudes. Ainsi selon le PPH, *elle correspond à la réalisation de ses habitudes de vie dans son milieu (école, milieu de travail, quartier, etc.)*<sup>27</sup>. Le PPH a choisi de faire ressortir douze catégories d'habitudes de vie comprenant :

- Six activités courantes : communication, déplacements, nutrition, condition corporelle, soins personnels, habitation,
- Six rôles sociaux : responsabilité, relation interpersonnelle, vie communautaire, éducation, travail, loisirs.

Ainsi les habitudes de vie contribuent à l'épanouissement de chacun d'entre nous au sein de la société auquel nous appartenons, et ce, tout au long de notre vie. Certains facteurs non négligeables tels que l'âge, la notion de handicap, l'appartenance culturelle mais aussi les besoins de la personne ont un impact sur la possibilité de réaliser ou non ses habitudes de vie.

Aujourd'hui, la participation sociale est un terme doté d'une nouvelle dynamique, ouvrant de nombreuses possibilités de part sa richesse d'interprétation. Ainsi les façons de participer socialement peuvent être variées telles que relationnelles, sociales, professionnelles et culturelles. L'accessibilité qu'elle soit matérielle ou institutionnelle n'est qu'un des maillons qui constituent une participation sociale effective. Le relationnel et la communication constituent des éléments essentiels et relèvent de compétences qui ne sont pas assez prises en considération.

La participation sociale concerne tout d'abord le cercle familial, avec nos parents, frères et sœurs, avec qui nous tissons des liens indéfectibles, vient ensuite le cercle amical et sentimental. Par la suite, différents domaines entrent en considération : médiatique, politique, professionnel mais aussi politique. La participation sociale passe par le simple fait de recourir au système de soin, de pouvoir engager des conversations

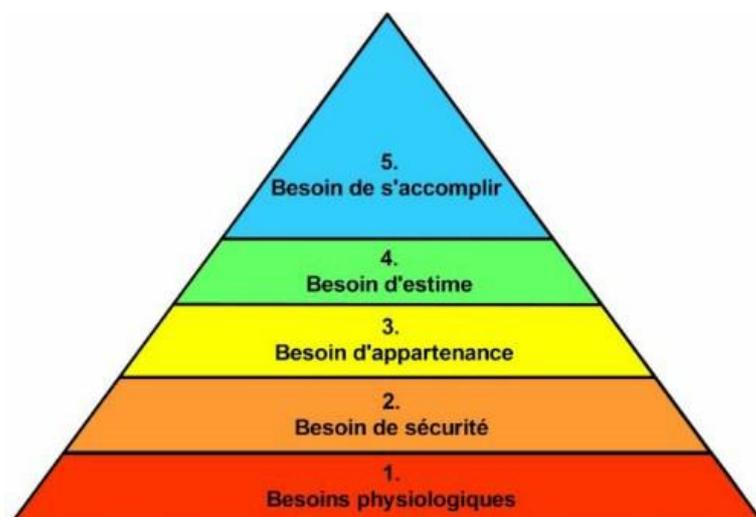
---

<sup>27</sup> <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph>

au travers de regroupement festifs, professionnels, familiaux. Prendre part à des manifestations sociales, c'est pouvoir accéder au monde professionnel, et enfin pouvoir se faire représenter ou se présenter à des postes électifs que cela concerne des élections électorales en général ou plus précisément au sein de leur établissement. Les besoins de chaque individu différent par le simple fait qu'ils lui sont propres.

Afin d'étayer notre propos nous allons nous appuyer sur la pyramide des besoins de Maslow qui a pour but ultime le besoin de s'accomplir, c'est à dire de pouvoir effectuer soit même des choses pouvant nous être bénéfiques et ce dans l'objectif de pouvoir évoluer. Cela passe notamment par le sport, l'éducation, la créativité, l'engagement mais aussi la morale.

### La pyramide de Maslow :



Source : <http://attitudes-positives.fr/le-coaching-et-la-pyramide-de-maslow/>

La pyramide Maslow fait ressortir par hiérarchisation les cinq besoins des individus. Partant du principe, que pour passer à un besoin supérieur il faut avoir au préalable, satisfait le besoin précédent nous pouvons d'ores-et-déjà constater qu'avant d'atteindre le besoin ultime de s'accomplir, il faut d'abord satisfaire ses besoins physiologiques, indispensables à la survie des individus. Le besoin d'appartenance, relevant de la dimension sociale, représente un réel enjeu dans la pleine réalisation de chaque individu car celui-ci a besoin d'appartenir à un groupe au sein duquel il va se sentir accepté et apprécié que cela soit du domaine familial, professionnel, bénévolat... Ainsi les personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes comme tout à chacun, ont le besoin de se sentir utiles et d'être acceptées par les groupes dans lesquels elles vivent que ce soit au sein de leur famille, de leur emploi ou tout simplement au sein de la société dans laquelle elles évoluent. Cela rejoint pleinement la définition de participation sociale que nous avons retenue car selon le PPH, avoir une vie communautaire contribue à

réaliser un des six rôles sociaux relevant des douze habitudes de vie des individus. Le besoin d'estime, de valorisation prolonge celui d'appartenance car la personne va souhaiter être reconnue au sein même du groupe dont elle fait partie. Enfin, besoin ultime des aspirations humaines de cette pyramide, celui de s'accomplir, se réaliser soi-même. Le concept d'autodétermination que nous développerons par la suite prend alors tout son sens.

Même s'il existe des facteurs pouvant freiner la participation sociale des personnes ayant un handicap, nous pouvons y palier, notamment avec l'aide d'aménagements appropriés, d'aide techniques ou bien humaines. Ce qui n'entrave pas l'autonomie ou l'indépendance de la personne si celle-ci est en capacité d'exprimer ses envies et de les faire valoir. Il faut savoir que ces deux notions, nécessaires à la réalisation d'une participation sociale accomplie, qu'il s'agisse d'indépendance, que nous associons davantage au domaine de la vieillesse, ou bien de l'autonomie, qui quant à elle, fait plutôt référence au domaine du handicap, sont des critères essentiels à la qualité de vie.

## **2. La qualité de vie**

En 1975, le développement des maladies chroniques, notamment lié au vieillissement de la population mais aussi au handicap, a fait émerger le concept de qualité de vie. Ce concept est désormais en lien étroit avec la notion de participation sociale. Ainsi il semblerait, comme l'attestent Haelewick et Al, mais aussi Mercier et Corten (1989) et Bulboz (1980) au travers de leur travaux de recherche, que la participation sociale serait un facteur d'amélioration de la qualité de vie pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et vieillissantes. Ces auteurs soulignent aussi le fait que le fait d'assumer des rôles sociaux a un impact non considérable sur la qualité de vie. La personne va alors se créer tout au long de sa vie un réseau social et nouer des liens avec les personnes qui l'entoure. Les interactions sociales qui en découlent, ont quant à elles, un impact positif sur la qualité de vie.

L'Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM), de part ses préconisations ainsi que les Chartes qui ont été établies, garanti la prise en considération de la qualité de vie de la personne âgée dans sa globalité. Cela comporte aussi la notion de déficience intellectuelle. Ainsi elles ont pour vocation de rappeler que la personne âgée et déficiente intellectuelle est un citoyen de droit commun. La participation sociale contribue à son épanouissement personnel et fait donc partie intégrante de ses droits. Quelques uns des principes et des concepts principaux de la qualité de vie<sup>28</sup> :

- ° Valeurs
- ° Droit de la personne et discrimination
- ° Domaines de la vie
- ° Holisme<sup>29</sup>
- ° Cycle de vie
- ° Perception
- ° Choix
- ° Image de soi
- ° Variabilité
- ° Autonomisation

La notion de qualité de vie peut être interprétée mais surtout améliorée par divers facteurs tels que le fait de pouvoir contrôler ce que nous souhaitons faire de notre vie mais aussi et surtout de pouvoir prendre des décisions par soi-même. Afin de contribuer à son épanouissement personnel, la personne ayant une déficience intellectuelle associée à un vieillissement peut alors choisir de faire des sorties et activités culturelles qui lui correspondent et qui contribuent à sa participation sociale. La capacité de pouvoir partager et participer à des moments conviviaux, d'être en situation de communication avec autrui et d'avoir une réciprocité est en lien direct avec la notion de qualité de vie. Mais pour bénéficier d'une qualité de vie optimale, choisie et épanouissante ne faut-il pas avoir aussi une autonomie et/ou une indépendance maximale ? C'est ce que nous allons essayer de découvrir.

---

<sup>28</sup> [www.cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/21/](http://www.cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/21/)

<sup>29</sup> Fait d'élargir le domaine d'observation des disciplines scientifiques nécessitant la pluridisciplinarité et une approche multi-échelle.

### 3. L'autonomie et/ou l'indépendance

Il n'est pas toujours facile d'utiliser le terme approprié pour parler des personnes, peu importe leur âge, qui ont besoin d'aide dans la réalisation des principaux actes de la vie quotidienne. La Convention relative aux droits des personnes handicapées stipule dans son article « l'importance pour les personnes handicapées de leur autonomie et de leur indépendance individuelles, y compris la liberté de faire leurs propres choix »<sup>30</sup>

Le processus de vieillissement touche les personnes déficientes intellectuelles de manière prématurée contrairement au reste de la population. « *L'impression d'un vieillissement précoce, si souvent évoquée, tient en fait à la survenue fréquente de phénomènes de régression* », plus ou moins intenses, plus ou moins rapides, survenant entre 40 et 60 ans »<sup>31</sup>. Ainsi les personnes ayant une activité professionnelle que ce soit au sein d'ESAT en France où dans des ateliers en Suisse, se voient démunies petit à petit d'une autonomie qu'elles avaient auparavant. Cette situation n'est pas sans conséquences sur leur valorisation personnelle et l'estime d'elles-mêmes. La situation de dépendance ou de perte d'autonomie ne découle pas forcément du simple fait qu'un individu n'est pas ou plus en capacité de réaliser seul, de façon totale ou partielle, une habitude de vie. D'ailleurs Albert Memmi a dit en 1979 : « *La dépendance est une relation contraignante, plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin* » .

Ce terme a été utilisé pour la première fois par les gériatres en 1980, pour désigner les personnes âgées de plus de 60 ans qui souffraient de pathologies multiples entraînant de fait, des incapacités plus ou moins conséquentes, nécessitant une aide dans les actes de la vie quotidienne et réduisant leur champ d'activité. Aujourd'hui le mot dépendance n'a plus cette signification qui va au-delà du simple fait de dépendre de quelqu'un ou de quelque chose. La notion d'appartenance, de solidarité et de lien social prend alors tout son sens. Ainsi par opposition, l'indépendance, plus communément employée dans le domaine du vieillissement et l'autonomie, dans celui du handicap sont désormais des termes privilégiés, vecteur d'une vision positive.

---

<sup>30</sup> Article n, extrait de la Convention Relative aux Droits des personnes handicapées

<sup>31</sup> Gabbai P, Longévité et avance en âge des personnes des personnes handicapées mentales et physiques (2004, ed Fondation nationale de Gérontologie, n°110, p47

Camille LELIEVRE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - 2015/2016

L'autonomie, de sa racine grecque, signifie : « *La loi qu'on se donne à soi-même* »<sup>32</sup>

C'est un concept complexe, que l'on peut diviser en trois parties<sup>33</sup> :

- L'autonomie **de base** qui se limite aux actions et aux décisions essentielles au maintien de la vie de la personne.
- L'autonomie **fonctionnelle** qui correspond aux tâches nécessaires à la vie communautaire.
- L'autonomie **générale** qui correspond à toutes les autres tâches qui font l'objet de conduites autonomes sans pour autant être déterminante pour le statut autonome de l'individu.

L'autonomie désigne « *la capacité à se gouverner par soi-même, elle présuppose la capacité de jugement, c'est à dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter, ou refuser en fonction de son jugement. Cette liberté doit s'exercer dans le respect des lois et des usages communs. L'autonomie d'une personne relève ainsi à la fois de la capacité et de la liberté* »<sup>34</sup> Afin de pouvoir participer socialement faut-il nécessairement être autonome ? Il ne faut pas négliger le fait que l'autonomie n'est pas seulement à mettre en corrélation avec l'individu mais elle doit aussi être prise en considération en fonction de son environnement. Le simple fait d'adapter l'environnement d'une personne déficiente intellectuelle et vieillissante lui permet de pouvoir accroître son autonomie dans la réalisation de ses habitudes de vie et plus particulièrement concernant les activités culturelles. L'autonomie est l'une des quatre composantes de l'autodétermination, élément vecteur de participation sociale.

#### 4 L'autodétermination et la déficience intellectuelle

L'autodétermination (cf Annexe 9), est un terme issu de la géopolitique qui a été mis en avant par la Charte des Nations Unies dans un contexte d'après guerre (1945), où suite aux révolutions française et américaines, le droit des peuples à disposer d'eux-mêmes a été affirmé. Historiquement ce sont les minorités ethniques mais aussi religieuses qui utilisaient le terme d'autodétermination pour revendiquer leurs droits, leur vie autonome mais aussi la normalisation. Toutes ces personnes avaient en commun le fait d'appartenir à une minorité.

---

<sup>32</sup> Argenson Marie Thérèse, Laroque Geneviève, Leduc Florence, Piou Olga, de Vivie Annie, Ennuyer Bernard, Henrard Jean-Claude, Collectif « Une société pour tous les âges » Fiche pratique, Débat 5<sup>ème</sup> risque

<sup>33</sup> Nedelec Yohann et Samier Alexandra, De l'autodétermination à l'autonomie chez les personnes avec trisomie 21, 2016

<sup>34</sup> Corpus de gériatrie, Janvier 2000

En 1996, Wehmeyer définit l'autodétermination « *comme les habilités et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant des choix non influencés par des agents externes indus* »<sup>35</sup>. Notre société actuelle a beaucoup évolué mais elle reste vectrice de peur et d'abandon à l'égard de personnes ayant un handicap. L'autodétermination, concept novateur, va contrequarrer cette réaction de rejet et d'abandon en véhiculant des valeurs. Ainsi depuis plusieurs années, l'émancipation des personnes ayant un handicap et plus particulièrement une déficience intellectuelle est devenue un sujet d'action et de réflexion prioritaire et ce dans le monde entier.

Un comportement est autodéterminé lorsqu'il est<sup>36</sup> :

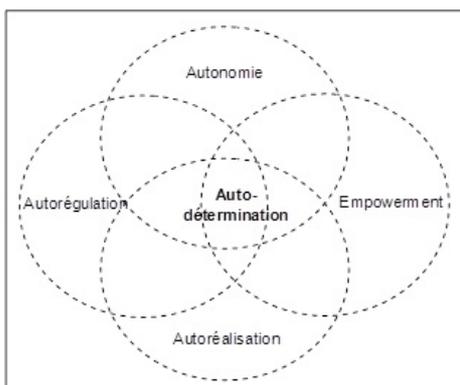
° **AUTONOME** : la personne peut indiquer ses préférences, faire ses choix, prendre des décisions et mener une existence relativement indépendante.

° **AUTORÉGULÉ** : la personne est capable de résoudre des problèmes interpersonnels, de se fixer des buts et de les atteindre de part ses propres expériences.

° **AUTOCONTRÔLÉ** « Empowerment psychologique » : la personne a la capacité d'exercer des comportements qui vont influencer son environnement et croit que si elle a tel comportement, les résultats prévus se réaliseront.

° **AUTORÉALISÉ** : la personne connaît ses forces et ses limites dans le but d'en tirer le plus de bénéfice

Schéma de l'autodétermination :



Source : [http://www.ripph.gc.ca/fr/revue/journal-20-03-](http://www.ripph.gc.ca/fr/revue/journal-20-03-2012-07)

[2012-07](http://www.ripph.gc.ca/fr/revue/journal-20-03-2012-07)

<sup>35</sup> Lachapelle.Y, Boisvert.D et Leclerc D. La traduction et la validation transculturelle de l'échelle d'autodétermination de l'ARC. Revue francophone de la Déficience intellectuelle, 2000, vol 11, numéro spécial de mai, p70

<sup>36</sup> bis, p70-74

Ainsi l'autodétermination a donc plusieurs vocations. Il s'agit tout d'abord d'apprendre à mieux se connaître soi-même, en passant par l'exploration des compétences que l'on a et des limites auxquelles nous pouvons être confrontés. Mais cela va plus loin, car le but est aussi de savoir ce que l'on veut faire, ce que l'on est capable de faire mais aussi à sens inverse ce que l'on ne veut pas. S'autodéterminer va permettre de faire des choix et prendre des décisions, de préparer son avenir. Ce concept prend alors tout son sens dans le domaine de la participation sociale car il va aider la personne souffrant de déficience intellectuelle à décider ce qu'elle souhaite faire.

Nous avons pu constater que les aînés accordent beaucoup d'importance à effectuer des activités valorisantes qui prennent alors tous leur sens pour eux. Il est vrai que parfois la sphère individuelle ou environnementale peut influencer la faisabilité de leurs projets, une nouvelle étape de vie se dessine avec le passage à la retraite. Ainsi les aînés se voient chargés d'une mission, celle de transmettre à leur entourage familial et/ou amical la richesse de leurs expériences et compétences.

La notion d'autodétermination est un élément clé car elle fait partie des huit domaines étudiés pour pouvoir mesurer la qualité de vie, qui est elle-même à mettre en lien avec la notion d'autonomie. Nous avons donc pu observer que les personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes peuvent mettre en œuvre un comportement autodéterminé, par le simple fait de décider quels types d'activités elles souhaitent faire et entreprendre.

Nous allons plus particulièrement nous intéresser à celles ayant un lien avec la culture car s'autodéterminer n'est pas quelque chose que l'on acquiert de naissance, au contraire il s'agit avant tout d'un apprentissage.

## II. La culture : Un enjeu pour la participation sociale

Dans le contexte du vieillissement de la population, la participation sociale des aînés au sein de la vie collective représente un enjeu pour la société. Pour autant, il ne faut oublier le fait que durant longtemps, la vieillesse et la participation sociale ont été considérées comme des notions antinomiques. L'accès de façon égalitaire à la culture représente une réelle opportunité de construire une société solidaire en consolidant le lien social. Auparavant, le fait de trouver un emploi était vecteur d'intégration mais au vu de la hausse constante du taux de chômage auquel nous devons faire face aujourd'hui, le champ professionnel ne suffit plus, à lui tout seul, pour permettre aux personnes déficientes intellectuelles de retrouver leur participation citoyenne ainsi que leur dignité. C'est pour cela que l'accès aux différents lieux de vie sociale, en lien avec la culture, ont été mis en place.

### A. Les différentes formes de culture

La culture regroupe un ensemble d'actes de la vie quotidienne qui nous ouvre vers le monde et ses richesses culturelles, qu'il s'agisse du simple fait d'aller au cinéma, au théâtre ou bien à concert, en passant tout simplement par le fait de louer un DVD ou choisir un livre à la bibliothèque, ou encore de peindre et laisser place à sa création artistique, n'a pas toujours été source d'accessibilité pour la population. Jusqu'au 20<sup>ème</sup> siècle, les politiques culturelles prenaient la forme d'interdiction ou de mécénat promulguant ainsi des objectifs personnels, politiques ou religieux au détriment de biens personnels. La loi de 1905 sur la séparation de l'État et de l'Église donne un second souffle à la culture qui s'émancipe du religieux pour laisser le champ libre à l'État. Nous ne sommes pas sans savoir que la culture est un mot qui présente de nombreuses formes d'interprétations. « *La culture représente tout ce qui est acquis par l'homme. Elle englobe toutes les formes d'art présentes dans le monde* »<sup>37</sup>.

« *Étant donné que la culture s'acquiert par apprentissage, les gens ne naissent pas Américains, Chinois, ou Hottentots, paysans, soldats ou aristocrates, savants, musiciens ou artistes, saints, chenapans ou moyennement vertueux : ils apprennent à l'être* »<sup>38</sup>

Ce propos de T. Dobzhansky (1966) caractérise assez complètement la conception moderne de la culture : « *elle est acquise, mais d'abord par imprégnation et identification avant de l'être par l'apprentissage explicite ; elle est transmise généalogiquement et non héréditairement.* » Afin de comprendre au mieux notre sujet de recherche et pourquoi

---

<sup>37</sup> [www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/art-et-culture](http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/art-et-culture)

<sup>38</sup> [www.universalis.fr/encyclopedie/culture-nature-et-culture/](http://www.universalis.fr/encyclopedie/culture-nature-et-culture/)

nous avons retenus ces définitions, il nous a semblé important de préciser que nous avons choisis d'entrevoir la culture bien au-delà des simples arts culturels comme nous pourrions le concevoir.

Nous avons décidé d'aborder ce terme par le biais d'une vision holistique, permettant ainsi d'aborder la culture au travers de différents domaines tels que les arts culturels certes, mais aussi, l'éducation sportive, l'éducation intellectuelle, et enfin le travail. Il nous a semblé important de mener notre propos vers cette voie dans le sens où la culture constitue pour nous, tout élément nouveau que l'on acquiert au fur et à mesure de notre vie. Ainsi l'accès à la culture, source de savoir, contribue à la réalisation de certaines habitudes de vie, nécessaires à une participation sociale accomplie. Si nous en revenons à la définition que nous avons donnée de la participation sociale, la réalisation d'activités culturelles sollicite les notions de communication, de déplacements, de responsabilité, de relation interpersonnelle, de vie communautaire, d'éducation, de travail et de loisirs. La culture peut permettre aux personnes déficientes intellectuelles, de manifester les centres d'intérêts qui leur sont propres. Comme nous avons pu le voir précédemment, il y a des personnes qui peuvent être confrontées à une certaine frustration, de part un manque d'autonomie lié à leur capacités ou leur environnement familial qui parfois peut se substituer à leur prise de décision. Ainsi une activité ou une pratique culturelle permet aux personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes, de rompre avec leur quotidien habituel car elles représentent pour eux, une source de liberté. Lorsqu'elles participent à ces activités, des liens sociaux se créent, un apprentissage et l'acquisition de connaissances se mettent en place, permettant ainsi aux personnes de faire abstraction de tout ce qui fait partie de leur quotidien.

Afin de pouvoir accéder au champ culturel, pendant longtemps le domaine caritatif et plus particulièrement celui du bénévolat ont semblé être les mieux placés pour permettre aux personnes de d'exercer une activité culturelle. Désormais, la culture, de part ses riches domaines d'exploration qui la compose, semble être un élément indispensable dans le quotidien des personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes.

Nous allons donc développer les différents domaines de la culture que nous souhaitons exploiter et ce peu importe le fait que l'on soit acteur, spectateur, professionnel ou amateur car le simple fait de pouvoir accéder à la culture c'est s'ouvrir à soi-même, à ceux qui nous entoure et plus largement au monde.

## 1-Les arts culturels/ du spectacle

L'art de susciter le rêve, de s'enrichir de nouvelles images que l'on peut ensuite faire partager aux autres afin de rompre avec la banalité du quotidien. Le fait de pratiquer une activité artistique ou bien d'y assister permet de pouvoir se remplir de ce sentiment d'évasion, de liberté qui est d'autant plus grand lorsque la personne décide par elle-même de ce qu'elle souhaite faire ou accomplir. L'investissement dont va faire part la personne va lui faire oublier, l'espace d'un instant, son handicap. Denise Merle d'Aubigné<sup>39</sup> a dit : « *On le sait aujourd'hui : les pratiques artistiques, l'art, sont un moyen exceptionnel de développement personnel et d'ouverture sur le monde, le moyen d'avoir sa place au milieu de tous* ». L'art permet ainsi de passer d'une image négative de soi-même où la personne pensait qu'elle était incapable de le faire, à une vision positive, source de gratification.

Les arts du spectacle peuvent tout aussi bien être de la musique vocale, instrumentale, que de la danse ou du théâtre, de la pantomime, de la poésie chantée ou d'autres formes d'expression. Ils reflètent donc une réelle créativité humaine. Le plus universel des arts du spectacle est sans doute la musique car nous pouvons la trouver dans toutes les sociétés. Au sein du village il y a d'ailleurs une musicothérapeute mais aussi un professeur de musique, qui dispensent des cours de chant et d'instruments de musique, notamment du piano aux villageois. Plusieurs personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes y participent et certaines feront une représentation devant l'ensemble des protagonistes du village une fois qu'ils se sentiront prêts. Par ailleurs, nous organisons divers événements culturels, dernièrement un concert de Jazz et une troupe de Samba sont venues faire une représentation. Les professionnels ont apprécié jouer pour un public qu'ils ont trouvé « captivé et réceptif ». Ainsi nous pouvons écouter de la musique ou bien jouer d'un instrument lors de divers événements tels que des rituels et initiations, activités festives, divertissements de toutes sortes, de mariages mais aussi de funérailles.

Vient ensuite la danse, pouvant se manifester par de simples mouvements du corps ordonnés sur un rythme musical la plupart du temps. Elle est l'occasion de pouvoir exprimer un sentiment que l'on souhaite partager.

Enfin, les représentations théâtrales traditionnelles allient jeu d'acteurs, le chant, la musique et la danse, le dialogue, la narration ou la déclamation ou la pantomime. Nous avons eu une représentation de Marionnette avec des tours de magie, qui a eu lieu au sein de la Chapelle. Les Villageois se sont beaucoup impliqués dans l'organisation de cet

---

<sup>39</sup> Ancienne présidente-fondatrice de l'association « Personimages » qui aide les personnes handicapées par le biais de la création artistique depuis 1977

événement car ils ont participé à la mise en forme de l’affiche publicitaire pour que le plus grand nombre de personnes puisse venir profiter de ce moment. Lorsque l’artiste est arrivée, certains l’ont aidée à la mise en place de sa scène. Durant sa représentation, nous avons pu constater que l’artiste était en interaction avec son public, le sollicitait pour de nombreux tours de magie, les émerveillant davantage au fur et à mesure du spectacle. Ces arts jouent un rôle crucial dans la culture mais aussi dans la société car ils vont plus loin que de simples représentations.<sup>40</sup> Les loisirs et les activités récréatives font partie du quotidien des personnes déficientes intellectuelles et ce majoritairement en milieu institutionnel car ceux-ci se révèlent bénéfiques sur le plan du développement global notamment par la stimulation. Comme nous avons pu le voir, l’un des avantages de ces activités, est qu’elles peuvent avoir lieu dans les installations communautaires et se montrent par conséquent de nature inclusive. Ainsi les Arts culturels aussi divers soient-ils nécessitent pour, la mise en pratique de nos capacités physiques.

Nous allons désormais voir que le domaine sportif a lui un impact sur la participation sociale des individus.

## 2- Le sport

Les personnes déficientes intellectuelles, qui plus est, vieillissantes, se retrouvent alors davantage vulnérables sur les plans de la santé mentale mais aussi et surtout physique. Le sport se révèle alors être une réelle source de bien-être et d’épanouissement personnel. En France, la pratique du sport pour les personnes en situation de handicap est un phénomène récent. C’est la Fédération des sports pour les handicapés, créée en 1964, ainsi que la Fédération du sport adapté créée en 1971, qui ont marqué un tournant dans l’institutionnalisation du sport pour les personnes handicapées. L’activité sportive permet d’accéder à un lieu de socialisation, André Leclerc a dit : « *Le sport n’est plus seulement le sport, il est un fait social total qui doit être plus que jamais facteur de lien social* » Ainsi le sport contribue à la construction de ce sentiment d’appartenance au sein de la société dans laquelle nous vivons, plus communément appelé sous terme du « vivre ensemble ».

Le sport a donc un rôle essentiel pour lutte contre les mécanismes d’exclusion, en étant notamment porteur d’émotions, de valeurs et de responsabilités pour les personnes qui y participe. Le sport d’une façon générale désigne « une activité sociale compétitive ou non compétitive mettant en jeu la motricité et la corporéité de l’individu »<sup>41</sup>. Ainsi il peut être pratiqué dans le cadre d’un hobby, d’un passe-temps mais aussi dans le cadre de la

---

<sup>40</sup> <http://www.unesco.org/culture/ich/fr/arts-du-spectacle-00054>

<sup>41</sup> Compte Roy, « Sport et handicap dans notre société : un défi à l’épreuve du social », *Empan* 3/2010 (n° 79), p. 13-21

compétition, où il est alors vecteur de valeurs morales de justice et d'égalité car il est censé considérer les participants sans aucune appartenance socioculturelle ou politique pour permettre à tous, selon leurs capacités, de pouvoir gagner et s'affirmer. Dans ce contexte de règles et de disciplines, le sport, de par son espace de sociabilité et de liberté, donne la possibilité de pouvoir s'exprimer corporellement. Comme l'atteste l'enquête « Handicap, incapacité, dépendance », un tiers des personnes de 5 à 74 ans ayant une déficience quelle qu'elle soit, pratiquent une activité physique régulière (32,8 % pour ceux qui vivent en institution spécialisée, 36,2% pour ceux qui vivent à domicile, contre 47% pour la population française du même âge). Au sein du Village, plusieurs personnes de plus de 62 ans participent de façon régulière aux activités sportives qui leur sont proposées avec des motivations diverses qui leur sont propres. Les aînés pratiquent tous les lundis la gymnastique douce dispensée par un éducateur sportif, avec comme principal objectif de faire perdurer leurs capacités.

Nous avons pu observer au cours de ces différentes séances que les participants venaient avec entrain et manifestait une réelle motivation. Lorsque certains se retrouvaient confrontés à des difficultés, ses pairs l'encourageaient et l'aidaient à continuer. La notion de solidarité ressort donc inévitablement ici car le sport a cette capacité de lier les participants entre eux pour atteindre un même but.

La notion d'apprentissage, avec des règles de sécurité notamment en ce qui concerne le tir à l'arc et l'escalade, mais aussi des règles sportives en ce qui concerne les jeux collectifs tels que le foot ou le basket Ball, est vectrice de participation sociale. Par ailleurs, il nous a paru important d'évoquer le fait qu'une association de bénévoles avec des adhérents valides et non valides participent régulièrement au sein du Village ou en dehors, à des regroupements sportifs, et permet aux participants de pouvoir s'ouvrir vers les autres, de se sentir valorisés lorsqu'ils remportent certaines compétitions.

Depuis 2009, deux évènements majeurs ont eu un impact important pour les personnes déficientes intellectuelles car pour la première fois ils ont été reconnus de plein droit dans les prérogatives à destination de l'ensemble des sportifs du mouvement paralympique : La lettre officielle du ministère de la Santé et des Sports du 18 Mars 2009 a informé la Fédération du sport adapté de la reconnaissance du caractère de haut niveau qui lui est accordé pour cinq disciplines pour l'Olympiade 2009-2013.

Depuis le 22 Novembre 2009, lors d'un vote serré, durant l'assemblée générale du Comité international paralympique (IPC), les sportifs déficients intellectuels font de nouveau partis du mouvement paralympique. Dans un contexte compétitif et officiel

certes, mais à moins grande échelle, certains Villageois, de tous âges, vont partir prochainement en Ukraine dans le cadre d'une compétition sportive pour les personnes ayant un handicap et ce dans diverses disciplines : Tennis de table, etc. Nous avons pu constater non sans mal, la fierté qu'ils ressentaient à l'idée de pouvoir représenter leur institution mais surtout leurs camarades au travers de ce regroupement sportif. Les capacités physiques ne sont pas les seules à contribuer à notre enrichissement personnel, nous allons voir que les capacités intellectuelles ont elles aussi un rôle non négligeable.

### 3- L'éducation

Jaques Delors affirme que le concept d'apprentissage ne se termine jamais, il perdure tout au long de notre vie. L'éducation est vectrice de la transmission des connaissances, toujours plus de savoirs mais aussi de savoir-faire qui sont en constante évolution par rapport à la société auquel nous appartenons. Les personnes ne peuvent plus se contenter de puiser dans la multitude de connaissances qu'elles ont assimilées à un moment donné de leur vie mais elles doivent désormais approfondir et enrichir celles-ci. Afin de pouvoir répondre à ces besoins, l'éducation doit se baser sur quatre apprentissages fondamentaux qui seront en quelque sorte « *les piliers de la connaissance* <sup>42</sup> » tout au long de la vie :

- **Apprendre à connaître**, c'est à dire acquérir les instruments de la compréhension
- **Apprendre à faire**, pour pouvoir agir sur son environnement
- **Apprendre à vivre ensemble**, afin de participer et de coopérer avec les autres à toutes les activités humaines
- **Apprendre à être**, cheminement essentiel qui participe des trois précédents.

Ces 4 piliers du savoir ne font en fait qu'une seule entité de par leurs multiples points communs. Nous nous intéresserons en particulier à celui de « l'apprendre à connaître » car il s'agit d'un enseignement formel qui vise directement la production de savoirs chez les personnes déficientes intellectuelles.

Il est essentiel de veiller à ce que celles-ci et ce, peu importe leur âge aient accès à l'éducation, dans le but de développer leur compétence et l'estime d'elles-mêmes. L'éducation peut prendre plusieurs formes et comporte des objectifs essentiels. Nous sommes dans une société où le développement des pratiques inclusives et l'engagement communautaire, encouragent les personnes déficientes intellectuelles à s'éloigner du

---

<sup>42</sup> <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001159/115930f.pdf>

monde institutionnel et à s'intégrer dans le monde dit « normal ». Pour y accéder, les personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes se voient contraintes d'acquérir des compétences nouvelles qui n'auraient pas été intégrées au cours du cycle scolaire ordinaire. Ainsi elles vivent et grandissent dans une communauté avec une espérance de vie qui se rallonge au fur et à mesure des années comme nous avons pu le voir précédemment. La soif de savoir des anciens ne cesse de croître et peut s'avérer être un élément moteur à leur épanouissement personnel et leur estime d'eux-mêmes.

Nous avons pu constater au cours de notre expérience au sein du Village que les enseignements dispensés aux villageois sont divers et variés. Cela va des cours élémentaires tels que les mathématiques, le français, l'anglais ou bien l'histoire-géographie en passant par des cours plus approfondis telle que la culture générale en terminant par ceux pouvant être utiles au quotidien comme l'équilibre alimentaire.

Pour autant il ne faut négliger le fait que leur motivation et leur détermination supplante leur déficience intellectuelle associée aux conséquences de la vieillesse avec notamment une concentration qui se révèle plus difficile. Nous avons pu lire au travers de divers récits que les personnes déficientes estiment qu'elles ont un apprentissage plus lent que les autres. Elles font souvent preuve d'une grande maturité et améliorent leurs facultés cognitives. Il est primordial d'encourager et de valoriser la participation des personnes afin de leur prouver que leur investissement est bénéfique, d'autant plus qu'en fonction de leur âge cela leur ouvrira des portes dans le monde professionnel.

## **5-Le travail**

Notre sujet de recherche parle de personnes vieillissantes dont la plupart sont en retraite ou pré retraite et plusieurs ont pu conserver une activité professionnelle, élément essentiel à leur épanouissement personnel. Le travail, « *parce qu'il offre la possibilité aux sujets de soumettre à autrui leur rapport singulier aux objets du monde, il ouvre à la reconnaissance par autrui et à l'accomplissement de soi* » (Jobert, 1999, p.13), constitue un puissant facteur identitaire.

Selon Jobert, l'exercice professionnel vise deux objectifs :

- 1) La production de bien ou de service
- 2) La production de soi dans le monde psychique. Afin de pouvoir atteindre ces deux impératifs, la personne déficiente intellectuelle va ressentir le besoin d'être valorisée et reconnue par autrui et ce dans l'optique de pouvoir maintenir la coopération dans le travail et soumettre à ses pairs sa façon de travailler.

Jobert a dit (1999) : « *Cette reconnaissance passe par un jugement, porté non pas directement sur la personne mais sur l'acte professionnel et son produit, tout en sachant que le « faire » contient quelque chose de l'être de celui qui en est l'auteur* »

Il rajoute : « *La reconnaissance de soi par autrui constitue la fin recherchée par les hommes et les femmes dans l'activité du travail et par conséquent la possibilité ou l'espoir de l'obtenir doivent préexister à la mobilisation subjective des individus. C'est la dimension sociale de l'ingéniosité au travail qui se trouve ainsi mise en avant* »<sup>43</sup> . Ainsi lorsqu'une personne exerce une profession ou une activité quelle qu'elle soit, elle va faire preuve de rigueur et de motivation dans l'espoir que ses pairs seront réceptifs aux efforts qu'elle a mis à contribution pour ainsi être reconnue et par conséquent contribuer directement à son épanouissement personnel.

Au sein du Village, plusieurs sortes de métiers sont pratiqués : la menuiserie, le conditionnement, l'agroalimentaire, les cultures maraîchères, les ateliers polyvalents, le tea room, les métiers à tisser, la boutique « Les Z'arts, ». Ainsi lors de leur arrivée les villageois ont la possibilité de pouvoir exercer dans différents domaines et peuvent même se certifier via la formation INSOS (Fpra)<sup>44</sup>. « *Il s'agit d'une offre de formation professionnelle qui est adaptée et ajustée aux compétences de chacun. Elle s'adresse ainsi aux adolescents et jeunes adultes qui ont des capacités d'apprentissage et/ou de rendement plus faibles et qui ne sont donc pas en mesure de répondre aux exigences d'une formation professionnelle de base avec une Attestation Professionnelle Fédérale (AFP). L'objectif de cette formation est de leur donner une perspective d'avenir et d'augmenter leurs chances d'intégration pour leur première entrée sur le marché du travail* » Celle-ci est répartie entre la théorie et la pratique avec l'aide des formateurs et des éducateurs socio-professionnels. Une fois terminée, un diplôme est remis au villageois qui lui permet de pouvoir postuler à un métier similaire en dehors du village. Cela est important car ils se sentent valorisés. Si l'on fait un parallèle avec la France, cela pourrait tout simplement correspondre aux ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail). Les temps de travail sont adaptés en fonction de chaque personne et de ses capacités. À l'approche de leur retraite, un temps de travail aménagé est possible afin d'aller en douceur vers la cessation d'activité professionnelle car un arrêt brutal peut être perturbant pour chacun d'entre nous. Le passage à la pré retraite ou retraite permet aux personnes de pouvoir disposer de davantage de temps pour s'engager et s'investir dans des choses qu'elles n'ont pas eu le temps de le faire avant.

---

<sup>43</sup> Jobert, G. (1999). L'intelligence au travail. In Carré, P. et Caspar, P. (1999) Traité des sciences et méthodes de la formation. Paris : Nathan.

<sup>44</sup> <http://www.insos.ch/formation-pratique/>

## B- Vers un processus de citoyenneté ?

Voltaire a dit : « *Une république n'est point fondée sur la vertu ; elle l'est sur l'ambition de chaque citoyen, qui contient l'ambition des autres* »  
Au sein de n'importe quelle société, le citoyen souffrant de déficience intellectuelle et vieillissant, est avant tout notre égal sur le plan de ses droits civiques et ce même si son handicap peut risquer d'amoinrir son jugement.

Mais que signifie être citoyen aujourd'hui en France ? Selon Larousse, le terme citoyen renvoie à la personne « *officiellement enregistrée parmi les membres de la communauté politique que forment les habitants d'un pays* » Le fait d'avoir connu la guerre et d'avoir été confronté à la privation de leurs droits mais aussi et surtout de leur liberté, représente pour les personnes âgées une réelle leçon de vie et de ce fait ils s'identifie la citoyenneté comme un devoir qu'ils ont à honorer.

Le révolution française de 1789 va remettre le citoyen au centre de la vie politique, l'article 1<sup>er</sup> stipule que « *Tous les hommes naissent et demeurent libres en droits. Les distinctions sociales ne peuvent être fondées que sur l'utilité commune* »<sup>45</sup> . Le 18<sup>ème</sup> siècle est porteur d'un désir d'égalité juridique mais aussi d'un idéal juridique. Le 19<sup>ème</sup> siècle quant à lui met en avant la notion d'autonomie du citoyen. Enfin au 20<sup>ème</sup> siècle, les femmes ainsi que les personnes vivant au sein des colonies françaises se voient enfin incluent et reconnues en tant que citoyens.

Apparaîtra par la suite la déclaration des droits de l'enfant en 1959 et enfin le 9 Décembre 1975, la déclaration des droits des handicapés, adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies. Comme en témoigne l'article 4 « *Le handicapé a les mêmes droits civils et politiques que les autres être humains [...]* ».

Dernièrement la Loi 11 Février Février 2005 sur l'égalité des droits et des chances mais aussi la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, était supposée garantir l'accessibilité à l'espace démocratique (droits et devoirs) mais aussi la participation à la vie citoyenne.

La convention relative aux droits des personnes handicapées appuie cela car dans son article 'O' elle « *estime que les personnes handicapées devraient avoir la possibilité de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concerne directement* »<sup>46</sup>

La Plateforme Européenne des Auto-Représentants (EPSA) réunit des associations

---

<sup>45</sup> Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789

<sup>46</sup> Article 0, extrait de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées

Camille LELIEVRE - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - 2015/2016

comme « Nous aussi » dans toute l'Europe afin de faire valoir leur droit. Il s'agit de la première association de personnes handicapées intellectuelles dirigée par les personnes elles-mêmes et ce dans l'objectif de prendre la parole et défendre leur intérêts. Elle est notamment à l'initiative d'une version en facile à lire et à comprendre de ladite Convention. (cf. annexe)

Les personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes ont des droits civils, sociaux et politiques, ainsi le citoyen peut agir sans contrainte, aller et venir, avoir sa liberté d'opinion ou d'expression, voter, mener une action en justice, jouir de son droit de propriété, etc. Pour autant ce groupe de personne, de par sa fragilité physique psychologique se retrouve dans l'incapacité de pouvoir défendre ses droits élémentaires. Ainsi le handicap associé au processus de vieillissement peut se révéler être un facteur de désocialisation alors même que les études menées à ce sujet mettent en avant le fait que les aînés s'intéressent à la vie de l'État et de la communauté. Ainsi nous avons constaté que le placement sous tutelle d'adultes présentant une altération des facultés mentales médicalement constatées ne les prive plus du droit de vote.

En parallèle au sein du village où l'objet de notre recherche a lieu, l'auto-représentation à elle aussi sa place. Une assemblée a lieu chaque début de mois, réunissant collaborateurs et villageois autour de sujets et programmations diverses. Elle est animée par certains des membres de notre équipe du CEFVAV (Centre d'éducation et de formation d'Aigues-Vertes) ainsi que par des Villageois s'étant proposés volontairement. Nous parlons des événements culturels à venir, notamment les spectacles, les concerts et les représentations d'artistes. Mais pas seulement, en effet ce moment de regroupement est l'occasion pour certains Villageois de nous faire partager des activités auxquelles ils ont participées durant leur temps libre. C'est aussi l'occasion de faire une rétrospective du dernier événement qui a eu lieu, sous forme de diaporama notamment et de recueillir les avis positifs et axes d'amélioration de chacun s'ils le souhaitent.

Par ailleurs, tout comme dans un village ordinaire, il y a un maire et par conséquent un Conseil et un Bureau des Villageois qui se composent de différents acteurs avec notamment une présidente qui a été élue par les autres, une vice présidente, une secrétaire et un vice secrétaire pour un mandat de deux ans. Ceux-ci se réunissent de façon hebdomadaire et apportent leurs idées et celles dont on leur a fait part, quant à l'amélioration de différents concepts comme par exemple celui de la participation sociale.

En France, nous pouvons faire un parallèle avec le Conseil de Vie Sociale (CVS), qui lui aussi a pour porte parole des personnes handicapées au sein d'un service ou d'un établissement social ou médico-social, permettant ainsi de trouver des solutions et des améliorations pour améliorer leur quotidien. Cette instance leur permet de s'accomplir en tant que citoyen à part entière.

Le conseil des résidents a été adopté en 1982 mais peu de structures médico-sociales avaient alors mis en place cet outil, d'autant plus que le modèle hospitalier ne prônait pas le mouvement citoyen au sein de ses établissements. C'est 25 ans plus tard, par le biais du décret du 25 Mars 2004 que ces CVS ont vu le jour au sein des établissements.

La loi du 2 Janvier 2002, à son article 10 (article L311-6 du CASF) stipule que : *« Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou de service, il est institué soit un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation. Les catégories d'établissements ou de services qui doivent mettre en œuvre obligatoirement le conseil de la vie sociale sont précisées par décret. Ce décret précise également, d'une part, la composition et les compétences de ce conseil et, d'autre part, les autres formes de participation sociale »*.

Ainsi, que cela soit en France ou en Suisse, le fait que chaque individu, et plus précisément que chaque personne déficiente intellectuelle et vieillissante puisse exercer de manière optimale son statut de citoyen, contribue à exercer son libre choix de pouvoir accomplir son projet de vie et par conséquent sa participation sociale est effective. Pour autant, nous ne sommes pas sans savoir que les personnes se heurtent à des obstacles limitant leur participation sociale.

## **C-Limites à la participation sociale**

### **1-Obstacles environnementaux**

Comme nous le démontre le PPH, le handicap est directement lié aux facteurs environnementaux. Le monde dans lequel nous vivons aujourd'hui et le rythme de vie qui en découlent sont des facteurs pouvant faciliter ou au contraire freiner l'autodétermination et la participation sociale. Ainsi selon ce modèle, même si la personne ayant une déficience intellectuelle fait preuve d'une motivation invétérée en parallèle d'un apprentissage adapté à ses capacités, cela ne sera pas efficace si son environnement ne lui correspond pas.

Selon Winnicott, pédiatre et psychanalyste anglais, l'environnement est un élément indispensable au bon développement de l'enfant, et la mère fait partie intégrante de celui-ci. De la même manière que « La mère est suffisamment bonne » l'environnement doit être « suffisamment facilitant » Ainsi l'enfant n'est pas seul car il est sans cesse en interaction avec sa mère. Pour que le développement de l'enfant soit optimal, la mère doit trouver un équilibre entre être « trop bonne » ou au contraire pas « assez bonne ». Il en est de même pour l'environnement qui quant à lui ne doit pas être trop facilitant ni trop contraignant. Un environnement trop facilitant va nuire à l'expression des désirs de la personne car ceux-ci auront déjà été comblés au préalable. La personne déficiente intellectuelle ne va donc pas faire preuve d'une motivation quelconque et ne développera aucune autodétermination. Il en est de même pour une mère qui serait « trop bonne » qui anticiperait toutes les demandes de son enfant, ce qui nuirait au développement de ses capacités. À l'inverse une mère « pas assez bonne » va être en retard par rapport aux besoins de son enfant, ce qui va générer chez lui un sentiment d'appréhension et d'insécurité face à l'environnement qui l'entoure. Ainsi un environnement trop contraignant va générer ce sentiment d'insécurité chez la personne ayant un handicap et va nuire au développement de ses capacités d'autodétermination.

Dans le domaine de la culture, les établissements doivent se rendre le plus accessibles possible et afin d'appuyer cela des normes ont été établies. La notion d'accessibilité résonne souvent avec la notion de handicap physique et plus particulièrement fauteuil roulant.

Mais qu'est ce qui est mis en place pour les personnes souffrant de handicap sensoriel et plus particulièrement de déficience intellectuelle ? Les établissements culturels tels que les musées développent petit à petit des informations faciles à lire et à comprendre mais cela reste une minorité. Pour autant l'accessibilité à des lieux culturels n'est pas le seul obstacle auxquels doivent se heurter les personnes ayant un handicap et vieillissantes.

## **2-Barrières sociales**

Des rapports du Conseil économique et social ou de la Commission nationale consultative des Droits de l'homme témoignaient de la marginalisation de certaines personnes en situation de handicap au sein de notre société et plus particulièrement concernant le domaine des loisirs et de la culture. Leur éloignement de la vie culturelle s'explique par plusieurs anomalies. Nous ne sommes pas sans savoir, que l'accès aux lieux publics culturels tels que les musées, les spectacles, les concerts, etc représente un coup financier non négligeable pour les personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes ayant pour seules ressources l'AAH ou l'APA. De plus l'aspect financier n'est pas le seul frein à leur participation sociale, le fait est, que certains établissements ne sont pas adaptés, faciles à lire et à comprendre, ce qui permettrait pourtant aux personnes ayant une déficience intellectuelle de pouvoir profiter pleinement d'activités culturelles.

### III- Méthodologie de la recherche

#### A-Présentation du lieu de stage<sup>47</sup>

Autrefois anthroposophique, le village où nous avons effectué notre travail de recherche se situe dans un cadre verdoyant s'étendant sur 21,5 hectares et se veut écologique de part ses architectures, à 10mn de Genève permettant ainsi aux villageois, grâce aux bus qui le desservent de pouvoir être indépendants dans leurs sorties. Il se compose tel qu'un village ordinaire, complètement ouvert vers l'extérieur, avec 9 maisons composées de 17 appartements, des ateliers avec une capacité d'accueil de 69 places, une boulangerie, un restaurant, une mairie, une chapelle, un cimetière, une ferme, un restaurant, une épicerie, une salle de sport, une salle de spectacle et une piscine.

Le village accueille 125 Villageois à temps plein et 20 compagnons en accueil de jour. Cette fondation, au travers de ses structures et services proposent des modalités d'accompagnement adaptées à chaque individu et des besoins particuliers qui lui incombent. Ainsi le projet individualisé adapté tout au long du parcours de vie de la personne permet aux collaborateurs de disposer des éléments nécessaires à l'épanouissement de celle-ci.

Pour ce faire le Village est composé de 4 pôles :

- **Le pôle Vie Indépendante** qui accueille des personnes orientée vers un projet d'autonomie et d'indépendance adapté. Une attention toute particulière est portée sur l'acquisition de compétences personnelles en lien avec son environnement (savoir-être) et dans la gestion des actes de la vie quotidienne (savoir-faire).
- **Le pôle Mixte** qui renforce les compétences de chacun, plus particulièrement en terme de réalisation personnelle, notamment par le biais de la communication qui ne cesse d'être développée, de l'estime de soi, du rapport à soi (hygiène et santé), mais aussi le rapport aux autres tant dans le cadre de la vie privée que professionnelle.
- **Le pôle TSA** (Trouble du Spectre Autistique) qui accueille des personnes avec des limitations liées aux différents types d'autisme, est adapté à leurs besoins de structuration de l'espace et du temps. Ce lieu de vie vise à développer les

---

<sup>47</sup> Livret de présentation du Village

compétences relationnelles et sociales des usagers ainsi que les activités développementales et/ ou professionnelles.

- **Le pôle Séniors** qui quant à lui accueille les Villageois ayant atteint l'âge de la pré retraite ou de la retraite mais pouvant tout à fait continuer à exercer une vie professionnelle au sein de l'atelier qu'ils souhaitent.

Le maintien d'une participation sociale et l'enrichissement de leur qualité de vie sont favorisés par des projets de retraite épanouissants, une diversification de l'offre de loisirs et des soins personnalisés adaptés à leurs besoins.

Le projet de vie de chacun des Villageois est centré sur le respect de la vie privée, communautaire, sur le maintien des liens sociaux mais aussi sur la recherche perpétuelle de son bien être et de son confort. Leur lieu de vie est garant d'un environnement sécurisant et stimulant afin de contribuer au développement du Villageois. L'accompagnement apporté par les collaborateurs est adapté au degré d'autonomie afin de garantir une bonne santé et de préserver la dignité de chacun.

Les maisons accueillent cinq à dix personnes afin de préserver l'épanouissement de chaque Villageois. Les repas, préparés par certains d'entre eux sont l'occasion de créer du lien social. Afin d'acquérir ou de maintenir l'indépendance des personnes dans les actes de la vie quotidienne, notamment celles avec une autonomie limitée, ou présentant des troubles du spectre autistique, psychiatriques ou vieillissantes, l'accompagnement est personnalisé et individualisé.

Le Village favorise une ouverture sur l'extérieur et pour ce faire il est source de propositions variées d'animations, de loisirs ou de sorties. Par ailleurs, toujours dans le but de favoriser les liens sociaux et la participation sociale des Villageois, il existe une maison de quartier, des activités artistiques et de bien être. .

En ce qui concerne le travail et la vie professionnelle, les différents corps de métiers et activités de développement dispensés par le secteur socioprofessionnel contribuent à renforcer l'identité professionnelle de chacun des Villageois et Compagnons qui ont la possibilité d'exercer des métiers adaptés à leurs capacités mais surtout valorisants.

Ces activités concernent des travaux d'extérieurs tels que l'agroalimentaire avec la prise en charge de l'ensemble des animaux du Ranch mais aussi les cultures maraîchères

avec la production de fruits et légumes variés récoltés et vendus lors de marchés au sein du Village mais aussi à l'extérieur.

Il y a aussi des activités intérieures offrant des possibilités de créativité, notamment avec le métier de l'artisanat où de nombreuses poteries et meubles sont confectionnés. Le conditionnement et des préparations culinaires variées sont réalisées. Les productions diverses de chacun des Villageois répondent en permanence aux attentes d'une clientèle variée et exigeante, comme tel peut être le cas au sein des ESAT en France.

Enfin il y a le secteur Culture, Formation et Sport, au sein duquel nous avons réalisé notre travail de recherche. Celui-ci est certifié Eduqua et propose à chaque Villageois ou Compagnon, dans le cadre d'un projet de formation personnalisé, la possibilité d'intégrer le Centre de formation d'Aigues Vertes appelé CEFAV, et plus précisément ses 4 pôles de formation.

- Formation de base et spécialisée qui dispense un programme ayant comme finalité l'acquisition de connaissances et de compétences au service d'un développement personnel et professionnel : Français, Mathématiques, Histoire, Géographie, Culture générale, Écologie, etc.

- Formation pratique INSOS<sup>48</sup> qui transmet les connaissances théoriques spécifiques au domaine métier et qui est complétée par la formation de base et sportive.

- Formation à la citoyenneté qui est une plateforme d'apprentissage à la citoyenneté et à la représentation destinée aux Villageois et Compagnons désirant s'investir dans la vie politique, sociale et Culturelle de leur Village.

- Formation sportive qui est adaptée à chacun, ayant pour objectif de renforcer l'autonomie physique et le développement de nouvelles habilités. Ainsi ces différentes formations, de par leurs méthodes variées ont pour objectif de s'appuyer sur les compétences de la personne et évaluent ses besoins en fonction de l'objectif à atteindre en mettant un point d'honneur sur l'autonomie et l'autodétermination.

---

<sup>48</sup> **Certifications** OFAS-AI 2000 ISO 9001 : 2008 ISO 14001 : 2004 EDUQUA OIC Genève Région Terre Avenir

## **B- Présentation des sujets de recherche**

Durant mon stage, nous avons eu comme missions d'organiser des événements culturels au sein du village avec notamment des rencontres riches et variées auprès d'artistes mais aussi de préparer la traditionnelle Assemblée du Village qui avait lieu, au départ, de façon hebdomadaire mais qui a été reportée de façon mensuelle afin qu'elle soit plus conséquente. Cela nous a permis de discuter de notre sujet de recherche avec nos collègues mais aussi auprès des Villageois et certains se sont même proposés spontanément de participer à nos interviews, montrant un réel intérêt et une curiosité évidente. Avant de pouvoir commencer nos entretiens il nous a paru essentiel de recueillir en amont le consentement de la direction de l'établissement, ce qui n'a pas posé de problème.

Afin de mener à bien ce mémoire, nous nous sommes saisis de l'entraide de certaines de ces personnes qui se sont portées volontaires, d'autant plus qu'elles correspondaient à nos critères de recherches. Nous avons donc choisi 6 personnes au total, 4 Villageois dont 3 femmes âgées de 62 ans à 75 ans et 1 homme de 75 ans. Ces personnes n'ont pas été choisies au hasard car 2 d'entre elles connaissent le milieu institutionnel depuis peu, alors que les autres l'ont toujours connu. Nous pourrions donc établir s'il y a un lien entre notre histoire de vie et notre participation sociale. Nous avons aussi interviewé 2 collaborateurs, dont une éducatrice spécialisée animant « le groupe des aînés » et travaillant exclusivement auprès de personnes âgées ainsi qu'un formateur dispensant des formations professionnalisantes et des cours éducatifs auprès des Villageois.

Nous avons trouvé pertinent de choisir des personnes qui n'ont pas encore l'âge de la retraite afin de pouvoir évoquer ensemble l'impact que peut avoir une vie professionnelle sur leur bien-être. Par ailleurs il nous a paru important de pouvoir recueillir les propos de collaborateurs travaillant au sein du village car au vu de notre futur exercice professionnel et de la manière dont on conçoit exercer, leur avis et leur conseil sont vecteurs d'amélioration et complémentaires de ceux des Villageois.

Ces 6 personnes ont accepté de répondre à mes questions. Ce moment d'échange a été l'occasion de pouvoir laisser libre court à leur pensée, d'exprimer un panel de sentiments et de ressentis mais aussi et surtout de pouvoir s'exprimer naturellement sans avoir la crainte d'être jugé.

## C-Méthodologie

Afin de mener à bien ce travail de recherche, nous avons effectué des entretiens semi-directifs allant de 37 à 72 minutes car selon Kaufmann les entretiens directifs sont moins efficaces et par conséquent moins utilisés. Il dit : « *Il est donc conseillé à l'enquêteur de rester relativement libre de ses questions (...) La retenue de l'enquêteur déclenche une attitude spécifique chez la personne interrogée, qui évite de trop s'engager : à la non-personnalisation des questions fait écho la non-personnalisation des réponses.* »

Afin de mener ces entretiens, nous avons choisis d'établir une grille d'entretien (cf Annexe 1), nous permettant ainsi de pouvoir suivre une ligne directrice sans oublier des éléments indispensables susceptibles d'orienter le discours des personnes que nous avons interviewé. Durant cet entretien, aucune hiérarchie ne doit s'instaurer sous peine de biaiser la relation d'égal à égal nécessaire à l'instauration d'un climat de confiance. Bien évidemment la grille d'entretien nous a servis de guide mais elle a été adaptée en fonction de la personne interviewée qui pouvait ressentir par moment le besoin de s'exprimer davantage sur un point plutôt qu'un autre.

Ces entretiens menés avec une écoute attentive des personnes nous ont permis de recueillir certains éléments tels que :

- L'histoire de vie et son impact sur la participation sociale,
- Le fait que la culture contribue à exercer ses rôles sociaux,
- Les activités et événements culturels auxquels participent les Villageois et leur ressentis,
- Les difficultés qui peuvent être rencontrées pour accéder à la culture,
- Une ouverture vers la notion d'inclusion.

## IV- Résultats / Analyse des entretiens

### A- L'histoire de vie et son impact sur la participation sociale

Au travers de nos différents entretiens nous avons pu constater que l'histoire de vie des personnes, et plus précisément au sein de leur sphère familiale a un impact sur l'intérêt qu'elles peuvent avoir envers la culture. Certains ont vécu durant longtemps auprès de leur famille et découvrent depuis peu le monde institutionnel.

C'est le cas de Jeanne et Mauricette.

**Jeanne :** « *Alors mon histoire vous en avez pour.... Longtemps je vous le dis tout de suite (rires)... Ahhh mon histoire, alors je suis née je dois dire dans une famille merveilleuse avec des parents qui s'aiment et tout ça. Bon j'avais un sale défaut c'est que je fuguais souvent et que je prenais quand même un peu d'alcool il faut dire ce qui est, à 18ans j'ai fait une méningite encéphalite herpétique avec 6 mois dans le coma. On avait dit à mes parents que leur fille resterait gaga de chez gaga (...). J'ai un sale caractère, je m'en sors encore pas trop mal à part l'épilepsie et puis les problèmes de mémoire (silence) Et en sortant de ma méningite bon j'ai ... comment dirai j'ai eu une vie très très très calmos et quand j'ai rencontré un charmant jeune homme... (sourire)... charmant de toutes les façons avec qui, mon père étant cinéaste, il s'est dit wahhh j'épouse la fortune. Manque de pot c'est pas ça... Et euhhh j'ai épousé une ordure... » (P1-L13 à L23)*

Nous pouvons voir ici que le handicap de Jeanne n'est pas de naissance. Il a été acquis à la suite d'une maladie. C'est d'ailleurs la seule des trois personnes interviewées qui n'est pas née avec une déficience intellectuelle. Cet événement a eu un impact sur ses habitudes de vie car désormais sa mémoire à court et moyen terme est endommagée, ce qui nuit particulièrement à la possibilité de pouvoir effectuer seule ses déplacements. Pour autant son intérêt pour la culture est resté indéfectible, d'autant plus que d'après ses dires, son père étant cinéaste, elle est dotée d'une réelle culture cinématographique. Sa sphère familiale lui a transmis ce goût d'apprendre et de s'intéresser à ce qui l'entoure et ce durant toutes les années où elle est restée près d'eux. Jeanne est arrivée dans l'institution il y a seulement quelques années :

« *Ohh y'a pas longtemps... je dirai je suis arrivée (blanc), en Décembre passé... et puis c'était contre mon gré d'ailleurs parce que ça fait, bon je te pose ici, hasta luego » (P1-L49 à 52)*

Or nous savons que Jeanne est arrivée il y a 5 ans. Ses problèmes de mémoire court et moyen terme expliquent son information erronée. Elle est arrivée ici à 59 ans car sa mère était trop âgée pour pouvoir gérer ces crises d'épilepsie. Jeanne au travers de notre échange nous a témoignés une certaine nostalgie de sa vie d'avant car elle était très investie dans le bénévolat et se rendait souvent à des événements culturels. Aujourd'hui elle n'a plus l'impression d'avoir autant de liberté qu'avant d'autant plus qu'au

vu de ses pertes de mémoire elle ne peut pas effectuer de longs trajets seuls pour se rendre à un endroit.

Mauricette, quant à elle, a vécu elle aussi durant longtemps au sein de sa famille. La première chose dont elle nous fait part est qu'elle est née durant la guerre :

*« Alors moi je suis née le 18 juillet 1944, pendant la guerre, j'aurai 36 ans cette année, et puis je suis venue ici parce que ma sœur est tombée malade, elle a fait une crise au chalet (...) puis mon beau-frère il était au jardin et puis elle est tombée dans les pommes et puis on a dû la conduire d'urgence à l'hôpital et puis après elle m'a dit écoute Mauricette moi je crois que je peux plus te garder parce que je suis fatiguée » (P1 –L1 à 5).*

Comme nous pouvons le constater, Mauricette pense qu'elle a 36 ans. Elle nous fait part du fait que quand elle était au domicile de sa sœur elle passait beaucoup de temps à décalquer des dessins et un jour son beau-frère lui a dit :

*« Ce que tu as fait c'est pas des dessins de la « » J'ai dit mais pourquoi tu dis ça, il m'a dit parce que tu décalque, tu dessines pas. Et puis ça les gens ils ne voudront pas t'acheter ça... car moi au début je les vendais et puis il m'a dit ça c'est pas du vrai travail et puis un jour il est venu dans la chambre et puis il a pris une feuille de papier et il a dit maintenant tu dessines, je veux te voir dessiner » (P1-L37 à 41).*

À compter de ce jour-là, elle a pris confiance en elle et a commencé à laisser libre court à son imagination, a constitué des classeurs entiers de ses œuvres. Mauricette a une autre passion, celle de faire des vêtements pour les poupées, elle a appris seule à tricoter et en est très fière. Le fait qu'elle s'intéresse aujourd'hui à la culture et plus particulièrement à l'art résulte du fait qu'elle a eu le soutien de ses proches et qu'elle a évolué dans un environnement le lui permettant.

L'histoire de vie de Sérafin et Daniela est différente, ils ont connu le milieu institutionnel très tôt et sont tous deux arrivés au village à l'aube de leur 18 ans. Ils sont donc fiers de nous faire part des transformations qui ont été effectuées au fur et à mesure des années.

Lorsque nous avons demandé à Sérafin de nous raconter son histoire voilà ce qu'il nous a répondu après un moment d'hésitation :

*« Bon au début on a commencé à faire les travaux... on a emménagé le village, donc pour avoir des chambres et tout ça. On avait 4 maisons à disposition et fallait les mettre en état propre et les nettoyer et tout. » (P1- L13 à L15).*

C'est comme si avant d'arriver au sein du Village, il n'avait pas eu d'histoire car pour lui la sienne a commencé ici. Nous n'avons pas eu plus d'informations si ce n'est qu'avant d'arriver ici il était déjà en institution. Il a manifesté beaucoup d'entrain à nous expliquer en détails les étapes clés de la métamorphose du village au sein duquel il a vécu. Séraphin a donc toujours été en interaction sociale avec les autres et s'est lié d'amitié avec de nombreux Villageois.

Daniela quant à elle, nous évoque sa passion pour la photographie et le chant qu'elle a débuté lorsqu'elle était toute jeune et dans la sphère familiale :

*« (...) c'est une vraie passion pour moi la photo j'en fais toujours avec mon numérique... Quand j'étais petite j'ai toujours fait les choses comme mon père ou comme ma mère et j'avais un tout petit appareil... Et puis à mesure on faisait développer, c'était plus compliqué à développer que sur les numériques qu'on a maintenant mais on donnait à développer et ça coûtait cher... mais maintenant on met sur la clé USB et puis on imprime avec l'ordinateur ou aller le faire développer... (...) » (P2 – L69 à L74) (...) « Je chante pas souvent mais quand je chante je chante (...) » (P2 - L80)*

Daniela, tout comme Mauricette, se souvient parfaitement de la date exacte à laquelle elle est arrivée et des changements qui ont eu lieu au sein du Village :

*« (...) je suis rentrée le 8 octobre, en 1973, et puis euhh j'ai fait plusieurs maisons, des déménagements et je peux te dire que avant que le Village s'appelle « » et ben il ne s'appelait pas comme ça... c'est une grande histoire... » (P1 – L2 à L4)*

*« J'avais 17 ans et demi, enfin pas loin de 18 ans car on rentre ici à 18 ans en général. Et puis on m'a mise ici et je crois j'avais aussi vu l'article dans un journal mais on m'a mis ici parce que on a vu qu'il y avait une place pour moi. En fait c'est mes parents qui ont trouvé la place car avant je vivais avec eux. » (P1 – L27 à L30)*

Des quatre villageois, Mauricette et Jeanne sont les seules à nous avoir fait part d'une activité professionnelle qu'elles exerçaient avant d'arriver ici et cela était très important pour elles car elles ressentaient le besoin de se sentir utiles et de ne pas rester seules au domicile familial :

*Mauricette : « (...) avant quand je suis venue ici je travaillais... pour une fabrique à Genève, ouai j'emballais je faisais des cartes postales et puis j'ai été à la poste et je mettais les papiers dans les enveloppes, ça j'aimais bien faire, et puis le jour où je suis partie j'étais un petit peu déçue » (P1- L17 à L20)*

*« (...) bon moi j'aimerais travailler j'aimerais faire quelque chose, je ne veux pas rester toute seule à la maison puisque ma sœur travaille à la piscine, Claude il est toujours au travail aussi moi je veux pas rester ici toute seule (P1 – L22 à L24).*

*Jeanne : « Je m'occupais des personnes âgées... enfin c'est relativement récent. Autrement en petits boulots. J'ai travaillé dans la boutique d'Hermès, enfin je m'embêtais pour rester polie, comme j'aime déjà pas les choses qui sont vendues cent fois trop chères par rapport à ce qu'elles valent etc. » (P8 – L346 à L349)*

Paradoxalement, nous avons pu constater que Mauricette est la seule des quatre qui ne sait ni lire, ni écrire et compter et cela l'a mise en difficultés :

*« Puisque je peux pas bien lire il me faut autre chose pour que je sois occupée, pour pas que je sois dans mes pensées, à penser à tout tu sais, et puis au début, quand j'ai voulu faire quelque chose pour travailler et ben ça me dérangeait tu sais puisque j'arrivais pas à calculer... » (P1-L44 à L47)*

Ainsi, de par les quelques informations que nous avons pu recueillir sur l'histoire de vie de ces villageois nous avons pu voir que la sphère familiale, première source de participation sociale, a un impact non négligeable sur le développement des capacités intellectuelles de chaque individu. Les parents inculquent à leurs enfants des valeurs, des règles mais aussi et surtout leur transmettent des savoirs et connaissances qui expliquent ce qu'ils sont aujourd'hui. Ils participent à notre construction identitaire.

## **B. La culture et les rôles sociaux**

Qu'est ce que signifie pour nous le terme culture ? Pour Simon, formateur au village :

*« Pour moi la culture, (...) c'est finalement tout ce qui nous concerne pas en tant qu'être humain mais tout ce qu'il y a autour de nous, notre environnement, pour moi c'est directement lié à la culture. Que ce soit les cours réalisés, les spectacles, rencontrer du monde, préparer des visites, du moment que c'est pas nous mais que c'est une ouverture sur les autres c'est de la culture pour moi. » (P7 – L295 à L299)*

Laura, éducatrice spécialisée, voit quant à elle la culture comme :

*« (...) C'est un enrichissement de savoir-faire d'autres choses que moi je ne sais pas forcément faire, je sais pas peindre mais d'aller voir une exposition de peinture, c'est aller voir le savoir-faire de quelqu'un qui est différent du mien et puis de m'imprégner de ça et d'en ressortir plus riche en ayant découvert des choses alors que si j'étais restée chez moi je ne l'aurai pas vu. Après, c'est un partage, c'est la possibilité de rencontrer des gens, les artistes, y'a un côté humain (...) » (P7- L303 à L308)*

Nous pouvons donc voir, que ces collaborateurs, tout comme nous, n'envisagent pas la culture sous la forme unique des arts culturels, leur perception va bien au-delà puisqu'elle concerne tout ce qui nous entoure et que nous ne connaissons pas encore.

C'est l'acquisition de connaissances et de savoirs faire nouveaux, nous permettant ainsi d'enrichir notre culture personnelle. Ainsi si l'on aborde la notion de handicap dans sa transversalité, l'objectif est d'améliorer le quotidien des personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes en leur permettant d'accéder à tous les domaines de la vie sociale. Leur participation sociale nécessite l'exercice de leurs rôles sociaux, notamment ceux de l'éducation, du travail et des responsabilités avec la notion de citoyenneté et d'autodétermination.

Les structures participatives telles que le Bureau et le Conseil présent au sein du Village permettent aux personnes de pouvoir prendre part aux décisions importantes qui concernent les villageois.

Daniela est la seule qui fait partie du Bureau et du Conseil et sa détermination pour obtenir le droit de vote en dehors du Village reste indéfectible :

*« (...) moi ça fait longtemps que j'ai envie de voter, si y'a des choses qui sont comme ça, si on me demande, quel voyage aimerais-tu faire et qu'on me donne deux possibilités il faudra bien que je fasse un choix et que je puisse répondre, et le fait de pouvoir voter, eh ben je pense que ça pourrait m'aider à prendre des décisions, après je peux peut-être me tromper mais je pense que ça pourrait m'aider. C'est pour ça que je suis motivée à pouvoir voter (...) » (P4-L176 à L181) (...)*

*« (...) Moi je participe au bureau et au conseil déjà, au bureau on est que 4 et au Conseil on est 9. On donne des propositions d'idées de ce qu'on aimerait faire ou bien des possibilités d'aider dans les occupations ou si on veut construire un mini-golf ou d'autres possibilités pour les activités, on cherche des idées et des solutions, par exemple je crois que y'a des sèches cheveux qui ont été installés pour le vestiaire, là où on se changent les filles, ça été fait sur demande pour que les filles puissent se sécher les cheveux (...) » (P4 – L181 à L187)*

Le fait de pouvoir être Président ou Secrétaire ou tout simplement membre de ces entités renforce la notion de responsabilité et d'appartenance à un groupe social tout comme le système de vote interne renforce l'activité citoyenne. Nous pouvons voir au travers de ces propos que la culture de Daniela, et notamment le simple fait de savoir lire et écrire, un des éléments fondamentaux pour pouvoir être membre du Bureau ou du Conseil, lui a permis de pouvoir accéder à une participation sociale accomplie, de par son investissement au sein de ce groupe et cela contribue à son épanouissement personnel.

Simon confirme d'ailleurs le bénéfice des structures participatives sur les membres qui y participent :

*« Bah déjà ça leur permet d'être auto déterminant dans le sens où on ne décide pas tout pour eux, mais qu'ils peuvent prendre part aux décisions qui les concerne par l'intermédiaire de leur Village, c'est à dire on va pas leur dire, on va appeler cette maison comme ça maintenant ou bien on va changer leurs horaires d'ateliers, c'est eux qui peuvent le faire donc du coup ils sont beaucoup plus porteurs car l'idée vient d'eux. On leur impose pas quelque chose. » (P6 – L243 à L248)*

Outres les structures participatives, l'activité de bénévolat que fait Jeanne au sein d'un EHPAD, lui permet de profiter de moments d'évasion et de liberté comme elle le dit si bien lorsqu'elle s'y rend. Ce qu'elle apporte aux « petits vieux » comme elle le dit si bien c'est :

*« (...) de l'animation... je les écoute parce que y'en a qui ... enfin j'y vais tous les vendredis matins ... c'est une maison de personnes âgées etc mais par rapport à ce que j'ai pu voir, je pense notamment à ma tante, c'est une maison vraiment top, (...) je fais des jeux, on chante, on les écoute, on essaye de les sortir un peu de leur solitude du fait que ça doit pas être marrant marrant pour ceux qui ont encore toute leur tête d'écouter ceux qui... s'envolent un peu... » (P6 – L256 à L262)*

Ce qu'elle fait, elle ne l'arrêterait pour rien au monde car c'est ce qui donne du sens à sa vie, procurer du bien être aux autres et des moments de détente est en adéquation avec ses propres aspirations. Là-bas, oublier la notion de handicap et les pertes de mémoire, elle est considérée comme un être à part entière et cela est primordial pour elle :

« (...) C'est du bénévolat mais on m'offre le café, des petits gâteaux... je suis très bien reçue. Ils ne sont pas stricts quoi. Je peux offrir du plaisir sans qu'il y ait quelqu'un qui regarde et qui critique ce que je fais... parce que la protection rapprochée j'en ai légèrement ras la casquette... » (P7 à P8 – L280 à L283)

Outre l'engagement citoyen ou le bénévolat, l'activité professionnelle comme nous l'avons définie plus haut est une forme de culture et contribue pleinement à l'exercice des rôles sociaux essentiels à une participation sociale effective. Daniela et Jeanne ne sont pas encore à la retraite et n'ont pas hâte d'y être.

Daniela : « *Autrement je vais à la poterie, c'est mon travail en fait, je ne suis pas encore à la retraite, je suis à la semi-retraite on va dire... la grande retraite ce sera d'ici peu. Avant j'étais au conditionnement le matin et l'après-midi à la poterie. Par exemple quand j'étais au conditionnement on aidait les Villageois à préparer la salade... on épluchait les légumes puis on les coupait et puis on descendait tout ça à la restauration ou bien des fois on me demandait pour travailler au traiteur. (...) on faisait le service, je rencontrais du monde et j'aime beaucoup ça, bon maintenant je ne travaille plus au conditionnement, donc on a confié ça à d'autres personnes, ça été dur d'arrêter car j'aimais beaucoup... ça m'a fait de la peine mais bon c'est comme ça... j'ai arrêté y'a un petit moment quand même... » (P2 à P3 – L39 à L49).*

Jeanne : « *on a des ateliers... j'ai commencé à l'atelier de poterie mais disons que je n'ai pas ... comment dirai-je ? Je n'ai pas fait des choses relativement jolies mais je n'ai pas la façon de faire qui vient comme ça. (...) » (P3 – L95 à L97)*

Désormais Jeanne travaille à la boutique qui vend des produits fabriqués à Aigues Vertes et elle trouve que des fois ses collègues ne sont pas toujours très commerçants :

« (...) *parce que quand quelqu'un vient pour regarder c'est des oui dépêchez-vous... moi j'avais envie de dire au client ben vous mettez les baskets, vous allez à Genève et ce sera très certainement plus agréable (...) » (P3 – L102 à L104)*

Pour Daniela comme pour Jeanne, le travail permet de pouvoir accomplir des tâches qui pour elles ont un sens, Daniela va elle, confectionner diverses poteries qui peuvent répondre à une commande précise demandée par un client ou bien tout simplement laisser libre court à son imagination et faire vivre sa créativité. Une fois terminés, les objets tels que des tasses, assiettes et plats sont transmis au sein des 2 boutiques du Village, une étant à l'intérieur de celui-ci et l'autre dans le centre-ville de Genève. C'est une grande fierté pour Daniela lorsque des produits qu'elle a confectionnés sont vendus. Jeanne quant à elle travaille à la boutique du Village et comme elle le disait plus haut, il est important de donner envie au client d'acheter la marchandise. Elle garde

toujours son sourire et n'hésite pas à raconter aux clients de quelle manière ont été confectionnés les objets, d'autant plus qu'elle sait de quoi elle parle.

Enfin, Séraphin et Mauricette, quant à eux ne sont pas investis au sein de structures participatives, ni au sein d'un exercice professionnel car ils sont à la retraite. Pour autant cela n'entrave pas leur participation sociale car ils participent à la préparation des événements culturels organisés au sein du Village, ils s'occupent notamment de la préparation des décorations en fonction du thème de l'évènement leur permettent ainsi de participer à la vie communautaire. Nous allons d'ailleurs voir quels sont les bienfaits de ces activités et événements culturels.

## **C. Les bienfaits des activités et événements culturels sur la participation sociale**

### **1. L'enrichissement personnel**

Laura et Simon, ont tout deux comme rôle, au sein du village, de favoriser l'apprentissage et les connaissances des villageois, que ce soit par l'intermédiaire de cours éducatifs ou bien de sorties ou événements culturels. Au sein du groupe des aînés, Laura a pu remarquer que les activités proposées sont pour certains seulement occupationnels mais pour d'autres au contraire sont source d'enrichissement :

*« (...) Après y'en a d'autre tu sens qu'ils ont envie d'apprendre, soif de booster leurs compétences, leur savoir alors qu'il y en a ils sont partisans du moindre effort (...) Je pense notamment à deux villageoises (...) dont une qui n'a pas pu faire toutes les choses qu'elle peut faire ici alors elle veut tout faire et elle développe des compétences alors qu'elle a 72 ans et ici elle apprend même à lire, elle arrive à déchiffrer des lettres, elle a beaucoup progressé depuis qu'elle est arrivée, on est là pour l'aider et la pousser un peu alors que la famille abandonne peut-être plus tôt. Et l'autre personne et bien c'est l'inverse, elle est en institution depuis longtemps mais elle a eu une éducation qui l'aidait à se dépasser tout le temps (...) » (P5 – L196 à L210).*

Nous pouvons voir au travers de ce discours, que certains villageois ressentent constamment le besoin de s'instruire et ce peu importe leur âge, cela représente pour eux d'une part un réel défi car apprendre à lire et à écrire à 72 ans n'est pas chose facile mais aussi et surtout le besoin de s'accomplir et de se réaliser. D'ailleurs Simon dispense des cours réguliers auprès de personnes vieillissantes qui ne conçoivent pas arrêter de s'instruire sous prétexte qu'elles ont passé l'âge d'aller à l'école et un en particulier remporte un franc succès :

*« Alors on a un cours qui est vraiment exclusivement fait d'un public de personnes qui sont seniors c'est le cours d'histoire du Village, donc en fait c'est un cours qui retrace l'existence du Village depuis 1961 avec toutes les grandes étapes, les changements, ça résonne beaucoup pour ces gens qui ont connus le Village depuis le début, ça leur rappelle leur chemin de vie, les grandes étapes qu'ils ont eues dans leur vie. Donc ça c'est un cours qui est très important pour eux, et au-delà de ça on a aussi développé tout ce qui est l'histoire en général et aussi un partie de géographie car les gens dont j'ai parlé*

*tout à l'heure ne participent pas forcément au cours de géographie donc c'est important qu'ils aient une approche géographique historique pour après inclure de dans le Village, au niveau de la Suisse, de Genève. C'est quelque chose de vraiment intéressant pour eux, donc chaque année pas, beaucoup d'entre eux souhaitent y participer de nouveau car ils aiment avoir un rappel sur l'histoire de leur village » (P3 – L97 à L109)*

Le fait de pouvoir se réunir entre eux, de développer leur compréhension et leur connaissance mais surtout de maintenir leurs acquis leur permet par la suite d'entreprendre une conversation sur l'histoire du Village auprès de personnes extérieures tels que les visiteurs ou compagnons. Cela leur procure un plaisir incommensurable et une reconnaissance palpable de par la valorisation de leurs interlocuteurs. Si ces personnes n'avaient pas assisté au cours sur l'histoire du Village, certains détails ne leur seraient peut-être pas venus à l'esprit. Les cours dispensés ici ne sont pas les seules sources d'enrichissement intellectuel, ainsi de nombreuses activités contribuent à accroître les facultés intellectuelles des personnes déficientes intellectuelles, nous pensons notamment aux sorties telles que la visite de musée ou bien d'expositions.

## **2 S'autodéterminer pour s'épanouir**

Selon Boisvert et Lachapelle (1999) : *« L'autodétermination fait référence aux « habilités et aptitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus »*

Qu'il s'agisse de Mauricette, Jeanne, Daniela ou encore Séraphin, tous adoptent un comportement autodéterminé dans le sens où ils décident clairement de ce qu'ils souhaitent ou non faire de leur vie. Chacun est capable de pouvoir choisir quels types d'activités ils souhaitent faire ou à quels types d'évènements ils souhaitent participer.

Pour Séraphin, s'épanouir passe par le fait de faire de l'exercice physique, que ce soit par le biais d'activités organisées par le village ou tout simplement le fait d'aller dans Genève au marché aux puces :

*« Je rejoins un groupe de marcheurs le mardi après-midi parce que avant on allait avec les aînés puis tout un coup le groupe s'est défait et Guillaume a vu que j'aimais bien marcher alors il m'a proposé de rejoindre ce groupe au sein du village. Donc 1h de marche, (...) Et puis sinon tous les mardis je fais le fitness pour garde un peu la forme. (P2- L66 à L72)*

*« bon ben y'a tous les matins je fais une promenade, ¾ d'heures jusqu'à Onex, je pars à 45 et puis jsuis de retour vers les 9h et quelques enfin truc comme ça... » (P7 – L324 à L325)*

*« et puis samedi on est allé au marché aux puces puis dimanche on est descendu au bord du lac, c'est un bel endroit, parce que je vais au terminus du bus puis après ben je marche au jardin anglais et puis là y'a la foule, c'est magnifique (...) (P6 – L260 à L263)*

Mauricette et Daniela aiment se rendre au groupe des aînés pour conserver leurs facultés intellectuelles dans un premier temps mais aussi et surtout les développer.

Mauricette : « *Alors ben moi la lecture c'est important pour moi, depuis que j'ai commencé j'ai progressé, j'arrive mieux à lire et je suis super fière... bientôt je vais pouvoir suivre une recette pour de vrai (rires)... je m'intéresse aux bouquins et j'adore ça (rires)... je te dis pas...* » (P3 L135 à L137)

Jeanne est la seule qui ne semble pas ou peu épanouie au sein du Village, cela s'explique peut-être par le fait qu'elle ne se sente pas libre d'aller et venir où elle souhaite car elle a peur de se perdre. Le seul endroit où elle se sente bien et s'épanouie c'est lorsqu'elle se rend à l'EHPAD où elle fait du bénévolat.

### **3. Se réaliser et créer du lien social**

Que l'on parle de culture ou de lien social il s'agit avant tout de nous rassembler auprès d'un intérêt que nous avons en commun. Séraphin, Daniela et Monique ont tous les 3 en commun le fait de faire partager leur passion aussi bien au sein du village qu'à l'extérieur. Séraphin est un collectionneur, il nous décrit en détails sa façon de faire afin d'agrémenter sa collection :

« *Bon bah j'ai... y'a eu des Villageois qui collectionnaient les crèmes à café... tu sais les couvercles ? ... opercule ou je sais plus comment ça s'appelle... et puis bon je les retrié, je les nettoie et ce qu'on a déjà ben je les mets loin parce que je ne peux pas tous les garder (...) on est 5 ou 6 qui fait la collection... et puis là en ce moment c'est tous les mercredis, le soir, on se rencontre dans l'ancienne grande salle mais (...) c'est des pages que l'on peut ouvrir et mettre les photos dedans de la crème à café, y'a des collections ... soit de 10, soit de 30, ou de 20 (...)* » (P7 – L296 à 309)

Il insiste bien sur le fait que ces moments de partage sont importants pour lui et que pour rien au monde il ne voudrait qu'ils s'arrêtent. De plus il se sent investi d'un rôle qui est d'aider ses pairs à enrichir leur collection, lui la faisant depuis longtemps, n'hésite pas à leur transmettre des opercules qu'il possède en doublon.

Daniela quant à elle ne sort jamais sans son appareil photo numérique, petite déjà ses parents lui achetaient des appareils photos jetables :

« (...) *j'ai fait quelques photos avec les personnes qui chantaient... il y avait aussi les artistes et les Villageois... et bien je vois elles sont bien les photos sur mon numérique... les gens ils sont heureux on voit la joie dans leurs yeux... A chaque fois qu'il y a une soirée ou un événement je sors toujours avec mon appareil photo c'est une vraie passion...* » (P2 – L81 à L84)

Enfin Mauricette quant à elle est très investie dans la réalisation de ses œuvres d'art comme elle le dit si bien. Elle éprouve une réelle passion lorsqu'elle dessine et a même été sollicitée pour exposer ses dessins :

*« là ben tout le monde pourra venir à mon exposition, ce sera ouvert à tous... Ce sera l'année prochaine l'exposition je crois ... pour le moment ça me fait rien du tout... je fais des efforts pour dessiner, pour faire des jolies choses... maintenant voilà je suis très contente, elle a fait venir des gens pour me photographier, pour me faire un livre, et maintenant chaque fois que je fais un dessin une dame le met sur l'ordinateur et puis elle va me faire un espèce de bouquin, un gros livre que je pourrais vendre aux gens et puis voilà alors je trouve ça super mais pour le moment je suis un petit peu angoissée car c'est long... (rires), il faut faire plusieurs dessins... mais je sais pas d'un côté des fois je me dis que je devrais abandonner ça et puis faire autre chose mais je suis tellement dans mes dessins quand je dessine c'est incroyable j'ai l'impression que personne peut m'embêter... » ( P5 - L195 à L205) (...) « quand je dessine j'ai l'impression d'être libre, quand je les regarde et tout ça ils racontent une histoire, mon histoire quelque part » (P5 – L218 à L219)*

Sur les 4 personnes que nous avons interviewées, 3 participent activement aux activités et aux événements culturels qui leur sont proposés même si par moment elles rencontrent des difficultés. Nous allons maintenant nous intéresser aux raisons de celles-ci.

## **D Les freins à une participation sociale**

Nous ne sommes pas sans savoir que les personnes déficientes intellectuelles peuvent rencontrer des difficultés quant à leur participation sociale. La première étant la non compensation des incapacités pour profiter activement à la vie au sein de notre société. Ainsi certaines personnes n'ont pas les mêmes facultés que d'autres à pouvoir effectuer une activité.

## **E La non compensation des incapacités**

Le fait de voir ses capacités s'amoinrir avec le phénomène de vieillissement auquel sont confrontées les personnes âgées conduit à une certaine désocialisation. L'évolution technologique de notre société que ce soit dans les domaines informatiques, numériques et autres peut entraîner un sentiment d'exclusion chez les personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes. Le fait de perdre son autonomie n'entrave en rien la volonté et la motivation dont elles font preuve. La charte des droits fondamentaux de l'union européenne stipule dans son article 25 que les personnes âgées ont le droit de mener une vie digne et indépendante, de participer à la vie sociale et culturelle.

Par ailleurs l'article 21 complète cela en disant que toute discrimination fondée sur le handicap et l'âge entre autre est proscrite dans tous ses états membres.

Simon : « *Alors les principaux freins à la participation sociale c'est qu'ils ont besoin d'être accompagné par une personne donc en individuel, et si dans les équipes qui sont présentes dans la maison où habitent le Villageois il n'y a pas cette possibilité là et ben c'est des personnes qui peuvent être exclues d'un spectacle ou d'une sortie car y'a pas cet accompagnement.* » (P7 – L317 à L321)

Daniela avance le fait que par moment durant son exercice professionnel, elle avait du mal à comprendre ce que les gens lui demandaient, elle appelle ça « *la malcompréhension* ».

Mauricette a vu ses capacités s'amoinrir depuis quelques temps déjà d'un point de vue physiologique mais aussi et surtout physique :

« *Avant oui mais depuis que j'ai eu mon problème à la hanche je suis très vite fatiguée alors depuis cette année je fais plus beaucoup de sorties...* » (P4 – L155 à L156)

Pour Jeanne et Séraphin aussi leur principale difficulté concerne leur fatigabilité nouvelle et leur pathologie. En effet Jeanne souffre de crises d'épilepsie récurrente associées à ses pertes de mémoire.

## **F- Le manque de ressources financières ou matérielles**

Laura accompagne régulièrement les villageois lors d'activité et a bien conscience que l'aspect financier contribue à leur participation sociale :

« (...) *Après c'est vrai qu'à l'heure actuelle si tu veux t'ouvrir sur la culture y'a une question d'argent aussi, on vit à une époque où on a besoin d'argent, c'est pas les mêmes budgets en fonction des maisons et le groupe des ainés (...)* » (P7 – L367 à L370).

Elle rajoute que le manque de moyens qu'il soit humain ou matériel l'oblige à devoir faire des choix pour les sorties car le nombre de place dans le bus est limité :

« *Moi dans les sorties qu'on organise ça m'est déjà arrivée de dire non car des fois il y a un nombre de places limitées, six notamment. Demain soir je fais une sortie individuelle avec deux Villageois, d'autres auraient bien aimé venir mais ce n'est pas possible donc ils restent au village. Et donc voilà on a pas deux bus, on peut pas se démultiplier.* » (P6 – L232 à L235)

Daniela a été attristée de devoir stopper ces cours de cuisine qu'elle affectionnait tant mais elle n'avait plus les moyens de pouvoir les financer :

« *J'ai fait actif avant, les cours de cuisine pendant 3 ans c'était à l'extérieur mais il fallait payer déjà le chauffeur ... Dix francs, aller-retour vingt francs, plus les cours, il fallait payer donc c'était trop cher (...)* » (P5 – L209 à L211)

Jeanne rencontre les mêmes difficultés financières associées en plus à sa pathologie :  
« *Je peux pas faire du cheval car c'est trop cher et puis en plus je suis épileptique alors il suffit que je fasse une petite crise, le cheval a peur et puis ben... le cheval peut être dangereux... ça m'embête car c'est quelque chose que j'ai toujours voulu faire mais j'ai pas les moyens...* » (P7–L305 à L308)

### **G- La non prise en compte des spécificités du handicap par la société**

Séraphin rencontre des difficultés par rapport aux horaires fixés pour les événements culturels au sein du Village, pour lui les programmations sont trop tard il préfère donc rester au sein de sa maison plutôt que de s'y rendre.

Laura rejoint ce point de vue la :

« (...) *depuis que les enfants on école le mercredi il y a de moins en moins de spectacles le mercredi après-midi car ils ne remplissent pas les salles, donc nous on sortait les mercredis après-midi les programmes sont magnifiques sauf que c'est qu'en soirée ou les wk et plus le mercredi après-midi. Moi je travaille la semaine et je termine à 17H* » (P8 – L330 à L334)

### **H- Les raisons personnelles**

Comme l'atteste Simon, certains villageois ont mis en avant le fait que parfois ils préféreraient ne pas se rendre à une sortie car il pouvait y avoir des personnes avec qui ils n'avaient aucune affinités, préférant ainsi se priver d'un moment de plaisir plutôt que de réussir à prendre sur soi. :

« *Après y'a aussi des freins entre eux, si certains participent, d'autres les aimes pas forcément donc ils iront pas pour ne pas les croiser donc des fois y'a aussi cette « guerre » de personnes et qui passent à côté de choses sympa car ils ont pas envie de voir ces personnes, j'ai pu le remarquer à plusieurs reprises que ça pouvait nuire à leur sortie.* » (P7–L321 à L324)

Le manque d'affinité n'est pas le seul facteur qui nuit à la participation sociale il peut aussi y avoir le manque d'intérêt ainsi certains Villageois et plus particulièrement Séraphin et Monique apprécient les moments de solitude.

### **I- Vers une notion d'inclusion**

Larousse voit l'inclusion comme l'action « *d'inclure quelque chose dans un tout, en ensemble, état de quelque chose qui est inclus dans une autre chose* » L'inclusion serait donc le fait pour les personnes ayant un handicap d'être acceptée et intégrée au sein de la société auquel nous vivons. Ce phénomène, même s'il reste de nombreux progrès à faire, tend à émerger. Laura partage ce sentiment car elle dit :

« *Je dirai oui mais on peut encore mieux faire, en 13 ans j'ai vu une grande ouverture, encore plus depuis que je suis au groupe des aînés et puis on nous limite pas*

*trop l'argent pour pouvoir tout ce genre de choses vraiment non on a de la chance (...) » (P7 – L325 à L327)*

Pour elle la participation sociale des individus ayant un handicap est interdépendante de la motivation et de la persévérance que peuvent avoir les gens au sein de la société. Si tout le monde n'y met pas du sien cela ne pourra pas fonctionner. Elle nous fait part de son réel engouement pour la culture et le plaisir qu'elle prend à le faire partager :

*« (...) je suis hyper motivée là-dessus, là y'a le salon du livre qui commence dans 2 semaines, l'invité d'honneur c'est Paolo Coelho, je suis fan, et ben je vais d'abord y aller seule et puis ben je vais essayer de chopper des places gratuites et vu que j'aime ce type et ben si on va voir une expo et qui y'a ses bouquins ben je pourrai leur expliquer vu que je connais ce qu'il fait. Après si j'arrive pas à avoir des places gratuites ben je les emmènerai pas à ce genre d'évènements. Quand c'est adapté pour eux ben je le fais sinon nan. » (P8 – L344 à L350)*

Le fait d'être passionné et de faire vivre les choses que nous souhaitons faire partager aux autres donne du sens, cela crée de l'interaction et de la réceptivité. De plus les mentalités ont évolué et les personnes travaillant au sein d'établissements culturels apprécient accueillir les personnes ayant un handicap, Laura confirme d'ailleurs cela :

*« (...) les gens nous accueillent à bras ouverts, on va dans les mêmes endroits, les mêmes théâtres donc au bout d'un moment nous créons des liens avec les gens, les gens les reconnaissent, c'est génial, ils ont des repères notamment pour aller aux toilettes et cela leur permet d'être autonome donc c'est parfait... » (P9 – L383 à L386)*

Simon, trouve lui aussi qu'il y a un changement des mentalités et nous apporte sa vision de l'inclusion de son point de vue de formateur qu'il met directement en lien avec l'activité professionnelle, par le biais de la formation INSOS qu'il dispense aux Villageois :

*« (...) Je pense qu'il y a une progression qui est apparue car on a fait cette formation INSOS dont j'ai pas parlé où les gens qui sont ici peuvent avoir une formation qui est dual dans le sens où y'a des moments où ils sont en cours et y'a des moments où ils sont dans la pratique (...) ça leur permet vraiment, en plus de faire des stages à l'extérieur, d'avoir cette reconnaissance dans des compétences car après ils ont une attestation, un porte folio qui regroupe leurs compétences et après s'ils désirent travailler à l'extérieur, que ce soit dans une autre institution, dans un autre atelier de protégé, et ben au niveau de la Suisse c'est reconnu ce document et du coup ben ça leur permet de sortir d'un réseau institutionnel pur et dur et de s'ouvrir plus. » (P8 – L328 à L338)*

Ainsi l'inclusion des personnes déficientes intellectuelles concernent aussi bien le domaine des arts culturels, que celui de l'éducation par le biais de différents cours mais aussi l'exercice professionnel et ces domaines regroupent un seul et unique terme qui n'est autre que celui de la culture qui s'avère donc être vectrice de participation sociale.

## VI- Discussion

### A- Synthèse des résultats

La société dans laquelle nous vivons aujourd'hui se trouve confrontée à une nouvelle catégorie représentant les personnes handicapées vieillissantes. Elle tend donc à évoluer de plus en plus vers leur qualité de vie et s'est donc intéressée tout particulièrement au sujet de leur participation sociale car ces deux notions sont interdépendantes. Comme nous avons pu le constater au travers de ce travail de recherche, la culture joue un rôle essentiel pour favoriser le lien social des personnes ayant un handicap. Les professionnels que nous avons interviewés ainsi que les villageois ont tout comme nous appréhendé la notion de culture avec une vision regroupant différents domaines, la définissant part tout ce qui nous entoure et que nous ne connaissons pas encore. Ainsi la culture concerne certes les arts culturels mais pas seulement, car l'éducation, le sport, mais aussi le fait d'avoir une activité professionnelle sont domaines où l'on ne cesse de s'enrichir et de développer notre connaissance. Cela confirme donc notre hypothèse que **la culture ne concerne pas seulement les arts culturels comme nous pouvons l'entendre mais elle a une vision bien plus holistique s'ouvrant vers d'autres domaines.**

Nous ne sommes pas sans savoir que notre histoire de vie, tout à chacun à un impact sur notre vision de voir le monde qui nous entoure, l'environnement dans lequel nous évoluons au sein de notre sphère familial nous inculque des valeurs, des règles à respecter mais aussi et surtout nous transmet des centres d'intérêts. Ainsi lorsque nos parents nous ont suscités l'envie d'apprendre, d'évoluer et d'enrichir nos connaissances et savoirs faire cela influence notre appétence culturelle. Il en va de même lorsque notre entourage n'éprouve aucune attirance envers la quête d'apprentissage.

La culture peut donc prendre différents aspects pouvant se montrer bénéfiques pour les personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes, notamment en renforcement leur rôles sociaux tels que le fait de maintenir une activité professionnelle sous la forme de pré retraite ou tout simplement par le biais du bénévolat, leur permettant ainsi de s'identifier au groupe dont ils font partis. Le fait de pouvoir prendre part aux décisions qui les concerne, leur permet de renforcer leur action citoyenne et cela passe notamment par leur investissement invétéré envers l'environnement qui les entoure. Nous pensons bien évidemment aux structures participatives tels que, le Bureau, l'assemblée et le Conseil que nous avons évoqués au sein du village en Suisse ainsi que du Conseil de vie Social que nous avons au sein de nos établissements sociaux et médico-sociaux en France.

Nous avons pu constater que la diversité des activités et événements culturels proposés au sein du village contribue à la participation sociale des villageois et ce pour diverses raisons. Les cours éducatifs et notamment ceux axés sur l'histoire de leur lieu de vie leur permet de pouvoir se réunir entre eux, de développer leur compréhension et leur connaissance mais surtout de maintenir leurs acquis. Nous pensons notamment à Mauricette qui, à 72 ans, a entrepris d'apprendre à lire car son rêve a toujours été de pouvoir lire une recette de cuisine. Cela leur procure un plaisir incommensurable et une reconnaissance palpable, de par la valorisation de leurs interlocuteurs. Par ailleurs le fait de pouvoir être libre de décider ce qui est bon pour eux et d'assumer leur choix contribue directement à la mise en application de leur autodétermination au sein de la société dont ils font partis. Cela confirme donc notre hypothèse que **la culture peut contribuer à la participation sociale des personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes et contribue à leur épanouissement personnel.**

Pour autant nous nous devons de mettre en avant le fait que la pleine participation sociale des personnes déficientes intellectuelles se retrouve mise à mal par certains facteurs que nous avons évoqués auparavant. Le premier étant les obstacles environnementaux. Ainsi selon le PPH, même si la personne ayant une déficience intellectuelle fait preuve d'une motivation invétérée en parallèle d'un apprentissage adapté à ses capacités, cela ne sera pas efficace si son environnement ne lui correspond pas. Selon Winnicott, un environnement trop contraignant va générer ce sentiment d'insécurité chez la personne ayant un handicap et va nuire au développement de ses capacités d'autodétermination.

Le deuxième frein que nous avons évoqué dans notre cadre théorique et qui nous a été confirmé à l'unanimité par l'ensemble des personnes que nous avons interviewé est le manque de ressources financières. Ainsi certaines personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes et ce malgré la mise en place d'une compensation financière telle que l'AAH qui se transforme par l'APA en France ou bien de l'AI qui se transforme par l'AVS, en Suisse, sont contraintes de devoir renoncer à des activités culturelles qui contribuaient à leur bien être.

Par ailleurs il ne faut négliger le fait que le vieillissement des personnes intellectuelles peut impliquer la diminution des capacités fonctionnelles, une aggravation des déficiences sensorielles, une apparition de handicaps ajoutés, une survenue de maladies dégénératives, augmentation d'épisodes aigus, etc. ce qui implique une certaine désocialisation si leurs incapacités ne sont pas compensées.

Enfin, nos entretiens nous ont permis de mettre en exergue un ultime obstacle à la participation sociale qui n'est pas ressorti au travers de nos lectures. Il s'agit de raisons personnelles tel que le manque d'affinité qu'une personne peut avoir avec un de ses pairs voulant participer à une activité ou bien le manque d'intérêt pour le thème de la sortie proposée qui engendre la privation et le repli sur sa sphère privée au détriment de la création de lien social. Cela confirme donc notre dernière hypothèse qui est que **l'accès à la culture peut être compliquée pour certaines personnes et ce pour diverses raisons. De plus elle peut aussi tout simplement ne pas représenter d'intérêt pour les personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes.**

Nous avons pu constater que la notion d'inclusion, qui va plus loin que la notion de participation sociale, car elle implique que les personnes ayant un handicap soient acceptées et intégrées au sein de la société auquel nous vivons, tend à émerger.

Ainsi la participation sociale des individus ayant un handicap est interdépendante de la motivation et de la persévérance que peuvent avoir les gens au sein de la société. Si tout le monde n'y met pas du sien cela ne pourra pas fonctionner.

Le fait d'être passionné et de faire vivre les choses que nous souhaitons faire partager aux autres donne du sens, cela crée de l'interaction et de la réceptivité. De plus, comme nous l'a évoqué Laura, les mentalités ont évolué et les personnes travaillant au sein d'établissements culturels apprécient accueillir les personnes ayant un handicap.

## **B- Critique de la méthode**

Nous avons eu la chance de pouvoir échanger avec des professionnels sur notre sujet de recherche, ce qui nous a permis de réajuster certains termes, notamment celui de participation sociale que nous avons privilégié au détriment de celui d'inclusion qui ne semblait pas être autant développé sur notre terrain de stage. Cela nous a permis d'effectuer un travail en parfaite adéquation avec la réalité du terrain.

Le fait de pouvoir participer aux activités des villageois, et d'organiser avec eux les évènements culturels, nous a permis d'instaurer un climat de confiance avant de débiter nos entretiens, ce qui a nous permis de pouvoir choisir plusieurs villageois s'étant portés volontaires.

Nous avons apprécié pouvoir mener des entretiens individuels semi-directifs auprès de personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes car cela nous a permis de pouvoir apprécier au mieux la réalité du terrain et leur façon d'appréhender la culture dans le monde d'aujourd'hui, ainsi que les difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés.

Pour autant, nous aurions aimé exploiter davantage d'interviews mais pris par des contraintes de temps et dans un souci de qualité nous n'avons pas pu accéder à ce souhait.

## Conclusion

Après avoir mené ce travail de recherche qui nous tenait à cœur, de par notre parcours professionnel auprès de personnes déficientes intellectuelles mais aussi auprès de personnes âgées, nous avons l'agréable sentiment d'avoir réalisé un écrit reflétant notre identité.

Ce mémoire et surtout l'opportunité de pouvoir effectuer notre stage en Suisse au sein d'une structure axée sur la participation sociale nous ont permis de développer nos connaissances par rapport à un sujet encore peu exploité qui est celui de la participation sociale via la culture des personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes. Nous avons ainsi pu mettre en exergue le fait que la culture dénombre une multitude de domaines tels que le sport, l'éducation, le travail et bien évidemment les arts culturels pour la simple et bonne raison qu'elle concerne tout ce qui nous entoure et que nous ne connaissons pas encore.

Nous avons pu constater que la culture a pu faire émerger et appuyer la notion de citoyenneté et d'autodétermination chez les personnes ayant un handicap et confrontées au phénomène de vieillissement, impliquant ainsi une valorisation et une reconnaissance de leurs rôles sociaux de par l'engagement au sein de structures participatives.

Notre propos a cependant été nuancé car même si la participation sociale regorge d'effets positifs auprès des personnes ayant un handicap il ne faut négliger le fait que certains freins existent. Notamment ceux concernant l'environnement, les ressources financières, la non prise en compte des incapacités mais aussi plus simplement des raisons personnelles tel que le manque d'intérêt chez certaines personnes.

Nous avons été heureux de constater que notre sujet initial qui était l'inclusion via la culture tend à émerger au sein de notre société. Ainsi cette piste mériterait d'être approfondie afin de réunir suffisamment d'éléments nous permettant d'appuyer ou non cette réflexion.

Toujours est-il que ce travail nous permet d'affirmer que les activités culturelles influent sur l'ouverture vers l'extérieur des personnes ayant un handicap, contribuant ainsi à leur épanouissement et leur enrichissement personnel, de par l'assimilation de connaissances et de savoirs faire.

Cela nous permet de pouvoir nous projeter dans notre futur exercice professionnel de chef de service au sein d'établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes ayant un handicap et désireuse de participer à la vie au sein de leur société. Nous espérons donc pouvoir transposer certains concepts que nous avons pu observer au sein du village en Suisse où nous avons effectué notre stage, en France. Pour ce faire nous espérons pouvoir travailler en collaboration auprès des équipes pluridisciplinaires, leur faire part de notre expérience, notamment avec la mise en place de structures participatives pouvant être mises en lien avec notre traditionnel Conseil de vie social, pourquoi pas mettre en place de nouvelles instances permettant ainsi de renforcer l'autodétermination des personnes ayant un handicap et vieillissantes, soucieuses de légitimer une activité citoyenne. Nous aimerions aussi instaurer des cours éducatifs susceptibles d'intéresser les résidents que nous rencontrerons, de par l'assimilation de connaissances et la production de savoirs.

Par ailleurs, nous avons cherché des structures en France pouvant s'apparenter au Village axé sur la participation sociale des personnes déficientes intellectuelles implanté en Suisse et nous avons trouvé quelques similitudes avec le projet du « Village Alzheimer Landais » certes qui n'accueille pas le même public mais qui vise lui aussi le maintien de la vie sociale et une approche non médicamenteuse. Ainsi tout est fait de manière à poursuivre la vie à domicile des personnes en instaurant un environnement sécurisé au sein de petites unités d'habitation dans le but de maintenir autant que possible les repères quotidiens.

Même si ce travail nous a amené à nous questionner sur certains points, notamment méthodologiques et que nous avons été contraint par le temps, cela n'a pas impacté notre motivation et notre détermination à mener à bien l'élaboration de ce mémoire. Celui-ci nous a permis d'accroître notre connaissance personnelle sur un sujet peu développé et par conséquent de comprendre ce que peuvent ressentir les personnes déficientes intellectuelles lorsqu'elles sont fières de nous faire part de leur ressenti quant à leur enrichissement personnel.

---

## Bibliographie

---

- AZEMA B., MARTINEZ N., 2005, « Politiques en faveur des personnes handicapées », éditeur la documentation française, N°2, p298.
- CARADEC V., 2008, « Sociologie de la vieillesse et du vieillissement », éditeur Armand Colin, collection 128, 127p.
- CARLIER M., AYOON C., 2007, « Déficiences intellectuelles et intégration sociale », Psycho et sciences humaines, N°263, 215p.
- DELORS J., 1996, « L'éducation, un trésor est caché dedans », éditions Odile Jacob, Collection Histoire et document, 320p.
- DIEDERICH N., 2004, « Les naufragés de l'intelligence, Paroles et trajectoires de personnes désignées comme handicapées mentales », Éditions La Découverte, Paris, 209p.
- FOUGEYROLLAS P., 2010, « Le funambule, le fil et la toile, Transformations réciproques du sens du handicap », Padié, Collection Sociétés cultures et santés, 315p.
- GABBAI P., 2004, « Longévité et avance en âge des personnes des personnes handicapées mentales et physiques », Editions Fondation nationale de Gérontologie, N°110, P47.
- GUYOT P., 2004, « Gérontologie et Société », Fond Nationale de Gérontologie, N°110, 110p, P95 à 113.
- LACHAPELLE Y., BOISVERT D., LECLERC D., 2000, « La traduction et la validation transculturelle de l'échelle d'autodétermination de l'ARC », Revue francophone de la Déficience intellectuelle, vol 11, numéro spécial de mai.
- LALOU E., 2014, « Triso et alors », Max Milo Editions, 189p.
- LOUBAT J., 2003, « Pour la participation sociale des personnes handicapées », Lien Social ; l'actualité sociale autrement, 28 Août 2003, N°675
- ARMANGAUD F., 2016, « Culture – Nature et Culture », Encyclopédia universalis en ligne, consulté le 28 Mars 2016-03-28
- PELGRIMS D., 2000, « Guide pour les travaux universitaires en Sciences de l'éducation, Université de Genève / Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Pratique Théorie, Octobre, 37p.
- SARRAZIN C., 2013, « Autodétermination et déficience intellectuelle, L'Expérience d'une institution suisse : le village d'Aigues-Vertes », Édition Edilivre, Collection Sciences humaines, psychologie, 144p.
- VAGINAY D., 2005, « Découvrir les déficiences intellectuelles », édition Érès, collection tram, 190p.

VILLE I., FILLON E., RAVAUD J.F., 2014, « Introduction à la sociologie du handicap », De Boek, Ouvertures politiques, 247p.

PAILLE P., MUCCHIELLI A., 2012, « L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales », Armand Colin (3<sup>e</sup> édition), Paris.

RAMOS E., 2015, « L'entretien compréhensif en sociologie. Usages, pratiques, analyse », Armand Colin, Paris.

#### Rapports :

BLANC P., BERTHOD-WURMSER M., 2006, « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge », Paris : Ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille.

#### Mémoires :

BOULLAND DAUCHEZ M., 2008, La personne dite handicapée et son rapport à la culture, Master 1 professionnel, Études européennes et internationales, spécialité : Ville et nouveaux espaces européens de gouvernance parcours mineur : Politiques et gestion de la culture en Europe.

GUEGUEN M., 2014, La participation sociale des personnes en situations de handicap en EHPAD : pour une favorisation des rôles sociaux, EHESP, Master 2 Situation de handicap et participation sociale.

MOENE S., 2011, Engagement en formation universitaires à l'âge adulte et reconversion professionnelle. Les cas de trois étudiants de la FAPSE, Maitrise université Genève.

#### Sites internet :

<http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/chronologie/>

[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Personnes\\_handicapees\\_vieillissantes\\_Lettre\\_d\\_e\\_Cadrage.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Personnes_handicapees_vieillissantes_Lettre_d_e_Cadrage.pdf)

<http://www.proinfirmis.ch/fr/partie-inferieure/handicap-que-faut-il-savoir/sommaire/assistance/allocation-pour-impotent-pour-les-personnes-majeures.html#c10655>

<http://www.unesco.org/culture/ich/fr/arts-du-spectacle-00054>

[https://www.inspq.gc.ca/pdf/publications/859\\_RapportParticipationSociale.pdf](https://www.inspq.gc.ca/pdf/publications/859_RapportParticipationSociale.pdf)

[www.cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/21/](http://www.cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/21/)

[www.inclusionmp.blogs.apf.asso.fr](http://www.inclusionmp.blogs.apf.asso.fr)

[www.unapei.org](http://www.unapei.org)

[www.aet-association.org/articles-de...et...pyramide-de-maslow/.../article](http://www.aet-association.org/articles-de...et...pyramide-de-maslow/.../article)

<http://droit-finances.commentcamarche.net/faq/7038-allocation-personnalisee-d-autonomie-apa-montants-2016> : image

<http://attitudes-positives.fr/le-coaching-et-la-pyramide-de-maslow/> : image

[http://data.over-blog-kiwi.com/0/77/01/57/20150517/ob\\_5efcc3\\_uncrpd-french-facile-a-lire.pdf](http://data.over-blog-kiwi.com/0/77/01/57/20150517/ob_5efcc3_uncrpd-french-facile-a-lire.pdf)

<http://www.ripph.qc.ca/fr/revue/journal-20-03-2012-07>

[http://www.chups.jussieu.fr/polys/geriatrie/tome1/08\\_dependance.pdf](http://www.chups.jussieu.fr/polys/geriatrie/tome1/08_dependance.pdf)

<http://www.lien-social.com/Pour-la-participation-sociale-des-personnes-handicapees>

<http://www.insos.ch/formation-pratique/>

<http://tpe-integration-handicap.e-monsite.com/pages/i-le-handicap-au-fil-des-siecles.html>

<http://www.universalis.fr/encyclopedie/culture-nature-et-culture/>

<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-3-page-95.htm>

<http://www.universalis.fr/encyclopedie/culture-nature-et-culture/>

Autres références :

Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789

Convention relative des droits des personnes handicapées

---

## Liste des annexes

---

<b>Annexe 1 : Grille d’entretien à destination des collaborateurs</b>	<b>76</b>
<b>Annexe 2 : Grille d’entretien à destination des villageois</b>	<b>77</b>
<b>Annexe 3 : Entretien Laura</b>	<b>78-86</b>
<b>Annexe 4 : Entretien Simon</b>	<b>87-94</b>
<b>Annexe 5 : Entretien Jeanne</b>	<b>95-103</b>
<b>Annexe 6 : Entretien Mauricette</b>	<b>104-108</b>
<b>Annexe 7 : Entretien Séraphin</b>	<b>109-117</b>
<b>Annexe 8 : Entretien Daniela</b>	<b>118-123</b>
<b>Annexe 9 : Schéma sur l’autodétermination</b>	<b>124</b>
<b>Annexe 10 : Schéma sur la Classification Internationale du Handicap</b>	<b>125</b>

## Annexe 1 : Grille d'entretien à destination des collaborateurs

Thèmes	Sous -Thèmes	Détails ou questions
1 Travailler auprès de personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes	Opportunité, choix personnel, obligation, intérêt vis à vis de la pathologie	Racontez-moi ce qui vous a amené à travailler auprès de personnes déficientes intellectuelles et plus particulièrement vieillissantes -Pourquoi Aigues Vertes ? (Participation sociale)
2 La participation sociale	Autonomie Autodétermination Les freins	-Quelles activités contribuent à la participation sociale des villageois ? -Lesquelles selon vous contribuent à leur participation sociale ? -Y a t'il des activités auxquelles ils ne peuvent pas participer ? Si oui lesquelles ? -Savez vous pourquoi ?
3 La culture	Signification, Activités culturelles Évènements culturels	-Qu'entendez vous par le mot culture ? -À quelles activités culturelles participent les Villageois à Aigues Vertes ? (Intérieures/extérieures) -Avez vous pensé à de nouvelles idées d'activités ? -Si oui lesquelles ?
4 Difficultés rencontrées	Organisationnelles Outils de communication Personnelles	-Savez vous quelles sont les difficultés auxquelles peuvent être confrontés les villageois, lors d'activités par exemple ?
5 Vers une notion d'inclusion	Implication de l'institution Investissement des familles Implication des Villageois	Qu'est ce qui selon vous pourrait favoriser l'inclusion via la culture des personnes déficientes intellectuelles ? (freins ?)

## Annexe 2 : Grille d'entretien à destination des villageois

Thèmes	Sous-thèmes	Détails ou questions
1 Être déficient intellectuel et vieillissant	Histoire de vie	Racontez moi votre histoire
2 La participation sociale	Autonomie Autodétermination Les freins	Racontez moi vos journées au village
3 La culture	Activités Évènements culturels	-Quelles activités culturelles faites vous à Aigues Vertes ? -Que ressentez vous quand vous y participez ? -Y a t'il des activités auxquelles vous ne pouvez pas participer ? Si oui lesquelles ? Savez vous pourquoi ? -Trouvez vous qu'il y a un manque d'activités ?
4 Difficultés rencontrées	Organisationnelles Outils de communication Personnelles	Quelles sont les difficultés / Facilités auxquelles vous êtes parfois confrontés ? (
5 Vers une notion d'inclusion	Implication de l'institution Investissement des familles Implication des Villageois	-Quelles activités faites-vous en dehors du village ? -Qu'est ce que cela vous procure ?

### Annexe 3 : Entretien Laura

Retranscription de l'entretien avec Laura, 42ans le 25 Avril (Enregistrement 16), 52mn

**Camille. : Alors moi c'est Camille, l'entretien va tourner autour de la vie au sein du Village avec les activités que peuvent faire les Villageois mais pour commencer peux tu me raconter ton parcours professionnel et pourquoi tu es venue ici ?**

Laura. : Ok, donc c'est mon premier job, j'ai fais euh j'étais pas très très bonne à l'école, j'ai fais une école qui s'appelle l'ECG, c'est l'école de culture générale, j'ai fais la première année, après j'ai arrêté, ensuite j'ai fais 1an d'apprentissage d'assistante en pharmacie, ça m'a pas plus alors j'ai recommencé l'école en 2<sup>ème</sup> année car j'avais réussi la première, j'ai fais ma troisième année, après j'ai fais... je voulais plutôt travailler en crèche avec des enfants mais j'étais pas sûre d'avoir énormément de patience, donc j'ai fais une année en crèche avec des bébés, comme stagiaire après une année en crèche avec des grands, pour être sûre, puis après je me suis rendue compte que c'était très réducteur, de faire l'école de la petite enfance pour travailler avec les enfants, parce que on dit que dans une vie on change plusieurs fois de métiers, et que je me suis dis que hum voilà je suis pas sûre de vouloir travailler qu'avec des enfants toute ma vie et puis que le jour où moi j'ai des enfants ça me fera peut être chier de m'occuper d'enfants toute la journée, donc euh je me suis dis je vais plutôt m'orienter vers l'éducation spécialisée et puis dans cette branche là tu peux couvrir tout le panel de la population, du bébé à la personne âgée en passant les migrants, les prostituées, les clochards... les drogués, les handicapés, les vieux enfin vraiment tout et je me suis dis que si je voudrai changer de métier euh avec le même diplôme c'était plus facile donc après j'ai travaillé... j'ai postulé pour l'école, et j'ai travaillé une année au carré c'est un lieu d'accueil pour les personnes en marge de la société, et qui fait partie de caritas qui est aux Accacias et ça c'était tous les après midis je travaillais la bas, je connaissais puisque ma maman elle y a travaillé pendant 17ans donc c'était facile de rentrer là dans le truc et puis le matin je travaillais dans une boutique, je faisais du baby sitting à midi et je bossais la bas l'après midi et puis après quand j'ai finis ça j'ai commencé l'école spécialisée, l'école d'éducatrice spécialisée et puis quand je suis rentrée à l'école on m'a mis dans un thème, là où on avait le mois d'expérience et puis ben y'avait les migrants, la jeunesse, les vieux et les handicapés et on m'a mis dans le handicap car c'est là où j'avais le moins d'expérience, et puis je savais que le thème de ces trois années d'étude c'était l'intégration et l'exclusion et puis moi j'abordais un peu plus dans le domaine du handicap en tout cas principalement la première année et puis je savais qu'à la fin il y aurait un stage dans le domaine de l'handicap euh et puis ben moi j'avais super peur de... pour moi les handicapés c'était effrayant, c'était... j'avais peur de les infantiliser ou de pas oser les regarder dans les yeux, d'être pas moi même euh d'avoir pitié donc voilà pour moi c'était vraiment euh j'allais à reculons mais vu que y'avait ce stage en fin d'année qui durait quand même 4 mois je me suis dis il faut que avant que je débarque dans le stage il faut que je vois ce que c'est et je travaillais pour Caritas jeunesse qui organise des camps de vacances et ce genre de choses pour les enfants euh « normaux » et du moins de temps il y avait des intégration d'enfants handicapés mais c'était un de temps en temps et puis en fait je me suis dis ben y'a une branche Caritas Handicap qui propose aussi des camps et des sorties et des activités avec des personnes handicapées et je me suis dis je vais faire toutes ces activités pour un peu tater le terrain et voir ce que c'est et puis en fait j'ai découvert ma vocation et c'est comme ça que je me suis dis que c'était ça que je voulais faire dans ma vie et de bosser avec les handicapés euh particulièrement les personnes avec un handicap mental donc après en 2<sup>ème</sup> année

j'ai fais un stage avec des adolescents et puis la 3<sup>ème</sup> année à l'école on nous demande de bien réfléchir où on veut faire son stage parce que de temps en temps on peut être engagé à la fin du stage et ce Village on avait visité avec mon école un jour euh et ça m'avait bien plus et j'étais partie en camps de vacance avec des Villageois d'ici donc j'avais déjà visité une ou deux maisons quand j'étais venue les rencontrer avant de partir en camp et puis ça m'avait beaucoup plu et je trouvais que le côté en pleine nature, le côté Village me plaisait et euh... bon j'ai postulé pour faire mon stage et j'ai été retenue et j'ai commencé il y a 13ans en arrière euh comme stagiaire à l'atelier polyvalent et puis à la fin de mon stage il y avait une place qui était libre et puis ben je l'ai eu donc c'est mon premier job vraiment en tant que diplômée et puis j'y suis toujours quoi... donc j'ai bossé pendant 7ans à l'atelier polyvalent et puis après depuis 7ans enfin 5, 6ans je bosse à l'atelier... au groupe des aînés.

### **C. : A l'atelier polyvalent tu faisais quoi comme activités avec les Villageois ?**

L. : Euh ben il était différent de comment c'est aujourd'hui mais euh moi je faisais beaucoup des travaux manuels et je travaillais beaucoup le bois, on faisait pleins de petits trucs en bois et tout était destiné à la vente, tout ce qu'on fabriquait était pas mal destiné à être vendu. Ce qu'on était censés faire avec eux c'était pour être vendu dans des marchés, dans des petits trucs qu'on organisait en interne ou en externe, et puis après je me suis un peu plus spécialisée dans l'autisme donc après avec un de mes collègues on a commencé nous a un peu plus accueillir les personnes autistes dans l'atelier et parce que voilà c'était une prise en charge très structurée et que bah voilà j'avais étudié ça et lui aussi donc c'était plus facile peut être pour nous comparé aux autres peut être de, dans l'équipe de s'occuper d'eux et puis voilà donc à la fin je faisais ça, je travaillais plus le bois, je faisais plus de trucs c'était plutôt vraiment de la prise en charge, après le bois je le travaillais car je fabriquais des jeux pour des activités pour eux, ouai, et puis ben mon collègue c'était mon meilleur pote, il partait du Village pour aller vivre euh en Espagne et je me voyais pas rester là, comparer au reste de l'équipe j'avais une prise en charge qui était différente comparée au reste de l'équipe euh la dynamique ou voilà donc je me suis dis que j'adorais le Village et que je voulais continuer à travailler là mais que pour moi ce serait très très difficile de continuer de travailler au polyvalent et le groupe des aînés était un peu ... quand je suis arrivée ici et que je me suis faite engagée la personne qui travaillait ici et qui avait été licenciée et que moi j'ai pris sa place elle s'occupait du groupe des aînés, et à l'époque donc c'était un groupe de 6 Villageois et c'était que les après midis, de 2h30 à 3h30, c'était seulement 1h pr jour et pendant 6 mois c'est moi qui est fait ce job vu que je reprenais le poste de l'autre c'est moi qui est fait ça pendant 6 mois et puis après ils ont engagé quelqu'un d'autre, euh pour pouvoir faire ça, euh un peu plus longtemps que l'heure que moi je faisons donc j'ai fais ça tout de suite quand je suis arrivée au Village, j'avais cette responsabilité là donc je voyais déjà un petit peu ce que c'était le groupe des aînés et j'avais déjà travaillé pendant 6 mois avec eux donc euh voilà ils savaient déjà qui j'étais même si bon après j'ai travaillé des années dans le Village mais tout d'un coup les côtoyer tous les jours c'était enfin on a appris à se connaître et puis la nana qui a repris après ce poste elle a ouvert après tous les après midis, mais tout l'après midi et puis après elle a ouvert le matin mais dans les maisons donc il faisait du jardinage, des pâtisseries ce genre de choses, et puis des compositions florales et machins et après elle est tombée malade et pendant 2ans il y a beaucoup de remplaçants qui se sont occupés du groupe des aînés, et puis quand mon pote il a dit bon écoute moi je me casse et je vais plus travailler ici et ben je me suis dis ben pourquoi pas, vu que ça faisait 2ans et puis que ma collègue elle allait pas revenir parce que après les problèmes de

santé ont fait qu'elle n'est pas revenue travailler euh je me suis dis ben pourquoi pas essayer de créer quelque chose avec le groupe des aînés, mais sur toute la journée et puis différemment de ce qui il y avait puisque c'était un peu le ... laissé à l'abandon, les remplaçants ils venaient 2,3 jours après c'était quelqu'un d'autre, d'autres restaient 6 mois et après c'était quelqu'un d'autre, donc c'était pas évident... pendant 2ans c'est des personnes différentes qui se sont occupées d'eux, et puis donc j'ai postulé alors qu'ils cherchaient personnes et puis j'ai été prise, et tout d'un coup on m'a donné carte blanche pour pouvoir faire un peu ce que je voulais du groupe des aînés, en me disant très rapidement comme quoi euh y'aurait une deuxième personne qui serait engagée, donc moi j'ai commencé en Janvier, j'ai finis le 31/12 au polyvalent et le 1<sup>er</sup> Janvier j'ai commencé aux aînés et euh mon collègue est arrivé en début du mois de Mai donc je ne suis pas restée très longtemps toute seule. Du coup du fait qu'on ouvrait toute la journée il y avait déjà un peu plus de monde, et puis le fait qu'on a redorer le blason du groupe des aînés et ben on a essayé, on nous demandait de rendre ça sexy alors je me rappelle j'avais dis au directeur mais je vais pas montrer mes seins (rires), je vais pas mettre des décolletés pour faire sexy et puis il me dit non c'est un terme de management qui dit qu'il faut rendre ça attrayant, dynamique et machin on appelle ça sexy. Alors je lui dis on utilise pas le même terme pour dire la même chose mais ... (rires), et puis donc voilà c'est ce qu'on a essayé de faire, de rendre ça beaucoup plus dynamique et tout et ben ça a vraiment marché, le côté mouvoir lié à l'âge et ben y'avait plus, tout d'un coup on faisait des sorties, de la gym, de la musique, des activités, des décors, du bricolage, de la peinture, de la pâtisserie, on faisait pleins de jeux alors qu'avant ils faisaient toujours les mêmes puzzles, ou les jeux de carte basique ou le UNO ou ce genre de choses mais y'avait pas autant d'activités que ce que nous on propose aujourd'hui donc ouai. Donc après on a été victimes de notre succès et puis tout le monde enfin voilà dès qu'ils étaient à la retraite les Villageois venaient ou même avant la retraite ils avaient envie de venir au groupe des aînés...

**C. : Est ce que du coup tu peux me raconter une journée typique au groupe des aînés ?**

L. : Euh donc en règle générale on travaille du lundi au vendredi, le lundi matin, on commence jusqu'à maintenant par l'assemblée du Village on va dire, après ils viennent, ils s'installent... on a essayé de les rendre le plus autonome possible. Ils ont dans la pièce des casiers enfin maintenant des boites individuelles où dedans ils ont des fiches d'exercice qu'ils peuvent faire, adaptées à leurs compétences, ceux qui savent lire, écrire, compter, ils ont des fiches différentes de ceux qui savent pas faire tout ça et ils peuvent prendre ces bacs et puis s'asseoir, prendre des crayons ou des stylos et puis faire ces activités une par une, ou alors ils ont des armoires, là il y en a 7 qui sont remplies de jeux et ils peuvent prendre des jeux pédagogiques qui font travailler les différentes euh bah la motricité fine, la réflexion, la concentration, il peut y avoir des exercices de mathématiques aussi, ou de français, de langage, d'écriture, de géo, d'histoire euh après c'est tout ce qui est le tri des couleurs, les formes, des tailles, des volumes, des textures, c'est toutes ces choses là, où il y a des correspondances à thèmes ou des trucs ou c'est juste euh de la motricité et des choses hyper basiques pour les Villageois qui n'ont pas beaucoup de capacité, donc ils ont ce choix là, après y'a une armoire remplie de puzzles qui peuvent choisir aussi et puis si on a une activité bricolage qui est entamée ils peuvent continuer leur activité donc ils ont ces possibilités là quand ils arrivent le matin. Chacun fait ce qu'ils ont envie, en règle générale si vous faite ça le matin ben l'après midi vous faites des jeux, si ils prennent des fiches l'après midi ils font des jeux le matin et vice versa pour par qu'ils travaillent les mêmes compétences toute la journée, et puis après on fait

la pause à 10H donc là c'est chaque jour un Villageois différent qui organise la pause, donc c'est préparer les cafés, installer la table et dire que c'est la pause et puis tout ranger et nettoyer et puis après on continue les activités le reste de la matinée. Ensuite à 12H00 ils retournent dans leur maison ou ils vont manger à la cafétéria seuls ou accompagnés des éducateurs des maisons mais c'est pas nous qui nous en occupons pendant l'heure du midi et à 14H ils sont de retour et là rebelote ils font les activités qu'ils ont envie à part le lundi où ils ont la gym avec le prof, 2 groupes on va dire un de forts et un de moins forts au niveau des compétences physiques et de la résistance à la fatigue et autre et la motricité, le mardi ils font la musique avec la prof de chant et musiques pendant 1H30 et puis après y'en a qui vont faire des cours sur l'histoire du Village au culturel et puis le mercredi après midi on fait des sorties, on a un bus qui est réservé pour nous, et on prend 6 Villageois et on va à l'extérieur du Village euh si on doit aller faire des courses pour acheter du matériel ou autres, sinon on va visiter des musées pour voir des expositions en particulier, sinon on va voir des pièces de théâtre, on essaye d'obtenir des prix préférentiels pour aller voir des pièces, ou on peut aller boire un thé ou un café dans un Tea Room ou on peut aller se balader quand il fait beau au bord du lac ou dans une forêt donc voilà on essaye de varier mais on reste dans un périmètre assez proche pour éviter de faire trop de kms et passer tout l'après midi dans la voiture. Après on utilise des occasions si un jour je pars en vacances et je dois prendre l'avion et ben tout le monde m'emmène à l'aéroport moi je prends l'avion et puis après ils regardent les avions qui décollent depuis le restaurant et puis ils se disent à ben c'est celui de Laura, elle part en vacances (sourire) ou ça m'arrive de prendre le train ben on fait comme ça aussi. C'est sympa de les lier à des moments de notre vie. Le jeudi après midi mon collègue fait la marche avec ceux qui peuvent et puis le vendredi après midi on regarde un film ou un reportage et après on rejoint l'atelier du polyvalent pour faire un groupe de chant avec un éduc qui joue de la guitare et on chante des chansons qu'ils apprécient. Après dans tout ça on inclut la pâtisserie si tout d'un coup y'a un anniversaire on fait un gâteau où si on doit en vendre pour financer une partie d'un camp pour un Villageois après on fait euh ben quand y'a une fête dans le Village et qu'il faut faire des décors ben c'est nous qui les faisons donc avec le culturel on réfléchit au thème et on invente des idées de bricolage.

**C. : Et est ce que toi tu as pu repérer des difficultés auxquelles peuvent être confrontés les Villageois durant certaines activités ?**

L. : Et bien déjà le fait qu'ils soient âgés déjà si tu veux, alors ça c'est en fait naïvement franchement mais en fait je n'avais jamais imaginé quand j'ai pris la responsabilité du groupe des aînés, qui dit vieux dit perte de capacité et mourir et là ils arrivent plutôt en fin de vie, le premier qui est décédé je me suis dit c'est le premier et il va y en avoir d'autre. Ce côté là je n'y a pas pensé avant. Le côté perte de capacité non plus, quelque chose qu'il arrivait à faire avant il y arrive plus, c'est assez subit car un mois avant il y arrivait et puis maintenant il y arrive plus... donc tu te dis mince. Les boîtes qu'on a avec leur fiche on les revoie sans arrêt car les capacités changent souvent... Les difficultés sont là, elles sont liées au vieillissement normal de tout être humain, encore plus par le fait qu'ils sont handicapés, euh ils ont une sorte de cumul de handicap... et puis des fois tu te dis est ce que c'est une démence, Alzheimer un problème d'audition... Je réfléchis à pourquoi ils n'y arrivent plus, je ne veux pas les mettre dans des situations d'échec, je souhaite qu'ils restent dans des activités valorisantes pas qu'elles soient trop difficiles et qu'ils n'y arrivent pas. Mon but c'est qu'ils arrivent à le faire de façon autonome, c'est pour se dire aussi qu'ils sont arrivés à un âge où on ne va pas trop leur en demander, ils ne sont pas dans un atelier de production, c'est un atelier de bien être, d'occupation et

autre. J'aime qu'ils prennent leur temps et qu'ils fassent leur petit truc à leur manière peu importe le temps que ça met le principal étant le fait qu'ils y arrivent.

**C. : Tu penses que tout ça leur apporte quoi ?**

L. : Je pense que ça leur apporte juste de l'occupation, vraiment pure et dure au lieu d'être dans le canap devant la TV ils sont devant un jeu. Des fois ils ont pas envie, le seul fait d'être dans une ambiance de groupe et bien ça leur suffit. Après y'en a d'autre tu sens qu'ils ont envie d'apprendre, soif de booster leur compétence, leur savoir alors qu'il y en a ils sont partisans du moindre effort ouai mais ouai les difficultés c'est cette non constance dans les capacités et que vraiment il y a des choses qu'ils ont du mal à retenir, la machine à café par exemple d'une semaine à l'autre il y en a qui ne se rappellent pas comment l'utiliser, quel bouton, comment faire. Les choses répétitives, où les jeux pour tester leur compétence je trouve ça chouette de repérer ceux qui progresse qui se stabilisent ou qui au contraire régressent. Je pense notamment à deux villageois qui ont toujours envie de progresser, une en l'occurrence qui n'est pas dans l'institution depuis très longtemps car avant elle vivait dans sa famille et elle n'a pas pu faire toutes les choses qu'elle peut faire ici alors elle veut tout faire et elle développe des compétences alors qu'elle a 72ans et ici elle apprend même à lire, elle arrive à déchiffrer des lettres, elle a beaucoup progresser depuis qu'elle est arrivée, on est là pour l'aider et la pousser un peu alors que la famille abandonne peu être plus tôt. Et l'autre personne et bien c'est l'inverse, elle est en institution depuis longtemps mais elle a eu une éducation qui l'aidait à se dépasser tout le temps mais après il y a certaines lacunes notamment niveau hygiène alors que quand on la voit elle est très coquette, pipelette mais au final et bien c'est notre rôle d'éducateur de repérer ces faiblesses. Elles ont toutes les deux une force de caractère et une niac qui fait qu'elles ont besoin d'apprendre car ça leur procure du plaisir c'est très riche pour elles. Elles triangulent beaucoup a toi elles peuvent dire quelque chose et a moi autre chose. Des fois elles en font trop. C'est un peu comme des enfants dans un magasin de jouet qui a envie de tout acheter et ben là c'est un peu pareil elles veulent tout faire mais après ça leur fait tourner la tête car elles sont fatiguées mais elles ont peur de regretter de ne pas avoir pu participer à l'activité ou a la sortie...

**C. : Et tu penses il y a des activités auxquelles les Villageois ne peuvent pas participer alors qu'ils aimeraient ?**

L. : Alors oui je vais te donner un exemple, y'en a deux qui font des cours d'informatiques, la prof dit qu'elle ne peut pas leur apprendre plus de choses que ce qu'elle leur a déjà appris et puis d'un autre côté il y a d'autre Villageois qui aimeraient pouvoir accéder à ce cours donc elle aurait tendance à vouloir les pousser vers la sortie car elle a atteint les limites de ce qu'elle pouvait leur apprendre donc tu as un peu la limite entre ce que eux aimerait et puis la réalité du terrain, puis après y'a une histoire de sous aussi y'en a pleins qui aimerait faire pleins de trucs mais ça coûte de l'argent et ils ne l'ont pas ou parfois ils ne se rendent pas compte qu'ils sont âgés et qu'il y a des choses qu'ils peuvent moins faire donc l'éducateur référent leur explique qu'ils ne peuvent pas ou plus y participer en leur expliquant le pourquoi du comment. Moi dans les sorties qu'on organise ça m'est déjà arrivé de dire non car des fois il y a un nombre de place limité, six notamment, demain soir je fais une sortie individuelle avec deux Villageois d'autres auraient bien aimé venir mais ce n'est pas possible donc ils restent sur le groupe. Et donc voilà on a pas deux bus, on peut pas se démultiplier. Et des fois il peut y avoir les mêmes personnes qui se retrouvent en sortie mais on essaye de faire un tournus, jeudi on fait une sortie au médiéval, c'est un espace des inventions mais là on s'est il faut que ce soit des gens qui

comprennent qui posent des questions, qui ne fatiguent pas trop vite et qui peuvent rester un petit moment debout pour écouter les explications donc on essaye de choisir les personnes en fonction de ça aussi pour qu'elles puissent profiter pleinement de la sortie. Après y'a des gens qui peuvent savoir se comporter dans un théâtre, c'est à dire rester silencieux, ne pas sortir pour aller faire pipi, ne pas faire trop de bruit, ne pas trop interagir avec les comédiens ou autres et ceux qui n'ont pas cette capacité là ben on peut pas les prendre pour aller voir des spectacles. D'abord je vois en fonction du nombre de place dispo, après en fonction de l'activité et j'essaie de faire en sorte qu'il y ait un roulement que ce soit au sein du groupe des aînés ou au culturel ou si il y a des activités à un endroit où il y a des escaliers c'est compliqués pour les personnes âgées, pas possible pour les personnes en fauteuil. Après les activités organisées par le culturel le soir et ben ils n'y vont pas forcément car ils sont trop fatigués. Y'a certains trucs qu'ils ne font pas car ils font d'autres choses à l'extérieur du Village, et puis financièrement y'a certaines activités qui coutent de l'argent et certains Villageois n'ont pas un budget extensible donc forcément ça limite pour certaines activités...

**C. : Et est ce pour il y a des Villageois qui impulse de nouvelles activités ?**

L. : Euh y' a pas eu souvent de personnes qui spontanément proposent des choses par contre pour cet été je leur ai demandé vous voulez partir où toute la journée ? Ah ben moi j'aimerais partir à Chafouze mais c'est à l'autre bout de la Suisse donc ça va pas être possible après y'en a un qui a dit qu'il aimerait bien aller au château de Chillon j'ai dis ok d'accord d'autre un zoo donc après c'est à moi de chercher des activités en fonction de ceux que eux m'ont dit et en fonction de la région donc ce qui est ressorti pour cet été c'est plutôt des châteaux ou des parcs animaliers ou des ballades dans certaines villes, on a failli aller à Lyon l'année dernière mais avec la canicule on a du annuler mais on va reporter ça à cette année et on va aller visiter la cathédrale et faire une visite guidée donc voilà c'est mon job de leur trouver des activités en fonction de leurs envies et de leur capacité, notamment en terme de résistance, physiquement, en fonction de la foule, du prix de la sortie.

**C. : Quelles sont pour toi les activités que vous faites qui se rapprochent du culturel ?**

L. : Ben je pense que en interne il y a toutes les activités que le culturel propose, les soirées à thème, là je trouve que c'est intéressant, si y'a un artiste qui vient nous faire une démonstration de danse, qui vient chanter ou bien faire une pièce de théâtre, où la y'a bientôt les marionnettes, les tours de magie. Après quand on organise le carnaval ben là aussi ou l'escalade, c'est une fête qui se déroule le 12/12 et en 1602 les genevois ils ont fait se rabattre les savoyards qui tentaient d'envahir Genève donc on fête le jour où les genevois ont réussi à faire fuir les savoyards et cette fête c'est dans tout Genève, on se déguise et y'a une marmite de l'escalade, c'est une petite marmite de chocolat remplie de légumes en maspin car on dit que la mère royaume, une dame assez âgée et forte était en train de préparer une soupe quand les savoyards on tenté d'envahir Genève et elle aurait verser la soupe sur les savoyards qui ont été ébouillantés et ils sont repartis... après on dit qu'il y a une femme qui a déplacer une armoire gigantesque... il y a des légendes pour ce jour là et on le fête à chaque fois, avec un rituel pour casser la marmite en chocolat ; ici on est déguisé et la marmite est cassée par deux personnes, la plus vieille et la plus jeune, dans les familles c'est pareil, c'est hyper traditionnel et cette marmite tu l'achète en chocolat partout dans Genève... et après y'a une chanson que l'on chante tous ensemble. Donc voilà ça c'est les fêtes en interne après il y a aussi le Brunch à la ferme, c'est des gens de l'extérieur qui viennent aussi, après on a aussi le marché de Pâques, le

marché de Noël où d'autres marchés et brocantes. Avant il y avait une fête du Village une fois par année, les familles étaient invitées, tout était gratuit et c'était une grosse fête avec concert avec feu d'artifice, cirque, pour remercier tout le monde, famille, collaborateurs, Villageois mais maintenant ça n'existe plus c'est le Brunch à la place et après sur l'extérieur, notamment sur le groupe des aînés on a une vie culturelle super riche, euh je pense que c'est primordial moi même j'ai une vie culturelle super riche et je trouve que je m'épanouie beaucoup en m'ouvrant de ce côté du monde et j'essaie de faire la même chose pour eux. Après c'est clair que si je n'étais pas comme ça on ferait peu être moins de sorties culturelles, mais moi j'aime aller au théâtre, aller voir des ballets, aller à des concerts et des expositions donc j'aime leur faire partager ça, après j'adapte y'a des concerts comme de rock que j'adore ben euh je les enverrai pas voir un concert de rock on est bien d'accord mais par contre la semaine prochaine on va voir un concert de musique tziganes parce que on s'est dit que ça pouvait être festifs et un côté où on a envie de bouger sur sa chaise puis juste avant on va aller manger un couscous marocain car juste à côté il y a un restaurant donc on s'est dit que ça pourrait être sympa d'allier les deux comme ça.

**C. : Et toi tu la définirais comment la culture alors ?**

L. : Oh c'est difficile mais pour moi c'est un enrichissement de savoir faire d'autres que moi je n'ai pas forcément comme je sais pas peindre mais d'aller voir une exposition de peinture c'est aller voir le savoir faire de quelqu'un qui est différent du mien et puis de m'imprégner de ça et d'en ressortir plus riche en ayant découvert des choses alors que si j'étais restée chez moi je ne l'aurais pas vu. Après c'est un partage, c'est la possibilité de rencontrer des gens, les artistes, y'a un côté humain qui est autre que la télévision qui est une barrière je trouve et quand tu vas voir un ballet et que tu vois la transpiration du danseur euh parce que tu es assis tout prêt quand tu entends le souffle ou la respiration c'est fort quoi... la semaine dernière on est allé voir deux mecs qui dansaient avec des béquilles y'en a un qui avait une jambe en moins tu te dis ohh quelqu'un qui a une jambe en moins tu pourrais t'apitoyer et ben non il danse d'une manière tellement belle que tu te dis wahou quelle force, ils arrivent à te faire frissonner, à te transmettre des choses, je me nourris de tout ça et je me dis c'est des gens handicapés, nos résidents ont une tendance à peut être les faire vivre dans un monde un peu enfermé ou la télévision c'est plus facile que de sortir au cinéma mais moi j'ai envie qu'ils s'habillent bien pour aller au grand théâtre ou à l'opéra et qu'ils apprennent à rester silencieux, s'asseoir et voir quelqu'un qui va chanter en direct d'une manière à t'émouvoir ou non et j'ai envie qu'ils frissonnent pour tout ça comme moi ça me fait frissonner mais c'est vraiment une histoire de richesse et d'ouvrir les barrières et de se dire ben moi j'arrive pas à faire ça mais y'en a d'autres qui arrivent à le faire et puis ben ouai de se nourrir de tout ça.

**C. : Et est ce que tu trouve que le Village tend à aller vers l'inclusion des personnes ?**

L. : Je dirai oui mais on peut encore mieux faire, en 13ans j'ai vu une grande ouverture encore plus depuis que je suis au groupe des aînés et puis on nous limite pas trop l'argent pour pouvoir tout ce genre de choses vraiment non on a de la chance et je pense que si tout d'un coup... Après je cherche beaucoup de choses gratuites ou je négocie et je rencontre les gens, je leur explique. Avant on avait des billets de la culture et du sport de la ville de Genève qui nous filait des billets gratuits, on les a encore mais depuis que les enfants on école le mercredi il y a de moins en moins de spectacles le mercredi après midi car ils ne remplissent pas les salles, donc nous on sortait les mercredis après midi donc tout d'un coup les programmes sont magnifiques sauf que c'est qu'en soirée ou les wk et

plus le mercredi après midi. Moi je travaille la semaine et je termine à 17H donc de temps en temps j'accepte de faire des heures supp que je récupère après comme ça on peut aller au théâtre ou autre mais je peux pas faire ça tout le temps ce serait pas possible et puis après on a aussi une vie privée. Mais moi et mon collègue on fait ça de temps en temps, ça c'est propre à nous et tout le monde est content mais j'ai été voir les représentants des théâtre en demandant si on pouvait avoir des représentations scolaires même si on est des adultes et âgés et la plupart on dit que oui ça pouvait être possible donc on va voir des représentations où il y a aussi des enfants. Je récupère pleins de prospectus là par exemple j'en ai un où la famille propose de faire visiter sa ferme, de faire goûter ses produits donc je me dis ah ben tiens ça pourrait leur plaire... ou sinon il peut y avoir des affiches d'exp ben je prends en photo et je contacte le numéro. J'essaye d'apporter des choses nouvelles... je suis hyper motivée la dessus, là y'a le salon du livre qui commence dans 2 semaines, l'invité d'honneur c'est Paolo Couelo, je suis fan, et ben je vais d'abord y aller seule et puis ben je vais essayer de chopper des places gratuites et vu que j'aime ce type et ben si on va voir une expo et qui y'a ses bouquins ben je pourrai leur expliquer vu que je connais ce qu'il fait. Après si j'arrive pas à avoir des places gratuites ben je les emmènerai pas à ce genre d'évènements. Quand c'est adapté pour eux ben je le fais sinon nan.

**C. : Qu'est ce qui selon toi pourrait favoriser cette inclusion ?**

L. : Je pense que ça dépend vraiment des gens, si tout le monde au Village était comme moi on serait hyper ouverts sur l'extérieur peut être trop j'en sais rien (rires), après ben voilà tout à l'heure on en parlait tu organises une fête si toi t'es l'éduc qui bosse le soir où y'a la fête, si tu as envie d'y aller et partager et ben tu vas motiver les Villageois à venir avec toi par contre si t'as pas envie ben c'est l'effet inverse tu restes dans la maison ou tu es et puis ben personne ne sort. Ils ont besoin de cet élément déclencheur voilà y'a des fois on a visité des musées en 7mn montre en main on a fini le musée parce que moi je ne connaissais pas les pierres et les choses exposées et j'allais pas leur lire tous les trucs par contre tu fais un musée ou tu payes quelqu'un et tu as un animateur qui te fais la visite guidée ben là tu as tout le monde qui boit ses paroles, le guide est en interaction avec le groupe, il te fait vivre sa passion et là y'a rien de mieux que ça. C'est la même chose si y'a une fête ici avec un chanteur de fado par exemple, si toi tu aimes le fado et tu te mets à la place des Villageois et tu te dis ah ça pourrait les intéresser et tu sors de ton côté individualiste et égoïste de penser pour toi même et tu vas les motiver à y aller, peu être que toi tu vas devoir te faire violence par contre si tu impulse pas le truc c'est dommage. Après c'est vrai qu'à l'heure actuelle si tu veux t'ouvrir sur la culture y'a une question d'argent aussi, on vit à une époque où on a besoin d'argent, c'est pas les mêmes budgets en fonction des maisons et le groupe des aînés. Et puis peut être que la ville de Genève et le monde en général pourraient proposer des choses qui soient fait par nos résidents. Ouvrir l'accès à des expositions de manière différente pour des gens sourds ou aveugles, s'adapter au handicap de chacun, y'a pas partout des ascenseurs, c'est pas partout gratuit non plus bon voilà et puis après y'a le temps il faut du temps pour faire tout ça, faut pas trop les stresser non plus, ne pas faire 150 000 sorties, parce que sinon ça les déstabilise aussi, après y'en a qui sont à l'aise en dehors du contexte institutionnel et d'autres non, après genre mardi je vais voir un spectacle qui commence à 7H, il finit à 8H15 euh on va dire qu'à 8H45 on sera de retour au Village, on ira manger un petit bout avant. Après y'a des spectacles à 21H en semaine mais ça fait tard pour nos Villageois qui sont âgés, il faudrait que les horaires soient davantage adaptés en tout cas le théâtre des forums à Mérens qui propose des spectacles à 19H je trouve ça parfait car c'est l'heure idéal et

c'est des spectacles dit de familles. Après y'a des endroits où on se retrouve et c'est hyper guindé et on est pas forcément à notre place parce que on est pas guindé mais voilà mais en règle général les gens nous accueille à bras ouverts, on va dans les mêmes endroits, les mêmes théâtres donc au bout d'un moment ils créent des liens avec les gens, les gens les reconnaisse, c'est génial, ils ont des repères notamment pour aller au toilette et cela leur permet d'être autonome donc c'est parfait...

**C. : As tu quelque chose à rajouter ?**

L. : Et bien non je crois qu'on a fait le tour (rires).

## **Annexe 4 : Entretien Simon**

Retranscription de l'entretien avec Simon, 34ans le 25 Avril (Enregistrement 16), 41mn

**Camille. : Alors moi c'est Camille, je suis en stage au CEFAV jusqu'en Juillet, et dans le cadre de mes études je fais un travail de recherche, notamment sur la vie au sein du Village et tout ce qui sera dit durant l'entretien sera anonyme, je voulais savoir si tu étais d'accord que l'on soit enregistré ?**

Simon : Oui pas de souci

**C. : Est ce que tu peux pour commencer me raconter ton parcours professionnel et comment tu es arrivé à Aigues Vertes ?**

S. : D'accord. Donc je vais commencer par mon parcours étudiant parce que c'est mon premier travail ici, donc j'ai fait un Bachelor en Sciences de l'éducation et après ce Bachelor j'ai fait un Master en Formation des adultes. Une fois que j'ai finis dans ce master j'ai commencé à travailler dans l'enseignement primaire où j'ai remplacé pendant plusieurs mois. Et tout ça en parallèle de ce travail j'ai commencé à faire des recherches d'emploi pour un travail fixe et c'est là que je suis tombé, par l'intermédiaire de mon grand père qui avait vu une annonce dans la tribune, sur une annonce de formateurs d'adultes pour le Village donc j'ai postulé à cette annonce et j'ai été engagé.

**C. : Et qu'est ce qui fait que tu ai choisis de travailler auprès d'un public déficient intellectuel ?**

S. : Alors je connaissais pas du tout le domaine du handicap donc je me suis dit ben ça peut être intéressant de le découvrir après si ça me plaît pas ben je pourrai toujours chercher un autre emploi et puis j'ai commencé ça m'a beaucoup plus et puis je suis resté, ça fait 4ans maintenant que je travaille ici.

**C. : Et depuis que tu es arrivé est ce que tu peux me raconter un peu comment s'organise tes journées, ton métier au sein du Village ?**

S. : D'accord, alors mon métier a légèrement évolué depuis que je suis arrivé, quand j'ai commencé j'ai surtout été engagé pour faire la formation de base des Villageois donc c'était vraiment les cours de français, géographie, histoire, informatique et en parallèle je me suis occupé des structures participatives, donc c'est toutes les plateformes d'expression et de décisions des Villageois, c'est plutôt en lien avec une autodétermination collective de groupe. A partir de là on a fait aussi la formation des collaborateurs donc avec certains de mes collègues on s'est occupé de ce type de formation, on a fait aussi des concepts qui sont en lien avec le handicap comme l'autodétermination, la bientraitance, le PPH, donc c'est des concepts qu'on a mis en avant et puis euh en parallèle on a aussi développé l'autodétermination pour les Villageois mais cette fois plus individuelle avec une brochure qui a été réalisée en partenariat avec l'université de Mons où là on apprend au Villageois à devenir davantage autodéterminé. Et puis à côté de ça je suis aussi dans la cellule d'intervenant de la socio économie donc c'est le mode de management qui est mis ici au Village et du coup je suis là pour assister, aider les cadres à mettre en place les nouveaux outils de Management.

**C. : Peux tu me préciser quelle est ta méthodologie pour dispenser un cours auprès des Villageois ?**

S. : Donc en fait pour certains cours comme le français et les mathématiques pour le contenu je me suis inspiré du plan d'étude roman, donc c'est le plan sur lequel se basent les professeurs d'école sur les thèmes et matières qui vont être enseignés aux enfants donc c'est un peu la ligne directrice de ce qui va être enseigné avec les différents thèmes donc je me suis inspiré de ça et j'ai commencé à faire des cours qui étaient très proches de ce qui se faisait au niveau des contenus de l'école primaire normale puis après je me suis rendu compte que dans la pratique les Villageois ils avaient des besoins qui étaient différents parce que eux ils ont un métier, ils ont des attentes, ils ont déjà une expérience de vie donc au fur et à mesure j'ai pris ça en compte et j'ai davantage euh comment dire personnalisé cette formation pour que ça réponde au mieux à leurs besoins, j'ai plus travaillé avec l'argent, j'ai moins travaillé avec des choses qui ont abstraites, j'ai plus travaillé l'addition, la soustraction, enfin vraiment des choses qu'ils peuvent après utiliser de manière concrète dans leur travail, pour me rapprocher le plus possible de leurs besoins concrets. Donc ça c'était pour ces cours de base, après pour les cours qui sont plus des cours de développement, de culture général ben là je me suis aussi inspiré de ce que eux voulaient. Par exemple en géographie et ben on a fait des choses assez commune, comme la Suisse ça me paraissait important qu'ils la voient mais après quand on a fait les autres pays d'Europe ben je leur ai demandé ce que eux souhaitaient faire comme pays donc pour certains c'était leur pays d'origine, et du coup ben pour eux ça répondait aussi à un besoin et une attente de leur part, ça leur permet aussi de pouvoir expliquer aux autres d'où ils viennent, la culture qu'ils ont donc c'était intéressant pour eux de pouvoir se raccrocher à quelque chose qui leur était proche. Puis après il y a des thématiques qui sont issues de l'UNESCO où bien arriver à analyser un graphique, des choses qui sont plus de la géographie pure et puis on a aussi de manière transversale travaillé ça. Et puis ben pour l'autodétermination, le contenu du cours c'était une brochure qui a été réalisée à Mons donc du coup on a pas du tout modifié le contenu de la brochure mais on a peut-être développé certains points qui n'étaient pas dans la brochure ou au tableau mais on a pas créé de supports spécifiques par rapport à ça.

**C. : Comment cela se passe pour que les Villageois puissent s'inscrire au cours ?**

S. : Donc pour certains cours il y a des pré requis, par ex pour les cours de français ou de mathématiques, comme il y a différents niveaux alors le Villageois qui n'a jamais fait de cours au CEFAV il va faire un bilan de compétences où on va lui demander de faire des opérations de base, calcul, de suivre des consignes, d'écrire des mots, des phrases, conjuguer des verbes, on va lui faire faire toute une série d'exercice assez complet pour que on puisse situer son niveau, plutôt français 1, 2, 3 pareil pour les maths et à partir de là, que les pré requis sont bons ben on l'inscrit en cours donc si euh y'a trop de participants ben malheureusement il devra attendre une année qu'il y en a qui partent, parce que on s'est mis comme limite de ne pas avoir plus de 9 élèves par cours, parce que sinon c'était déjà au niveau de la salle qui a une contenance de 9 personnes, puis aussi des cours où les gens ont quand même besoin d'être pas mal suivis si ils sont plus que 9 on arrive pas à avoir un suivi de qualité donc l'idéal c'est quand ils sont autour des 6, 7, même moins car je dirai plus le niveau est « faible » moins y'a d'élèves et meilleure est la prise en charge car on peut avoir un accompagnement qui est vraiment beaucoup plus qualitatif.

**C. : Et est ce que tu as des cours qui intéresse en particulier les personnes âgées ?**

S. : Alors on a un cours qui est vraiment exclusivement fait d'un public de personnes qui sont seniors c'est le cours d'histoire du Village donc en fait c'est un cours qui retrace l'existence du Village depuis 1961 avec toutes les grandes étapes, les changements, c'était anthroposophe après quand c'est devenu une institution, y'a eu des nouvelles constructions du Village, et tout ça ça résonne beaucoup pour ces gens qui ont connus le Village depuis le début, ça leur rappelle leur chemin de vie, leur, les grandes étapes qu'ils ont eu dans leur vie donc ça c'est un cours qui est très important pour eux, et au delà de ça on a aussi développé tout ce qui est l'histoire en général et aussi un partie de géographie car les gens dont j'ai parlé tout à l'heure ne participent pas forcément au cours de géographie donc c'est important qu'ils aient une approche géographique historique pour après inclure dedans le Village, au niveau de la Suisse, de Genève, donc c'est quelque chose de vraiment intéressant pour eux, donc chaque année pas mal souhaite y participer de nouveaux car ils aiment avoir un rappel sur l'histoire de leur village. Alors y'a quelques nouvelles personnes mais y'a un bloc de 6 ou 7 personnes qui sont là chaque année car ils veulent euh avoir ce moment où ils peuvent raconter leur histoire, la passé, ce qui a changé, c'est un moment où il y a pas mal d'échanges, c'est aussi un moment où ils développent leurs lectures, où ils développent leur compréhension enfin on travaille pleins d'autres connaissances en parallèle et ça c'est important pour eux de maintenir cet acquis et de se réunir entre eux car ils apprécient donc c'est aussi un côté participation sociale qui est assez présent. Moi pour ce cours là je n'ai pas de liste d'attente mais pour certains cours oui, par exemple pour les mathématiques et le français euh c'est très difficile d'avoir des groupes qui ne sont pas homogènes pour travailler, si on fait la soustraction, il faut que tout le monde ai niveau de la soustraction sinon on arrive pas à travailler donc du coup on arrive à avoir peu de personnes qui ont les mêmes niveaux donc on est obligé de faire plusieurs cours et cette année ça pose problème car certains avancent vites, d'autres lentement donc même si à un moment donné tout le monde avait le même niveau et ben au bout de quelques années il commence à y avoir un décalage car certains ont mieux intégrés des notions que d'autres, ils ont envie de progresser et d'aller plus loin tandis que d'autres mettent beaucoup de temps alors ça retarde donc du coup le cours il est plus homogène donc là c'est le moment de ressinder ce groupe en 2 pour avancer à 2 rythmes différents....

**C. : Et est ce que toi tu vois au fur et à mesure des cours une progression ?**

S. : Oui, Oui, Oui, la progression elle est clairement là, certains maintiennent leurs acquis et c'est déjà pas mal par rapport à ce qu'ils ont besoin, d'autres progressent et puis nous on fait des évaluations à la fin de chaque module donc des fois je compare d'année en année pour voir la progression et c'est assez intéressant de voir que certains progressent même si il y a aussi des difficultés.

**C. : Tout a l'heure tu me parlais des structures participatives, est ce que tu peux m'en dire un peu plus ?**

S. : Alors pas de soucis, donc en fait, le Village depuis 1998, amis dans sa charte l'idée que le Villageois puisse prendre part aux décisions importantes concernant le Village donc à partir de là ça c'est mis progressivement en place, ils ont décidé de s'inspirer un peu du modèle Suisse de démocratie euh où on a justement un groupe qui est un Conseil national, un Bureau, que l'on a adapté au niveau de l'institution car y'a pas autant de membre que dans un pays donc il faut mettre ça à une certaine échelle. À partir de là ils ont décidé de créer deux choses, ils ont créée d'abord une assemblée des Villageois et

compagnons donc c'est une assemblée qui a lieu une fois par année où là c'est exclusivement les Villageois et Compagnons qui sont présents, y'a en général les gens du secteur culturel qui sont là pour les encadrer mais y'a pas d'éducateurs et de MSP et là ces Villageois et Compagnons peuvent faire remonter toutes les choses qu'ils aimeraient que l'on développe au sein du Village, que ce soient des cours, des horaires d'ateliers adaptés, la venue du bus dans le Village, leur salaire, le nom de leur maison enfin tout ce qu'ils leur vient à l'esprit, ils peuvent en parler à ce moment là et sous eux il y a ce fameux Conseil, c'est le Conseil des Villageois et Compagnons et eux ils récoltent tout ce qui est dit durant cette journée là pour le reste de l'année et les idées sur lesquelles ils doivent travailler. Donc ce Conseil des Villageois et Compagnons est composé de 9 membres qui se réunissent une fois par moi et ils prennent en compte ça, ils disent ben on a ça a développer, oui je suis d'accord de parler de ça, peut être que ça c'est pas le bon moment, enfin ils trient un peu toutes les idées qu'ils ont eu, et une fois qu'ils ont trié et décidé ils transmettent à leur Bureau. Donc le Bureau c'est 4 personnes qui font aussi parties du Conseil mais qui sont plutôt au niveau opérationnel, c'est à dire qu'ils vont travailler concrètement sur le projet, ils vont faire le lien avec la direction du Village, ils vont voir s'ils peuvent le mettre en place, s'il y a les locaux, le financement, le personnel qui va permettre de mener à bien ce projet. Donc là enfaite pour les élections euh les Villageois et Compagnons quand ils élisaient les conseillers, comme ils élisaient à chaque fois 9 candidats pour 9 places ben c'était quasiment tout le monde qui était élu, donc ça n'avait pas beaucoup de sens de travailler ainsi donc on a décidé que c'était mieux de faire l'élection du président ou de la présidente donc parmi les gens qui sont candidats on a mis aussi un pré requis qui est de faire partie du cours citoyenneté et de l'avoir suivi, j'en parlerai après, du moment qu'on est fait ce cours on peut être sur la liste électoral et puis les Villageois et Compagnons votent pour eux. Pour développer un peu plus cet aspect on a décidé au fur et à mesure du temps de développer leur communication donc là ils ont une brochure qui est la brochure des élections, où chacun a deux pages et met des photos de lui, il met ses idées, ce qu'il aimerait faire si il est élu, donc quand la personne elle reçoit son bulletin de vote et ben elle met un visage sur un nom et elle met aussi des idées sur un nom donc là c'est vraiment la publicité qu'ils ont le droit de communiquer aux autres, enfaite c'est une campagne électorale qui dure plus ou moins un mois car le matériel de vote est distribué au mois de Mai et les élections on lieu au mois de Juin. Donc après la personne qui a eu le plus de voix donc la majorité simple, est élue président des Villageois et Compagnons donc elle est élue au mois de Juin mais elle prend son mandat à partir de Septembre car ça dure d'année scolaire en année scolaire donc c'est pour ça que la rentrée comme avec le nouveau ou la nouvelle présidente. Ensuite les autres membres du Bureau, eux ils sont aussi élus dans le Conseil, donc on fait un 1<sup>er</sup> tour pour élire le vice président, donc les 9 qui sont dans le Conseil ben peuvent être candidats, donc en général il y en a 4 ou 5 et celui qui a le plus de voix au 1<sup>er</sup> tour est élu vice président, celui qui a le plus de voix après est élu secrétaire, et la vice secrétaire est élue selon la même démarche. Puis après eux aussi prennent leur fonction au mois de Septembre. Et puis si il y a des thématiques plus particulières sur lesquelles le bureau n'a pas les compétences ou le temps de les travailler il peut créer une commission donc là en ce moment on a une commission écologie qui a été créée car il y avait ce besoin de créer des tri de dechet au Village donc on a eu des bennes qui ont été installées avec les différents types de recyclage et puis cette commission a eu pour but de faire le lien avec les autres Villageois et Compagnons et de les former pendant les Assemblées du Lundi matin, et ben là y'a eu des formations qui ont été données, les ateliers ont recréé des faux containers avec les bons logos pour que les gens puissent apprendre à trier en

fonction des matières, avec les subtilités car ce n'est pas toujours évident de savoir dans quel bac on doit mettre son déchet. Une formation s'est donc mise en place autour de ça et elle a continué d'exister car c'est important d'avoir des piques de rappel surtout que ça évolue sans cesse. Et puis à côté de tout ça y'a l'Assemblée du Village du Lundi matin dont je n'ai pas parlé en fait c'est un peu un trait d'union entre les Villageois, les collaborateurs, pour qu'une fois par semaine on se retrouve tous et puis commencer la semaine en pouvant échanger sur notre wk, les nouveautés qu'il y a eu, les événements qui se sont déroulés dans le monde. En ce moment cette Assemblée a changé de rythme car on a changé de locaux du coup on est passé à un rythme mensuel et pour le moment c'est encore en phase test. Alors autrement je devais revenir sur le cours citoyenneté donc en fait jusqu'à peu de temps pour être élu président on avait pas mis de pré requis donc n'importe qui pouvait être candidat et être élu souvent c'était des élections qui se faisaient en fonction de la personnalité de la personne, si on l'aimait bien on votait pour elle même si on pensait pas que c'était la personne qui avait le plus de compétences donc certaines personnes ont été élues et on s'est rendu compte que quand ils devaient assurer leur mandat de président donc faire les discours officiels, de lire et représenter le Village et ben il y avait beaucoup de gens qui n'avaient pas cette capacité et du coup ça les mettait aussi en situation d'échec de handicap et eux se trouvaient dévalorisés par ce rôle car ils n'arrivaient pas à l'Assemblée à assumer, ça leur donnait du stress, et tout ça au lieu d'avoir un effet positif ça avait un effet négatif, donc on s'est rendu compte qu'il fallait qu'ils soient préparés pour pouvoir faire ce rôle de président ou présidente ou membre du conseil donc on a décidé de mettre en place un cours, « citoyenneté » où la on explique comment on fait pour mener à bien un débat, comment on fait un discours, comment la politique est organisée, comment tout ça se met au point enfin tout ce qui est en lien avec les cours civiques qu'on fait et puis ça nous a permis d'avoir un meilleur niveau en terme de capacités au niveau du Conseil, et d'avoir des projets beaucoup plus intéressants, plus riches, et davantage portés par le Villageois et que ce ne soit pas nous qui mettions en avant des projets pour eux, qui ne soient pas vraiment porteurs. C'est eux qui sont responsables des projets qu'ils portent. Donc voilà pour être président il faut avoir comme pré requis d'avoir suivi le cours citoyenneté qui a lui même comme pré requis de savoir lire et écrire car si on s'est rendu compte que si on veut assumer un rôle politique dans une institution il faut pouvoir lire et écrire car les dialogues, les discours et tout ça il faut vraiment pouvoir les faire soi même, c'est pas possible de toujours les transmettre à quelqu'un d'autre car quand on est président c'est nous qui assumons ce rôle et cette fonction, on est le porte discours le porte drapeau du Village...

**C. : Est ce que tu sais si dans les membres du Bureau et du Conseil il y en a qui sont investis des mouvements politiques en dehors du Village ?**

S. : En dehors du Village non, euh certains ont le droit de vote mais peu donc certains ont des droits civiques à l'extérieur du Village, dans la société genevoise et Suisse en générale et puis pour d'autres et bien c'est une revanche car ils aimeraient pouvoir le faire mais ils peuvent pas donc ils peuvent quand même exercer un pouvoir électoral au niveau du Village. En fait quand on est sous tutelle ou curatelle on est considéré comme mineurs vis à vis de la Loi donc au niveau des décisions on peut pas voter car le droit de vote est réservé aux personnes majeures. Alors ils peuvent faire une demande à leur tutelle, maintenant ils ont simplifiés donc c'est beaucoup plus simple mais il faut passer devant le juge, qui lui décide si on est apte à voter donc c'est pas parce qu'on suit la procédure qu'on pourra forcément finir par voter. Certains font la demande aujourd'hui car avant ils ne pouvaient pas et c'était moins accessible.

**C. : Et tu penses que tout ce qui est sous cet aspect participatif ça apporte quoi aux Villageois ?**

S. : Bah déjà ça leur permet d'être auto déterminant dans le sens où on ne décide pas tout pour eux, mais eux peuvent prendre part aux décisions qui les concerne par l'intermédiaire de leur Village, c'est à dire on va pas leur dire on va appeler cette maison comme ça maintenant ou bien on va changer ses horaires d'ateliers, c'est eux qui peuvent le faire donc du coup ils sont beaucoup plus porteurs car l'idée vient d'eux. On leur impose pas quelque chose.

**C. : Est ce que durant certains regroupements que ce soit concernant le Bureau ou Conseil ou les cours tu as pu repérer certaines difficultés auxquelles sont confrontées les Villageois ?**

S. : Oui, alors les difficultés c'est être conscient de l'environnement proches qui nous entoure, c'est à dire y'a des projets qui sont là, intéressants mais ils ne se rendent pas forcément compte que pour réaliser un projet il faut des moyens, du temps, des personnes qui soient là et ça ils en font vite abstraction car ça leur paraît être des détails, par exemple il y a eu l'idée récemment de faire un mini golf, c'est plusieurs dizaines de milliers de francs donc en ce moment on a pas cet argent pour faire ça ben les gens ne comprenaient pas que ça puisse être un frein car l'idée était bonne et qu'elle plait à tout le monde pourquoi ne pas la mettre en route. Donc il y a ce problème de leur faire comprendre qu'il y a des choses qu'on ne peut pas faire, pas parce que on a pas envie mais parce que le contexte économique s'y prête pas et que c'est pas le moment donc ça créer des frustrations et les gens ne l'accepte pas toujours cette frustration, de ne pas pouvoir aller au bout de leur projet. Là c'est comme pour l'autodétermination, c'est travailler sur le processus, puis voir qu'à un moment donné quelque chose vous empêche d'y arriver mais que c'est pas forcément à cause de nous mais que c'est quelque chose qui nous appartient pas puis que malheureusement il faut faire avec...

**C. : Et au contraire est ce que tu as pu repérer des éléments moteurs avec des personnes qui avaient des facilités ?**

S. : Alors oui... c'est à dire y'en a beaucoup leur principale difficulté c'est de savoir comment commencer les choses, par où commencer donc moi j'ai mon rôle de coach pour les aider, on va commencer par voir avec la direction, on va faire un projet, on va le mettre par écrit, on va définir nos besoins, on va définir les objectifs que l'on souhaite fixer. Après pour certains c'est très difficile d'arriver à avoir des idées qui sont en lien avec la réalité... Ceux qui ont le plus de facilité c'est ceux qui s'intéressent le plus à ce qui se passe autour d'eux, à l'extérieur du Village, qui ont une bonne culture générale, qui comprennent aussi comment fonctionne la société en général et ben c'est eux qui seront les plus logiques, les plus productifs dans les structures participatives car ils ont conscience justement de tout ce qui est nécessaire pour mener à bien un projet ou une idée.

**C. : Est ce que pour toi entre ce qui est fait au sein du CEFAV, avec les cours notamment, il y a un lien avec la culture ?**

S. : Ah ben pour moi c'est essentiel la culture, plus je vois, plus j'avance dans mon travail plus je me rends compte que pour eux c'est important d'avoir de la culture, de savoir faire des choses, d'être compétent car ils se sentent reconnus dans cette compétence, ils sont fiers d'eux et du coup ça a un impact sur leur participation sociale, la manière dont

ils vont aller voir les autres, quand quelqu'un vient au Village ils peuvent lui dire ben il existe depuis 1961, on a fait si on a fait ça, ça leur permet aussi d'avoir une discussion qui est valable, qui est développée avec les gens...

**C. : Et est ce que toi tu arriverais à dire ce que ça représente pour toi la culture ?**

S. : Pour moi la culture, c'est tout ce qui concerne, finalement tout ce qui nous concerne pas en tant qu'être humain mais tout ce qu'il y a autour de nous, notre environnement, pour moi c'est directement lié à la culture. Que ce soit les cours qu'on fait, les spectacles, rencontrer du monde, préparer des visites, du moment que c'est pas nous mais que c'est une ouverture sur les autres c'est de la culture pour moi.

**C. : Et est ce que tu as notion qu'au sein du Village il y a des évènements culturels qui sont organisés ?**

S. : Oui, alors nous y'a des évènements culturels que nos Villageois aiment bien, par exemple on reçoit chaque année une école de musique classique qui vient faire un spectacle et depuis des années ils viennent et pour eux c'est important d'avoir ce moment, ils peuvent écouter de la musique classique, ça leur amène justement cette culture musicale donc ça c'est quelque chose qui est assez important et y'a beaucoup d'entreprises qui font des journées de bénévolat pendant une journée, ils viennent travailler avec nous et ça aussi ça leur permet de pouvoir leur poser des questions, savoir comment ça se passe dans leur entreprise et les Villageois sont très curieux de savoir comment c'est leur vie, leur travail pour eux c'est toujours important d'avoir ce regard, comment ils trouvent le travail qui est fait au sein du Village, est ce que les gens aiment les produits qu'ils proposent au sein du Village, il y a cette idée de s'ouvrir aux autres qui est très présente.

**C. : As tu pu repérer certains Villageois qui pouvaient ne pas pouvoir participer à des activités ?**

S. : Alors les principaux freins à la participation sociale c'est qu'ils ont besoin d'être accompagné par une personne donc en individuel, et si dans les équipes qui sont présentes dans la maison où habite le Villageois il n'y a pas cette possibilité là et ben c'est des personnes qui peuvent être exclues d'un spectacle ou d'une sortie car y'a pas cet accompagnement. Après y'a aussi des freins entre eux, si certains participent, d'autres les aiment pas forcément donc ils iront pas pour ne pas les croiser donc des fois y'a aussi cette « guerre » de personnes et qui passent à côté de choses sympa car ils ont pas envie de voir ces personnes, j'ai pu le remarquer à plusieurs reprises que ça pouvait nuire à leur sortie.

**C. : Est ce que tu trouves qu'au Village on tend à aller de plus en plus vers l'inclusion ou l'intégration sociale car pour moi cela veut dire la même chose ?**

S. : Je pense qu'il y a une progression qui est apparue car on a fait cette formation INSOS dont j'ai pas parlé où les gens qui sont ici peuvent avoir une formation qui est dual dans le sens où y'a des moments où ils sont en cours et y'a des moments où ils sont dans la pratique et là pour trois métiers ce sont des personnes qui peuvent suivre la théorie des métiers chez nous et la pratique dans leur atelier en plus des cours de culture générale et de sport donc du coup ça leur permet vraiment, en plus de faire des stages à l'extérieur, d'avoir cette reconnaissance dans des compétences car après ils ont une attestation, un porte folio qui regroupe leurs compétences et après s'ils désirent travailler à l'extérieur, que ce soit dans une autre institution, dans un autre atelier de protégé, et ben au niveau

de la Suisse c'est reconnu ce document et du coup ben ça leur permet de sortir d'un réseau institutionnel pur et dur et de s'ouvrir plus. Alors pour pouvoir accéder à cette formation, il y a pas vraiment de conditions écrites le fait est qu'il faut que ce soit préparé, donc c'est plutôt à l'institution d'avoir un maximum de formations car faut faire valider les objectifs de formation, le contenu par INSOS donc du coup ça prend du temps, faut préparer les supports, pour le moment c'est plutôt ça le frein pour ouvrir à toutes les formations et après il faut des groupes homogènes donc si y'a des niveaux très différents et ben ça pose problème car les personnes ne pourront pas suivre en même temps cette formation. Là pour le moment on a les métiers de la boulangerie, aide restauration et agroalimentaire praticien donc c'est tout ce qui concerne la ferme. Depuis que je dispense cette formation il y en a pas beaucoup qui ont trouvé un boulot en dehors du Village mais ça ne vient pas du fait qu'ils ne trouvent pas c'est qu'ils ne souhaitent pas partir du Village car ils se sentent bien ici, dans un environnement qui est aussi un peu comment dire... euh rassurant pour eux. Pendant cette formation ils peuvent faire des stages à l'extérieur en entreprise et ben y'en a qui sont contents de revenir au Village car ça les stress parce que c'est beaucoup plus de rendement, de rapidité pour faire les choses et du coup ça enlève le plaisir qu'ils ont de faire les choses plus tranquillement, en prenant leur temps et puis en étant sûr de faire juste que là ils doivent se dépêcher et ça les met des fois en situation où ils se sentent en échec donc pour moi après le problème c'est qu'ils n'ont pas l'habitude donc je pense que ça pourrait être quelque chose qui pourrait être atténué en prenant l'habitude de travailler à un rythme un peu plus soutenu.

**C. : Pour finir, est ce que tu peux me dire ce que ça t'apporte de transmettre ce savoir a ?**

S. : Ah ben ça m'apporte beaucoup de fierté, à savoir que pour moi je valorise beaucoup la connaissance et me dire que j'ai été la personne qui a pu apprendre à quelqu'un une addition ou une soustraction quand il se trouvera dans un commerce ou quand il aura une situation à régler, qui ben il pourra utiliser ses compétences pour sortir de cette situation pour être autonome, complètement indépendant je serai vraiment très content. À l'heure actuelle on tend quand même à aller de plus en plus vers l'inclusion des personnes ayant un handicap, au sein du Village on met vraiment l'accent sur l'autodétermination, l'autonomie, on aide les gens qui ont envie de prendre des risques pour y arriver, on met en place un environnement qui permet d'aider, de conseiller, et puis si ça débouche sur un échec et ben l'aider à rebondir pour avoir un autre objectif qui correspondra mieux à ses difficultés et ses limites pour qu'il puisse réussir.

**C. : As tu d'autres choses à rajouter ?**

S. : Non c'est bon (rires)

**C. : Merci beaucoup**

S. : Merci à toi (rires)

## Annexe 5 : Entretien Jeanne

Re transcription de l'entretien avec Jeanne, 64ans le 25 Avril (Enregistrement 16), 47mn

**Camille : Alors moi Jeanne, je m'appelle Camille, je viens de France, et du coup pour valider mon année j'ai choisis d'effectuer mon stage à Aigues-Vertes et je m'intéresse à la vie au sein du village...**

Jeanne : Là vous en avez déjà un petit bout (rires)

**C. : Tout ce que nous allons dire durant cette discussion restera anonyme. Etes vous d'accord que je vous enregistre ?**

J. : Oui je le jure (en levant le bras, rires)

**C. : Alors pour commencer, pouvez vous me raconter votre histoire ?**

J. : Alors mon histoire vous en avez pour.... Longtemps je vous le dis tout de suite (rires)... Ahhh mon histoire, alors je suis née je dois dire dans une famille merveilleuse avec des parents qui s'aiment et tout ça et bon j'avais un sal défaut c'est que je fuguais souvent et que je prenais quand même un peu d'alcool il faut dire ce qui est, et étant à 18ans j'ai fais une méningite encéphalite herpétique avec 6 mois dans le coma. On avait dit à mes parents que leur fille resterait gaga de chez gaga.... J'ai un sal caractère, je m'en sors encore pas trop mal à part l'épilepsie et puis les problèmes de mémoire (silence) Et en sortant de ma méningite bon j'ai ... comment dirai je une vie très très très calmos et quand j'ai rencontré un charmant jeune homme... (sourire)... charmant de toutes les façons avec qui, mon père étant cinéaste, il s'est dit wahhh j'épouse la fortune. Manque de pot c'est pas ça... Et euhhh j'ai épousé une ordure... parce que quelqu'un qui est capable de taper dans une femme enceinte... et de lui filer 2 bafs parce qu'elle a oublier le sel sur la table... ou des choses comme ça... Là je me suis sauvé parce que je me suis dis si tu continues il va tuer et le goss et toi. Et je me suis réfugiée chez mes parents avec protection policière.

**C. : Vous aviez quel âge à ce moment là ?**

J. : À ce moment là j'avais.... (blanc)... 23, 24ans un truc comme ça.

**C. : Et vous étiez enceinte ?**

J. : J'étais enceinte, donc qu'il tape sur moi ça je pouvais encore le supporter mais qu'il tape dans mon ventre comme ça je me suis dis il va le tuer c'est tout ce qu'il va faire... avec une belle mère, la saloperie... 1m50 de saloperie qui déboulait, qui disait, qui chopait son fils en sortant du boulot et lui dit tu sais je l'ai vu avec un homme ce matin... et ce grand con qui y croyait dur comme fer alors ce qui fait que y'en a qui disent bonjour, y'en a qui tape dessus... moi c'était la 2<sup>ème</sup> (rires), alors je me suis sauvée avec protection policière... alors je me suis souvenue que comme je suis remontée chez mes parents, donc c'est quand même des personnes âgées .... C'était... je savais pas ce qu'il pouvait faire... et j'ai accouché d'un superbe gamin, garçon de 4kg, 3kg900 par là et je suis jamais remontée chez lui, j'ai demandé le divorce avec protection policière parce que en étant chez moi je me suis dis qu'il pouvait aussi taper sur papa, sur maman, sur n'importe qui ... et j'ai accouché d'un magnifique fiston ! (blanc) et depuis j'habite chez mes parents parce que j'ai une protection, j'ai un équilibre... disons que je ne serai pas capable, à mon avis, de vivre toute seule, dans le sens où étant donné que j'ai le moral très très atteint je finirai par faire des bêtises à mon avis...

**C. : Et vous êtes arrivés au Village à quel âge ?**

J. : Ohh y'a pas longtemps... je dirai je suis arrivée (blanc), en Décembre passé...

**C. : Ah c'est récent alors ?**

J. : Oula oui... et contre mon gré d'ailleurs parce que ça fait bon je te pose ici, hasta luego (se frotte les mains).

**C. Et comment ça c'est passé le fait que vous veniez ici ?**

J. : Maman est très très jeune, euh très vieille et fatiguée... et moi je peux faire une crise d'épilepsie et elle à plus l'âge de me relever, de me ... etc., de s'occuper de moi... c'est pour elle un danger... ce qui fait que ma petite sœur chérie (ton agacé), euhh a fait une démarche et ben ... m'a fait admettre ici. Ce que je n'ai pas apprécié d'ailleurs... par exemple le wk passé euh ils sont en train de vouloir déménager, j'lui dis tu mets combien de lits ? elle me dit 2 ... j'lui dis quand je viens moi le wk je dors où ? elle me répond ben déjà tu viendras moins souvent et puis tu dormiras sur le matelas par terre ...

**C. : Et pourquoi il y a 2 lits ?**

J. : À ce moment là ma sœur déménagerait pour être avec maman, ouai pour avoir un œil quand même sur elle...

**C. : Et vous entretenez quoi comme relation avec votre sœur ?**

J. : Euh ... Entre 2 fusils mitraillettes ...

**C. : Ça a toujours été comme ça ?**

J. : euh disons que non... y'a eu des moments merveilleux mais y'a eu un moment où c'est devenu comme ça et je suppose que j'ai eu une vie géniale mais j'ai quand même un enfant qui est bien fichu, qui est heureux ect et elle, elle a son petit boulot, sa petite auto, son petit studio, point à la ligne.

**C. : Et vous avez d'autres frères et sœurs ?**

J. : J'ai deux frères oui...

**C. : Que vous voyez ?**

J. : Pas assez...

**C. : Et quel est leur positionnement par rapport au fait que vous soyez à Aigues Vertes ?**

J. : Je vous dirai que je ne sais même pas si on leur a demandé leur avis... mais euh disons que pour maman c'est mieux, pour moi c'est une autre chose mais ils ont pensé que ça pouvait me stabiliser et éventuellement me donner un but dans la vie, être surveillée légèrement... que ce soit peut être une solution pour mon avenir...

**C. : Et depuis votre arrivée ici, pouvez vous me raconter comment s'organise vos journées ?**

J. : (sourire), oh ben c'est simple il y a des tâches qui sont... comment dirai je ? qui sont distribuées un jour de la semaine, le lundi où dans un grand panneau on dit bon ben aujourd'hui je fais à manger, je fais la vaisselle... etc bon c'est égal sans être égal, y'a quand même des gens qui ont moins de facilité à faire des certaines choses donc on évite. Donc on a déjà un programme établi puis on a des ateliers... j'ai commencé à l'atelier de

poterie mais disons que je n'ai pas ... comment dirai-je ? je n'ai pas fait des choses relativement jolies mais je n'ai pas la façon de faire qui vient comme ça. J'ai voulu acheter 2 tasses à café mais moi en étant à l'AI je n'ai pas les moyens de mettre 15 balles par tasse... Bon c'est vrai que c'est du travail, avec des gens qui ne sont pas toujours 100 % là mais je trouve qu'ils pourraient quand même, vu qu'ils vendent pas grand chose, essayer de baisser un peu leur prix ou je dirai même d'être un peu plus aimable vis à vis de la clientèle... parce que j'ai vu des trucs... parce que quand quelqu'un vient pour regarder c'est des oui dépêchez vous... moi j'avais envie de dire au client ben vous mettez les baskets, vous allez à Genève et ce sera très certainement plus agréable.

**C. : Vous parlez des Villageois qui tiennent la boutique ?**

J. : Nan des autres...

**C. : D'accord... et au delà de la poterie du coup vous faites quoi d'autre comme activités au Village ?**

J. : La piscine... mais c'est pas au Village, du chant et c'est vraiment merveilleux... ça me permet suivant la chanson de sortir tout ce qui est en moi parce que je suis pas dépressive mais je me demande parfois ... et celui qui s'en occupe est vraiment un mec super, super sympa déjà et qui a compris que j'arrivai presque les larmes aux yeux, bon je vous dirai que je pleurs pas quand on chante du Piaf ou du Brel mais ça ça fait partie de moi... c'est normal (rires). A part ça bon normalement je fais de la piscine bon plus pour le moment parce que ils ont changé... bon j'ai l'impression qu'ici tout est compliqué, vous voyez ce que je veux dire ? Tout ... enfin on peut rien faire de simple.

**C. : Et la piscine vous y allez tous les combien ?**

J. : Euh normalement tous les 15j mais comme j'ai eu une infection au poignet, avant c'était ouvert et tout ça ? Je dirai que moi à mon humble avis c'est encore suffisamment enflé pour mettre un traitement, mais ils ont dit non, alors moi je ne dis rien. J'attends, je sais que ma main droite, je suis droitière donc je m'en sers plus souvent... ce qui arrivera arrivera ils verront bien.

**C. : Donc pour le moment plus de piscine ?**

J. : Ah ben depuis j'ai repris car ils ont dit qu'il n'y avait plus de sang, plus de croûte...

**C. : Et vous faites quoi à la piscine ?**

J. Ah ben des aller-retours (rires) ah ben c'est parce que c'est.... vrai

**C. : Et autrement ?**

J. : Et bien autrement je fais de la marche, je dois aller marcher toutes les fins de journée euh au moins trois quarts d'heure, ce qui fais du bien dans le sens ou ça détent, etc... ça vide un peu hein, comme sport euh ben rien d'autre d'ailleurs, euh ouai du tryque... euh non je vous dis des bêtises c'est euh (sort un papier de sa poche), nan le tryque c'est trop dangereux pour moi, enfin ah si j'ai rien dis c'est bien du tryque que je fais, j'en fais normalement de 11h à 12H...

**C. : Ah ben tiens est ce que vous pouvez me dire votre programme d'aujourd'hui par exemple ?**

J. : Depuis le début ?

**C. : AH ben oui tant qu'a faire...**

J. : Et bien ça commence bien j'ai déjà une consigne pour commencer la journée qui est je me reveille enthousiaste et l'enthousiame me suis toute la journée alors euh je vous dirai que mon enthousiasme de ce matin c'était oui j'ai sommeil... (rires). Ensuite mettre un vêtement féminin pour aller vendre à la boutique, mouai féminin... Nettoyer l'appareil dentaire, 9H boutique/vente, 10H30 11H pause café, Mettre la tenue de sport. 11H 12H : Tryque, 12H à la cafétéria, on ne me met pas de médicament à 12H ça c'est sympa car comme j'oublie je leur demande tous les jours les médicaments à 12h alors que ça les embête et je peux comprendre. 14H jusque 15H espace calumet...

**C. : En quoi consiste l'espace calumet ?**

J. : Vous ne savez pas ce que c'est qu'un calumet ?

**C. : Et bien non, je ne vois pas en quoi consiste l'activité (rires)**

J. : C'est des petits machins tenus avec des petites allumettes.

**C. : Et cela sert à quoi ?**

J. : (rires) ahah c'est la première question que j'ai posé quand je suis arrivée... et bien vous mettez ça dans la cheminée et ça sert à allumer vos buches enfin j'ai dis c'est censé...

**C. : Parce que ça ne marche pas toujours ?**

J. : Et bien je vois chez moi ça n'a pas marché ... (rires) oh ben je ne veux pas être négative mais ...

**C. : Et après alors ?**

J. : Après et bien il faut que je boive de l'eau et c'est marqué sur ma feuille. 15H-16H groupe de parole avec L, espace bien être... on discute de tout ce qui va pas, qui va etc... Lui il aurait pu faire psychologue ou truc comme ça dans le sens où il est très à l'écoute, des autres personnes et de tout ça... Ahh et de 16H à 17H j'ai un cours santé et vie active... où on apprend ce que je sais déjà, ce qui faut faire pour avoir euh une bonne santé etc... l'ennuyeux je fume c'est mauvais pour ma santé il me dis moi aussi, je dis comment voulez vous que vous nous donniez de bons conseils si vous aussi vous faites les choses qui ne faut pas ...

**C. : Qui vous dis ça ?**

J. : Euh comment il s'appelle euh ben c'est pas marqué sur ma fiche comment il s'appelle...

**C. : Ce n'est pas important...**

J. : Et puis après je retourné à Begonia, c'est là ou j'habite, j'écris une chose agréable qui m'est arrivée aujourd'hui... ah ben tiens aujourd'hui ça va être vachement agréable ça c'est clair (rires). Après ben c'est ce que je disais 17H30 à 17H 15 grand tour dans le Village, seule c'est à dire j'adore marche ah ça oui pour euh...

**C. : Et vous allez vous balader en dehors ?**

J. : AH ça non c'est « mots allemands » ce n'est pas permis oula... c'est encore plus qu'interdit ça...

**C. : Vous avez des origines allemandes ?**

J. : AH non mais c'est parce que en allemand c'est encore plus qu'interdit, mon père est né à Paris et maman est né en Normandie alors...

**C. : Ah vous êtes française alors ?**

J. : Aussi française oui

**C. : Et votre maman elle habite où là actuellement ?**

J. : Elle habite à Puplinge.

**C. : C'est à combien de temps d'ici ?**

J. : C'est à moins d'1H de route je dirai, et puis ben non c'est dans la campagne, j'y vais un weekend tous les 15 jours ..

**C. : Elle habite du côté Suisse ou Français ?**

J. : Suisse...

**C. Et du coup les autres jours de la semaine que faites vous ?**

J. : Oh ben ça se ressemble, je vais avec les aînés, c'est intéressant dans le sens où bon je suis un vieux truc m'enfin moins que certains et que comment dirai je celui qui fait ça donne la parole à tous et surtout ... plus rapidement à ceux que... y'en a pour qui la famille ne vient plus les voir, qui sont dans une solitude, piouf... affolante... il essaye de résoudre beaucoup de chose et c'est positif... mais autrement moi quand je vais là bas je ne fais pas de sortie. Enfin je fais parfois de la marche avec eux quand il fait beau, là c'est sympa ...

**C. : Est ce que vous faites des activités du coup la bas ?**

J. : Non pas tellement, enfin je fais des puzzles parfois, des jeux de cartes avec euh parce que ça les distrait... parce que j'ai un pot tel que chaque fois eux ne trichent pas, ni moi ah mais à chaque fois je me fais avoir... je dis ahaha encore perdue, je perds à chaque fois et pourtant c'est moi tri les cartes, qui les distribue. On joue à la bataille, aux petits chevaux, et à chaque fois 1, 2, 3 et je perds, j'ai un mauvais carma, et c'est systématique surtout que personne de triche bon moi ça me fait marrer intérieurement parce que ça les rend heureux, je perds, je ne perds pas et ben je m'en fiche ... Enfin j'apprécie les jeux de société, tout ce qui me sort un peu de tout ce que j'ai dans la tête et ben moi c'est gagné.

**C. : Et faites vous des cours au Centre de Formation ?**

J. : Hormis santé et bien être nan.

**C. : Et alors les weekends que faites vous ?**

J. : Et ben 1 weekend sur 2 normalement je vais chez moi je dis normalement car c'est ma sœur qui décide, ce qui fait que... m'enfin normalement c'est un wk sur 2, alors là c'est le pied géant dans le sens où je retrouve maman ... je retrouve ma petite fille, je retrouve mon chez moi comme j'étais au fond pas d'accord d'être ici pour moi c'est le pied géant...

**C. : Et quand vous allez là bas vous faites quoi du coup ?**

J. : Chez moi ? Oh ben j'aide maman et ... parce que elle est à un âge où elle en fait trop... et que je peux faire des tas de chose, je peux faire à manger, parfois des ménages, là bas y'a pas de problèmes vous voyez ce que je veux dire ? La bas je suis chez moi quoi ...

**C. : Et quand vous allez la bas y'a votre sœur ?**

J. : Et bien les 3 quarts du temps oui

**C. Et tout à l'heure vous me parliez de votre fils, vous le voyez quand lui ?**

J. : Oh et bien souvent je le vois car il vient montrer bébé à la grand mère... et maman est arrière grand mère... ce petit bout s'appelle Lya ... un prénom portugais car il a épousé une petite portugaise qui est sympa comme tout. Ils habitent sur France mais ils ne sont pas très très loin quoi...

**C. : Vous pouvez aller les voir souvent alors ?**

J. : Non moi je ne peux pas aller les voir mais c'est eux qui viennent car je ne suis pas autorisée à me déplacer toute seule, avec mes problèmes de mémoire c'est compliqué bon disons que j'ai de la veine car quand je vais voir mes petits vieux je prends le bus là et je sais où descendre et rien ne se passe...

**C. : Ah vous allez voir des personnes âgées, pouvez vous m'en dire plus ?**

J. : Et bien là bas je fais de l'animation... je les écoute parce que y'en a qui ... enfin j'y vais tous les vendredis matins aux Charmettes... c'est une maison de personnes âgées etc... mais par rapport à ce que j'ai pu voir, je pense notamment à ma tante, c'est une maison vraiment top, le directeur est vraiment à la hauteur enfin ce n'est même pas le directeur c'est celui qui s'occupe d'eux, il est très très humain etc... je fais des jeux, on chante, on les écoute, on essaye de les sortir un peu de leur solitude du fait que ça doit pas être marrant marrant pour ceux qui ont encore toute leur tête d'écouter ceux qui... s'envole un peu...

**C. : Et là-bas vous restez combien de temps ?**

J. : Je reste toute la matinée et je rentre manger ici... on fait pas mal de jeux, parfois on regarde un film enfin je vais préciser genre Blanche Neige et les sept nains, et c'est eux qui choisissent mais on leur précise quand même que selon ce qu'ils souhaitent regarder comme film un ils n'auront pas le temps de regarder la fin et deux ça va pas les... c'est pas forcément très drôle pour eux... vous voyez vous sortez après avoir vu un dessin animé de Walt Disney n'importe comment vous sortez avec le sourire mais y'a des films ... oula ça n'arrange ni la solitude ni la vieillesse... ça me plaît. J'ai l'impression comme j'y vais seule comment dirai je d'être lâchée comme un lion qu'on met en cage...

**C. : Que ressentez vous quand vous allez là-bas ?**

J. : Je suis heureuse à 100%

**C. : Comment s'est mis en place ce projet ?**

J. : Et bien c'est mon idée, j'avais plus ou moins déjà commencé avant et j'ai dit que je voulais le continuer et que ce n'était pas parce que maintenant j'étais là que je devais arrêter ça, surtout que j'ai commencé à aller là bas bien avant, bon c'est du bénévolat mais on m'offre le café, des petits gâteaux... je suis très bien reçue. Ils ne sont pas stricts quoi. Je peux offrir du plaisir sans qu'il y ai quelqu'un qui regarde et qui critique ce que je fais... parce que la protection rapprochée j'en ai légèrement ras la casquette...

**C. Avant votre arrivée ici vous pouviez faire plus de chose ?**

J. : Et bien j'ai eu une période où je partais, je fuguais, et où ça se finissait souvent au bistro ce qui fait que ils sont restés coincés la dessus et il n'y a pas de possibilité de penser que ça c'est finit... que je peux prendre un bus... enfin là si ils le font pour que je vienne aux Charmettes mais c'est tout je ne peux pas aller dans Genève sauf accompagnée mais comme on me le propose pas la semaine ben moi les wk j'essaye de rentrer chez moi mais récemment j'y suis allée avec ceux d'ici pour m'acheter des habits mais disons qu'il y a des gens qui sont obligés d'aller faire des courses en ville moi si je suis embêtée je peux toujours demander à ma sœur (rires).

**C. : Vous faites d'autres sorties avec eux ?**

J. : Non, enfin ça dépend où je dois dire que le wk où je reste là j'aime beaucoup rester tranquille, peindre, faire de la lecture, etc comment dirai je ça me sort plus que si j'allais à l'extérieur...

**C. : Ah vous faites de la peinture ?**

J. : (sourire) ah oui je fais des miniatures... ça ça ... ça fait oublier si vous voulez...

**C. Y a t'il des activités auxquelles vous ne pouvez pas participer et que vous aimeriez faire ?**

J. : Je peux pas faire du cheval car c'est trop cher et puis en plus je suis épileptique alors il suffit que je fasse une petite crise, le cheval a peur et puis ben... le cheval peut être dangereux... ça m'embête car c'est quelque chose que j'ai toujours voulu faire mais j'ai pas les moyens... et en plus c'est déconseillé à cause de mes crises d'épilepsie mais ce n'est pas interdit sauf que mon neurologue m'a dit écoutez vous avez une chance sur deux si vous en faite une vous tombez et si le cheval vous passe dessus vous pourrez pas dire qu'on ne vous a pas avertie...

**C. : Y a t'il d'autres activités qui vous viennent à l'esprit que vous aimeriez faire ?**

J. : La clope ahah mais ce n'est pas une activité reconnue (rires). Moi j'aime bien me sentir indépendante, ne pas avoir des gens sur mon dos, si je fais faire des courses avec quelqu'un, pour moi, c'est comment dirai je, ce n'est plus forcément un moment de détente ... j'ai toujours l'impression qu'on me surveille, qu'on regarde où je vais... etc bon j'ai un passé qui ... qui comment dirai je, voudrait dire qu'il faut me surveiller mais je pense qu'on peut accorder à quelqu'un le fait qu'il est changé et qu'il est plus du tout envie de faire l'andouille... mais qui peut prendre ses responsabilités...

**C. : Et est ce que vous pouvez m'expliquer pourquoi vous ne faite pas les activités à l'extérieur du Village ?**

J. : Et bien les spectacles, le théâtre, les expositions je ne fais pas car y'a toujours un risque, ils sont peu à surveiller tout ça, en admettant que j'y aille, si je fais une crise et bien ça fout tout en l'air et la pièce et la sortie...

**C. : C'est vous qui vous privez de faire ça car vous appréhendez ?**

J. : Disons que je comprends qu'ils ne soient pas très enclins à me prendre avec eux, enfin c'est mon ressenti. Et puis suivant la sortie que c'est je ne m'inscris pas parce que (rires) vu les sujets et tout ça ça ne me passionne pas...

**C. : Vous avez l'air d'apprécier les animaux, est ce que des sorties en rapport avec ça vous plairait ?**

J. : Et bien je n'aime pas les animaux en cage alors... donc je préfère m'abstenir également... et puis de là à ce qu'elles soient accordées ça m'étonnerait alors bon mais tout dépend le sujet. Moi ce qui m'intéresse c'est les expositions, certains films... des conférences, des choses comme ça... et je suis déjà allé à ce genre d'évènements mais vu que j'ai la mémoire qui flanche je ne suis plus très sûre... J'ai été à une conférence mais je ne me souviens plus quel était le thème... mais je me rappelle que j'avais pris du plaisir à y aller... à écouter et à apprendre des choses. Moi je suis toujours partante car avec tout ce qui m'est arrivée... et ça m'a fait arrêter l'école et arrêter tout ce que j'aurai aimé apprendre après...

**C. : Avez vous travaillé avant d'arriver ici ?**

J. : Je m'occupais des personnes âgées... enfin c'est relativement récent. Autrement en petits boulots. J'ai travaillé dans la boutique d'Hermès, enfin je m'embêtais pour rester polie, comme j'aime déjà pas les choses qui sont vendues cent fois trop chères par rapport à ce qu'elles valent etc.

**C. : Ici y a t'il des évènements qui sont organisés au sein du Village ?**

J. : Ben pas des masses. Y'a parfois des soirées de musique... nous comme on fait parti de la chorale parfois on va chanter, ça c'est sympa parce que au moins d'autres peuvent voir ce qu'on fait, bon après ça ne leur plait pas forcément ce qu'on chante car c'est pas très pop mais c'est vraiment un moment de partage... ce qu'on fait de positif c'est qu'on ne chante pas seulement au sein du village on va dans d'autres établissements où ils sont plus vieux notamment... où ils ont plus de problèmes ça justement ça leur apporte mais à nous aussi et ils nous attendent je peux vous le dire, c'est merveilleux, je pense qu'on leur apporte de la joie, un peu de divertissement positif plutôt que d'aller.. . Enfin on n'irait pas au bord de la rue (rires). Olala quelle horreur. J'ai dit si tu veux je t'offre la petite pièce j'ai dit arrête...

Quand on chante l'après midi on apporte du plaisir et je trouve ça bien car ça ne doit pas être rigolo tous les jours. On chante dans les divers pavillons du Village et j'aimerais bien qu'on aille aux Charmettes mais il faut des autorisations... tout est compliqué quoi... Et puis ben pour les soirées musicales en fonction du thème et bien j'y vais mais si c'est du hip pop c'est pas ce qui me faut... Parfois y'a du théâtre mais tout dépend dans quelle forme je suis au départ. Autrement ben je ne vois pas mais avec cette foutue mémoire je ne peux pas jurer que j'ai raison... Enfin y'a eu le Carnaval mais je n'arrive pas à me rappeler en quoi j'étais déguisée. Je me rappelle avoir donné un coup de main moi à partir du moment où on prend comme une personne normale qui peut faire des choses normales je suis toujours prête à aider... Quand on me demande etc. y'a pas de problème moi ça me valorise moi ! On me prend pour quelqu'un dont je suis fière....

**C. : C'est beau ce que vous venez de dire (sourire), y a t'il des activités durant lesquelles vous pouvez rencontrer des difficultés ?**

J. : Dans ce que je fais pas tellement et puis je me dis toujours que je ne peux pas demander à tout le monde de parler doucement sous prétexte que j'ai mal à la tête... y'en a qui ont des voix qui ne peuvent rien faire dessus, je trouve que c'est un peu égoïste de leur dire de baisser d'un ton car j'ai mal à la tête... Alors j'essaye de fermer ma grande...

ma trop grande... ou de m'éloigner ou de faire en sorte d'éviter... Donc oui pour moi la difficulté c'est quand les gens peuvent parler trop vite ou trop fort mais chacun est fait comme il est fait... Autrement ben oui ma mémoire peut me jouer des tours notamment quand je suis à la boutique car les prix je ne les retiens pas forcément mais bon c'est surtout le fait d'attendre le client car on peut pas dire qu'on croule sous le client mais comme je leur ai dit ils ne font pas de publicité, qui sait qu'au fond il y a une boutique hein ? Tout le monde ne connaît pas notre Village, mettre une publicité autour dans les magasins environnant c'est pas difficile enfin pour l'instant ils n'ont rien fait ça j'en suis sûre... mais c'est comme ça...

**C. : Et vous par exemple avez vous des idées d'activités nouvelles ?**

J. : Et bien hormis mon idée d'aller avec mon groupe de chorale au sein de la maison de retraite... ce n'est déjà pas mal comme projet... (blanc)... Moi j'aimerais bien me barrer mais autrement ben avoir la possibilité d'apprendre quelque chose... dans le domaine humain... je dirai plus que la théorie y'a que le travail vis à vis d'autres personnes ça vous apporte bien plus. Moi j'aimerais être davantage auprès des personnes âgées, des enfants... je suis bientôt à la retraite mais je ne sais plus quel âge j'ai ... je vais vous poser une colle je suis née le 22 Février 1952...

**C. : Et bien vous avez 64ans...**

J. : Je vais à la poterie, je fais du bénévolat... moi j'aimerais pouvoir travailler davantage en dehors du Village, ah c'est fou dès que je suis dans le bus je m'épanouie déjà ... la maison pour personnes âgées est un souffle pour moi, de part ce que je peux apporter, on me prend pour une personne normale s'occupant des autres... on ne fait pas attention à mes troubles de la mémoire, on ne me dit pas fait attention à ça... donc j'ai mon passé mais j'aimerais bien qu'on me donne une chance de ... pas de m'installer mais d'avoir confiance en moi, qu'ils me fassent confiance quand je prends le bus, car c'est pesant de sans arrêt être toujours derrière moi ...

**C. : Avez vous quelque chose à rajouter ? Le petit mot de la fin ?**

J. : (rires), non enfin je pense pas mais je prendrai bien une petite clope (sourires)...

## Annexe 6 : Entretien Mauricette

Retranscription de l'entretien avec Mauricette, 75ans le 25 Avril (Enregistrement 16), 47mn

**Camille. : Alors moi c'est Camille, je suis en stage au CEFV jusqu'en Juillet, et dans le cadre de mes études je fais un travail sur la vie au sein du Village et tout ce qui sera dit durant l'entretien sera anonyme, je voulais savoir si tu étais d'accord que l'on soit enregistré ?**

Mauricette : Oui pas de souci

**C. : Alors pour commencer est ce que tu peux me raconter ton histoire ?**

M. : Alors moi je suis née le 18 juillet 1944, pendant la guerre, j'aurai 36ans cette année, et puis je suis venue ici parce que ma sœur est tombée malade, elle a fait une crise au chalet et y'avait mon beau frère et puis ma sœur et puis mon beau frère il était au jardin et puis elle est tombée dans les pommes et puis on a du la conduire d'urgence à l'hôpital et puis après elle m'a dit écoute Mauricette moi je crois que je peu plus te garder parce que je suis fatiguée, je peux plus... et je lui ai dis mais qu'est ce que tu veux que je fasse parce que avant quand je suis venue ici je travaillais... pour une fabrique à Genève, ouai j'emballais je faisais des cartes postales et puis j'ai été à la poste et je mettais les papiers dans les enveloppes, ça j'aimais bien faire, et puis le jour où je suis partie j'étais un petit peu déçue parce que après la dame après elle a connu mon neveu, elle a commencé à le fréquenter puis après ça n'a plus joué, elle est partie, et puis moi j'ai dis à Odette bon moi j'aimerais travailler j'aimerais faire quelque chose, je ne veux pas rester toute seule à la maison puisque ma sœur travaille à la piscine, Claude il est toujours au travail aussi moi je veux pas rester ici toute seule. Elle c'est ma petite sœur, j'ai 2 petites sœurs, et puis euh je suis arrivée ici puis j'étais un petit peu paniquée parce que quand je suis partie de la maison je n'ai pas vu mes cousines, j'ai pas vu personne puis j'ai dis à Odette mais tu sais je suis un petit peu déçue parce que moi j'aurai voulu dire au revoir à mes cousines, à mes cousins, et puis ça été tellement précipité que quand on est parti j'ai dis écoute moi je veux bien partir mais moi j'aimerais prendre quelque chose qui est dans ma chambre parce que si j'ai l'ennui moi je sais que je vais piquer une crise et puis j'ai dis bon écoute moi j'aimerais bien prendre la télé là bas et Claude m'a dit non la télé elle n'est plus pour toi, j'ai commencé à pleurer, à m'énerver, à paniquer quoi et il m'a dit bon écoute la télé tu ne peux pas l'avoir là bas, on la donnera à Germaine, sa deuxième petite sœur et puis j'ai dis puisque c'est comme ça bon j'aimerais quand même prendre quelque chose de ma chambre quoi... Il m'a dit tu prends rien du tout, mes dessins il me les a foutu loin, tout ce que j'avais comme dessin dans les classeurs il m'a tout foutu ça loin, parce qui m'a dit ce que tu as fais c'est pas des dessins de la « » J'ai dis mais pourquoi tu dis ça, il m'a dis parce que tu décalque, tu dessine pas. Et puis ça les gens ils ne voudront pas t'acheter ça... car moi au début je les vendais et puis il m'a dit ça c'est pas du vrai travail et puis un jour il est venu dans la chambre et puis il a pris une feuille de papier et il a dit maintenant tu dessines, je veux te voir dessiner puis j'ai dis mais écoute je sais pas (rires) puisque je décalque je sais pas dessiner puis tout d'un coup j'ai rien dit, j'ai fermé la porte à clés et je me suis mis toute seule dans ma chambre et j'ai commencé à dessiner (rires) puis j'ai plus rien fais, et depuis je n'ai plus arrêté et puis voilà c'est une vrai passion puisque je peux pas bien lire il me faut autre chose pour que je sois occupée, pour pas que je sois dans

mes pensées, à penser à tout tu sais, et puis au début, quand j'ai voulu faire quelque chose pour travailler et ben ça me dérangeait tu sais puisque j'arrivais pas à calculer... et puis quand j'ai connu la dame qui est venue chez nous elle m'a acheté des petites poupées à habiller et moi j'ai dit mais t'es folle comment tu veux que j'habille ses poupées et elle m'a dit oh je t'achète de la laine, un crochet et puis t'essaye quoi... et puis j'ai essayé et j'en ai fait pleins, et puis tu sais j'en avais pleins dans ma chambre, (rires), je ne savais plus quoi faire avec... puis elle me dit mais tu veux pas les vendre ça te ferait quelques sous... j'ai dit ouai mais si je les vends et ben je sais pas trop, les gens ils voudront pas croire que c'est moi qui fait ça et puis elle a dit bon moi écoute je leur expliquerai et puis voilà, c'est vrai que je suis créative... c'était pas facile pour papa tout ça. Je ne me rappelle plus quand je suis arrivée ici mais c'était y'a pas très longtemps...

**C. : Et qu'est ce que tu fais de tes journées ici alors Mauricette ?**

M. : Ah ben je suis aux aînés, ici, je fais tous les matins, ici, l'après midi ça dépend, le lundi après midi j'ai la gym, et puis après je vais au polyvalent, je fais des poupées avec de la pâte à sel et de la pâte fimo et je sais pas si tu connais mais je fais des poupées avec, j'ai fait des petits chiens, maintenant on fait des broches tu sais avec la pâte fimo mais moi j'aime pas tellement ça, j'aime mieux la pâte à sel, oui c'est un peu difficile, la pâte à sel c'est un peu délicat car si tu presses trop dessus ça se casse tu sais... et puis ça j'aime bien faire et puis le jeudi je vais à la lecture le matin, et l'après midi de nouveau au polyvalent, et puis le vendredi je suis à la boutique, mais la bas on fait pas grand chose (rires), parce que y'en a pas beaucoup qui viennent... alors moi j'essaye toujours de prendre des dessins avec moi ou des tricots ou turcs comme ça parce que moi il faut que je m'occupe... Moi je travaille à la boutique du Village et on y vend des choses de toutes sortes, tout ce qu'on fait, y'a des petites poupées en pâte à sel que je fais, y'a des petits bébés qu'on a fait, quand mon neveu est né je lui ai acheté une de ses poupées, y'a beaucoup de choses, y'a du linge.... Autrement quand je vais aux aînés ben je fais les feuilles là, avec du papier et des puzzles que j'essaye aussi de faire tu sais... j'en ai plusieurs à la maison mais tu sais comme ils ont pas de photos c'est un peu compliqué pour moi parce que moi j'aimerais des photos sur le puzzle mais j'en ai acheté à la comment au... parce que des fois le samedi on va en ville avec les autres et moi j'en avais acheté deux de ces grands puzzles et puis quand j'ai voulu les faire et ben il manquait des pièces... alors on a tout du jeter... et puis ben j'ai dépensé de l'argent pour ça alors... et puis t'arrive ici tu crois pouvoir le faire mais en fait ben y'a pas assez de pièces quoi... moi j'ai besoin d'un modèle pour faire le puzzle, ma sœur elle m'en a offert un et puis quand j'ai voulu le faire j'ai pas réussi j'ai dit moi un puzzle comme ça sans image pour moi c'est inutile car j'y arrive pas... moi quand je fais les puzzles ça m'aide à réfléchir, à mémoriser si tu veux l'image... parce que c'est marrant quand je dessine, la nuit quand je dors je vois tout... (sourire)... je m'imagine toute l'histoire de ce que j'ai fait et puis je vois des photos après j'essaye le lendemain de mettre ce que j'ai vu sur le papier, de voir comment ça rend... mais c'est des fois marrant (rires)... Autrement ben ici je fais des fois des gâteaux mais je suis pas cuisinière je dois dire que j'aime pas tellement la cuisine, parce que quand j'étais toute seule à la maison, et que papa était déjà malade, tu sais un jour j'ai dit écoute j'aimerais bien faire quelque chose à la cuisine, j'aime pas ça mais j'aimerais bien et puis papa il s'est assis sur le canapé et il m'a dit ben vazy tu te débrouilles et puis ben comme je sais pas lire tu vois c'était gênant car j'avais peur de me tromper car quand je suis arrivée dans une école spéciale pour apprendre à lire, à calculer

et a faire le ménage et tout ça, le premier jour ils m'ont demandé si j'aimais la cuisine et puis j'ai dis nann ne me mettez pas à la cuisine (rires)... je vous en prie non ne faites pas ça j'aime pas et ils m'ont dit à t'aime pas la cuisine et ben c'est ce qu'on va voir ma petite... et puis elle m'a essayé de me mettre à la cuisine puis ça n'a pas joué alors elle m'a dit ah ben on te met pas a la cuisine on te mettra aux casseroles... alors tous les soirs je devais faire les casseroles (rires)... alors je te dis pas mais ça j'aimais bien car au moins j'avais quelque chose à faire... mais faire la cuisine quand t'arrive pas à lire ben c'est pas facile, ou alors ben tu mélanges tout et puis voilà mais alors ça je sais pas ce que ça pourrait donner (rires)... et puis ben là j'apprends à lire, je vais à la lecture, je l'ai dis dès en arrivant au Village... j'avais pris des leçons chez Odette tu sais elle avait fait venir une dame et puis j'allais à l'école avec elle... et puis un jour elle me dit moi j'en ai marre de toi je lui dis mais pourquoi et elle me répond oh mais parce que à la maison tu fais pas tes tâches, j'en ai marre et j'ai dis écoutez moi je suis seule à la maison alors comment voulez vous que je fasse mes tâches... ma sœur travaille, mon beau frère travaille et puis moi je suis bloquée ici alors... et puis elle m'a dit ah bon c'est comme ça tu veux pas apprendre, ben moi j'abandonne... j'ai dis vous abandonnez et ben moi aussi... et puis un jour je suis rentrée à la maison en pleurs chez Odette et elle me dit t'as quoi ? et je lui dis la dame elle veut abandonner pour m'apprendre la lecture et puis ben moi aussi. Elle dit ah bon c'est comme ça ben moi je vais lui causer je veux pas que tu abandonnes... et puis voilà elle lui a dit qu'elle voulait bien me la reprendre mais que si elle venait chez moi alors Claude il a dit ah non il faut que vous vous voyez à l'école mais pas à la maison... pour finir elle a trouvé une école, j'étais toute seule, je me demandai pourquoi car les autres ils doivent apprendre aussi, et elle m'a dit oh c'est parce que c'est mieux si on est toutes les deux... un jour moi je me suis fâchée parce que moi je paye pour venir ici alors je lui ai demandé mais pourquoi vous m'aidez pas ? et elle m'a dit mais normalement tu devrais savoir je lui ai dis mais écoutez moi j'ai pas été à l'école, j'ai été à l'hôpital tellement longtemps... alors comment voulez vous que j'apprenne ... pour finir elle s'est fâchée et elle m'a dit qu'elle préférerait m'apprendre la lecture avec moi toute seule. Et puis un jour quand j'ai voulu y aller je suis partie de chez Odette, dans le tram j'étais pas bien il fallait que j'aille aux toilettes et puis j'y suis allée et c'était la catastrophe... et puis je suis rentrée comme ça, j'ai téléphoné à ma sœur en lui expliquant et puis voilà je suis venue me changer à la maison et je suis retournée au travail. Et là je me suis dis pourquoi les gens ils disaient ça pue dans le tram, j'étais mal je savais plus quoi dire je savais plus quoi faire et moi je trouve que les gens ils ont pas changé par rapport à ça, moi je trouve qu'ils devraient plus aider quand ils voient qu'on est pas bien... parce que un jour je suis allée en cas et j'étais pas bien et puis ben j'ai appelé à l'aide et la monitrice a dit on va arranger ça t'inquiète pas et tout était arrangé. Depuis tout est arrangé, j'ai moins de souci de santé.

**C. : D'accord, didon c'est vrai que ça n'a pas dû être facile mais ça c'était avant maintenant depuis que tu es ici c'est arrangé et tu fais quoi alors de tes journées ?**

M. : Alors ben moi la lecture c'est important pour moi, depuis que j'ai commencé j'ai progressé, j'arrive mieux à lire et je suis super fière... bientôt je vais pouvoir suivre une recette pour de vrai (rires)... je m'intéresse aux bouquins et j'adore ça (rires)... je te dis pas... ma sœur elle le sait pas encore je lui fais la surprise car j'ai toujours voulu apprendre tu sais depuis le début et puis la dame elle m'a toujours dis que j'y arriverais pas et je lui ai dis si j'y arriverais alors tu vois... et elle aura plus rien a dire... par contre

l'écriture je le fais pas toute seule, pas encore. Autrement ben je vais en ville, on a une boutique tu sais en ville puis ça coûte pas tellement cher, je me suis déjà acheté un chien, un chat et derrière y'a des piles et puis c'est marrant il bouge alors la première que je l'ai vu ce petit chien bouger ça m'a tellement fait rire que je pouvais plus m'arrêter... (rires)... ce chien était trop drôle, il aboie... moi j'adore aller en ville et j'y vais presque tous les samedis. Avant quand j'étais chez ma sœur j'y allais toute seule, j'allais faire les commissions mais maintenant on m'accompagne. Moi je vais souvent chez ma sœur, j'aime beaucoup, j'essaye d'y aller toutes les semaines, et puis c'est elle qui m'emmène chez le dentiste et tout ça... et puis le mardi j'ai mon truc de soutien tu sais c'est ce qu'on a fait durant toute l'année... ils discutent de ça et puis on voit si il faut changer des choses...

**C. : Est ce que tu participes aux sorties proposées par le groupe des aînés ?**

M. : Avant oui mais depuis que j'ai eu mon problème à la hanche je suis très vite fatiguée alors depuis cette année je fais plus beaucoup de sorties... je suis tombée en allant à la poubelle et moi je suis contente d'un côté de plus aller aux sorties parce que j'aime pas toute le monde mais surtout parce que je suis fatiguée et que je peux plus, ils font beaucoup de marche... mais j'ai dit que ben voilà la semaine prochaine avec Claude et Odette je vais monter au chalet et je vais rester avec eux la bas quelques jours et j'ai hâte car ça fait longtemps que j'ai pas pu y aller... Mais autrement il y a pas que avec les aînés parce que avec ma maison on peut aller au cinéma, manger en ville... et là j'y vais tout dépend si je suis fatiguée et ça dépend ce qu'ils font comme sorties... moi ce qui m'intéresse le plus c'est les restaurants ou le théâtre, l'opéra, les spectacles ou les trucs comme ça... mais aussi voir comment les... trucs d'oiseaux, des expositions... ça me plaît tout ça et la maintenant que j'ai la retraite j'ai plus de temps pour le faire et quand j'avais pas la retraite c'était moins facile car au début quand je suis arrivée ici j'étais angoissée... j'avais besoin que quelqu'un m'accompagne... quand ma maman est tombée malade je m'en suis beaucoup occupée car mes deux sœurs étaient mariées j'étais triste, et moi je vivais chez mes parents puis après je suis restée avec papa car maman était plus là... et papa il allait voyager et moi je me retrouvais seule... je faisais pas grand choses, j'allais faire les commissions mais c'est tout et puis un jour papa a dit qu'il fallait trouver quelqu'un pour s'occuper de moi... et puis après je suis allée chez Odette... et la j'ai rencontré la dame qui s'est occupé de moi avec la lecture et on a fait des voyages et j'ai beaucoup aimé mais maintenant je pars plus en voyage comme ça mais je fais beaucoup de camps avec Caps Loisirs et cette année ben je vais faire des camps mais seulement pour quelques jours... on reçoit un livre où c'est tout marqué les vacances et ce qu'on va faire et puis après on choisi quoi... on fait des travaux avec eux, on peut aller visiter des choses, on peut choisir la durée mais moi je peux plus partir toute une semaine je suis trop fatiguée ou alors je fais deux jours pendant le wk mais c'est tout...

**C. : D'accord... et est ce que tu apprécies les évènements culturels qui sont organisés ici ?**

M. : Ici ? Euh pas tellement mais ça dépend ce que c'est moi j'aime bien faire quelque chose de mes mains enfaite... j'ai participé aux décorations du Carnaval et là c'était super on s'est déguisé avec un déguisement qu'on a fait nous même avec un pancho et un

chapeau... et puis on a fait des fleurs et tout ça... et j'ai adoré... on a fait aussi la soirée saint valentin alors j'ai fait des dessins pour l'amour... d'ailleurs il faudrait que je le retrouve car bientôt il va y avoir une expositions de mes dessins... (sourire)... je vais dessiner tous les mardis la bas en dehors du Village et on va exposer mes dessins, elle m'avait demandé la dame pour l'année passée mais j'avais pas envie mais elle m'a tellement demandé, elle l'a demandé à ma sœur et j'avais fait une exposition au Village et y'a des gens qui sont allés acheter mes dessins dans la boutique du Village et dans la boutique en ville... après elle a laisser tomber un moment puis elle m'a redemandé alors je me suis dis qu'il fallait que je réfléchisse et puis elle m'a convaincue et pour finir j'ai dis Oui ! (Rires), et là ben tout le monde pourra venir, ce sera ouvert à tous... Ce sera l'année prochaine l'exposition je crois ... pour le moment ça me fait rien du tout... je fais des efforts pour dessiner, pour faire des jolies choses... maintenant voilà je suis très contente, elle a fait venir des gens pour me photographier, pour me faire un livre, et maintenant chaque fois que je fais un dessin une dame le met sur l'ordinateur et puis elle va me faire un espèce de bouquin, un gros livre que je pourrais vendre aux gens et puis voilà alors je trouve ça super mais pour le moment je suis un petit peu angoissée car c'est long... (rires), il faut faire plusieurs dessins... mais je sais pas d'un côté des fois je me dis que je devrai abandonner ça et puis faire autre chose mais je suis tellement dans mes dessins quand je dessine que c'est incroyable j'ai l'impression que personne peut m'embêter... et puis j'ai pas envie d'arrêter je peux y rester des heures et des heures, ne pas souper... et puis moi j'aimerais bien les exposer au Village, ça me ferait beaucoup plaisir... moi j'ai beaucoup d'idées mais faut que quelqu'un m'aide... me soutienne moi j'aimerais faire du tricot, broder, faire des poupées pour les vendre, des petites poupées à habiller, j'en faisais quand j'étais petite, j'ai une poupée anglaise qu'une dame m'a offert et la robe me plaisait pas vraiment et puis je me suis dis je vais refaire autre chose... je l'ai découpé et je lui ai fabriqué une jolie robe et elle était toute belle... Moi autrement ce que je fais dans les ateliers avec la pâte à selle et tout ça et bien j'aimerais pouvoir le faire à la maison j'aime bien être toute seule aussi... et puis surtout j'aimerais essayer la peinture, j'adore la peinture... pour l'instant j'ose pas montrer mes dessins à tout le monde... je voudrais peindre chez moi, faire mes dessins sur un tableau car j'aime pas quand on me regarde quand je dessine, c'est un peu mon secret, je dessine mieux quand je suis toute seule, sans bruit, sans radios, sans portes qui s'ouvrent, sans ordinateurs moi j'ai besoin de réfléchir et d'être concentrée et quand je dessine j'ai l'impression d'être libre, quand je les regarde et tout ça ils racontent une histoire, mon histoire quelque part (sourire)...

**C. Est ce que tu vois autre chose à rajouter M ?**

M. : (sourire et rire) oh non on a déjà bien bavardé ...

## **Annexe 7 : Entretien Séraphin**

Retranscription de l'entretien avec Séraphin, 74ans le 25 Avril (Enregistrement 5), 37mn

**Camille :** Alors je m'appelle Camille, je suis infirmière de formation et j'ai continué mes études, je viens de Bretagne et j'ai fait le voyage jusqu'ici. J'aimerais donc savoir comment se passe la vie au sein du village. Tout va rester anonyme. Est ce que vous êtes d'accord que je vous enregistre ?

Séraphin: Ouai

**C. : -Pouvez vous pour commencer me raconter votre histoire ?**

S. : Mon histoire ? ça dépend ? Depuis le début ou bien ?

**C. : Oui ça m'intéresse**

S. : Bon au début on a commencé à faire les travaux... on a emménagé le village, donc pour avoir des chambres et tout ça. On avait 4 maisons à disposition et fallait les mettre en état propre et les nettoyer et tout. Pour que les compagnons arrivent. Puis après on a commencé on était à peu près 6, donc il y avait J, A, J, JF, moi même et puis bon les 2 autres ça ne leur a pas plus après 2 semaines comme ça ou 3.

**C. : La transformation du village ?**

S. : Oui et puis faire le travail qu'on voulait faire. Puis après plus tard y'a d'autres qui sont arrivés.

**C. C'était quoi le travail que vous faisiez ?**

S. : Alors pour le moment moi j'ai travaillé au jardin et puis aussi un peu gardé 2/3 jeunisses qu'on avait comme ça pour passer le temps... puis petit à petit après on a eu la ferme.

**C. : D'accord. La ferme n'était pas là au tout départ ?**

S. : Si, la ferme était là mais il n'y avait pas de choses dedans, il n'y avait pas d'animaux, il y avait rien, parce que c'était avant un dépôt qui appartenait à l'hôpital de Loi.

**C. : D'accord**

S. : Comme les maisons ici, les quatre qui étaient en bas, ça appartenait tout à ... qui appartenait à l'État de Genève...

**C. : Et du coup, vous avez connu le village à l'époque anthroposophique ?**

S. : Moi j'étais tout avant à Saint prés, il s'appelait Perceval, le nom de l'institution puis après on a commencé à venir tous les jours à Aigues Vertes, que la journée, puis le soir on retournait puis ouai au début de septembre on nous a donné les clés pour pouvoir dire ben maintenant on est dedans. Donc ça rendait officiel, y'a eu l'inauguration et tout.

**C. : Vous aviez quel âge quand vous êtes arrivé là ?**

S. : Euh, 19ans disons 18ans et demi après parce que on avait commencé les travaux déjà au printemps puis après en été euh on a eu les vacances puis en septembre on a commencé.

**C. : ça vous fait quel âge ?**

S. : Moi quel âge j'ai ? (Rires), septante quatre. Voilà

**C. : Ah oui, vous connaissez très bien le village.**

S. : Voilà

**C. : Et vous avez commencé par vous occuper des espaces verts et les jeunisses et après vous avez fait quoi ?**

S. : Ben après quand il y a eu... enfin bref disons que d'autres personnes qui s'occupaient on m'avait proposé d'aller travailler au tissage mais... (blanc), ça n'a pas marché (rires), je cassais trop de fils alors je suis retournée à l'espace vert.

**C. : D'accord, vous avez vraiment fait toute votre carrière à l'espace vert finalement ?**

S. : Voilà disons non après dans les années ... Ouai 83/84 j'ai commencé à travailler à la poterie puis ensuite à la boulangerie puis après ben j'ai pris ma retraite.

**C. : Et depuis que vous êtes à la retraite, du coup vous faite quoi de vos journées ?**

S. : Bon ben y'a des activités que je fais tout à fait, euh le mercredi tous les 15j je peux faire des sorties.

**C. : Vous faites ça avec qui ?**

S. : Avec les aînés. Et puis sinon je rejoins un groupe de marcheur le mardi après midi parce que avant on allait avec les aînés puis tout un coup le groupe s'est déçu et guillaume a vu que j'aimais bien marcher alors il m'a proposé de rejoindre ce groupe au sein du village. Donc 1h de marche, ce n'est pas exactement 1h des fois c'est un peu plus, tout dépend la personne qui a l'envie car des fois elle peut avoir envie de 10mn de repos au milieu d'un champ, ça arrive (rires). Et puis sinon tous les mardis je fais le fitness pour garde un peu la forme. Et puis bon chez les aînés j'y vais aussi des fois pour des spectacles ou trucs comme ça. C'est plutôt l'après midi ...

**C. : ça c'est les activités du mercredi ?**

S. : euh non des fois même pendant la semaine même des fois le dimanche ça dépend quand on s'inscrit et quand est ce qu'on a eu les billets (rires).

**C. : Et du coup avec les aînés est ce que vous pouvez me parler des activités que vous faites avec eux ?**

S. : Ah ben alors ça dépend, par exemple on va faire des courses ou ouai on va aussi voir des spectacles, souvent on va au château rouge, à Annemasse si vous connaissez D'autres fois c'est des spectacles à Genève, disons d'un ça dépend un peu du nom de personnes qui font du théâtre ou truc comme ça, bon y'a des danses aussi mais bon y'a des spectacles des fois on regrette d'avoir pris les billets car c'est trop bruyant, ou bien c'est trop silencieux puis on est trop loin et puis on n'entend rien (rires), surtout après quand on arrive ils nous font la visite du château rouge alors il nous a expliqué pourquoi des fois on entend pas, c'est parce qu'ils ont fait un mur pour euh ... disons ouai faire la salle pour avoir un couloir derrière, mais ils ont laissé un vide en l'air et souvent les sons partent de l'autre côté mais ils reviennent plus dans la salle alors ils s'envolent en l'air et puis après ils partent tout droit. Souvent les gens ils ont réclamé parce que ça appartenait à disons Annemasse mais ils ont encore toujours rien fait...

**C. : Mince, c'est dommage ça par contre**

S. : Parce que bon quand y'a de la musique ça va mais quand y'a des voix des fois t'entend plus rien parce que tu te trouve plus haut et nous on va souvent le mercredi et comme y'a les écoles et ben c'est eux qui se retrouvent devant.... Et puis alors nous on se retrouve a peu pres comme ça alors elle essaye quand même de nous asseoir un peu plus près, vers le 2<sup>ème</sup>, 3<sup>ème</sup> rang... Parce que quand on arrive en haut bah ça passe à coté du mur puisque c'est monté trop haut la voix ... Des fois on va un petit peu plus loin. En été quand il fait un peu plus beau , on sort toute la journée et on part faire des piques niques. Alors on a été en France euh ça s'appelait l'endroit ... vers les Chauves souris ..

**C. : Ah oui...**

S. : Enfin quelque chose comme ça, un endroit ou y'a les grottes, c'était intéressant et puis l'été il fait frais dans les grottes. Une autre fois on a fait une seconde sortie avec les aînés et polyvalent en car et on est allé ou y'a les oiseaux près de Lion, là et puis y'avait des spectacles et tout, je sais plus comment ça s'appelle...

**C. : Avec des vautours , des aigles ?**

S. : Ouai, voilà bon a pu manger sur place puisque trouver un restaurant pour tout ce monde ben voilà...

**C. : Donc du coup vous aviez emmené vos piques niques ?**

S. : Ouai parce que au départ on avait bon choisi 2 places, la deuxième c'était a ...Besançon pour voir, tout en haut là, euh... Comment ça s'appelle... la citadelle ! mais y'avait pas de restaurant pour recevoir autant de monde alors tu vois descendre avec tout ce monde... chercher l'endroit avec les cars c'était trop compliqué parce y'a un bus avec les chaises roulantes mais il ne pouvait pas monter la haut... alors pour finir on est resté là ou y'avait les oiseaux puisque c'était plus pratique on pouvait tout faire à pied, bon ça montait un peu mais je veux dire y'avait pas besoin de prendre l'ascenseur et attendre...

**C. : Et donc la citadelle, les oiseaux, c'est varié les sorties....**

S. : Ouai, et puis bon y'a une année on a fait euh 1 semaine, disons on appelle ça un wk prolongé, on est allé comment ça s'appelle en Alsace, mais bon là on était resté dans une maison enfin 2 maisons, on appelle ça maison hôte ?

**C. : Maison mitoyenne ? colée ?**

S. : Non Non maison hôte tu sais...

**C. : Ah maison d'hôte ?**

S. : Voilà, et puis là on avait été aussi euh ouai partir à la secondaire, on a mangé un peu tard le déjeuner, pour suivre le programme,

**C. : C'était quoi le programme ?**

S. : Alors on a été voir plusieurs choses en ville puis en semaine retour on a vu qu'il y avait un immense ballon avec le petit prince, et puis on s'est dit et ben on va aller voir et puis bon ben on est allé là, et au départ y'avait une ancienne usine désaffectée mais on ne trouvait pas le chemin, mais partout ou y'avait et enfin on est arrivée, parce que y'avait même pas d'écriteaux pour dire où c'était... et on a trouvé et là on a fait une réservation

pour a peu près une dizaine pour voir aussi tout le parc et tout, du petit prince et l'histoire et tout..

**C. : ça c'était de l'improvisation ?**

S. : Oui voilà (rires) parce au départ on l'a cherché on était.. on a toujours pris un bus et une voiture alors pour finir les 5 autres on est reparti en ville en voiture puis au retour on s'est décidé à y'aller au retour pour voir qu'est ce que c'était que ce ballon parce que on passait devant tous les jours...

**C. : C'est vous qui avez donné l'idée aux autres ?**

S. : Oui bon celle qui était responsable aussi du groupe, des finances, et puis voilà on a été la ...

**C. : Et puis du coup pendant les vacances vous fête quoi ?**

S. : ben là je sors 15j en Espagne ... alors là c'est d'autres centres de la suisse romande, donc y'a le morche, le neuchatel, normalement c'est de neuchatel les bureaux c'est comme ici à Genève avec cap loisirs mais bon eux ils ont plus tellement de place, on s'inscrit la bas parce que c'est immense, y'a rien d'autre parce que au valley on n'a pas trouvé non plus d'autres et puis euh on fait des vacances la, on va en Espagne 15J et puis euh on a une semaine vers nouvel an en franche comté, alors si il fait beau on fait de la calèche, si y'a de la neige on fait du traîneau et on va a tout un autre endroit pour le traîneau...

**C. : Ah d'accord et donc cette année la destination c'est l'Espagne ?**

S. : L'Espagne ouai, alors c'est des anciens cannaï, alors en Espagne, mais ils cherchent a chaque fois d'autres hôtels, bon des fois ils reprennent la même chose pour garder les mêmes programmes pour garder les mêmes programmes de ... euh comment on appelle ça ?

**C. : D'excursion ?**

S. : Euh non, comment on appelle ça le livre euh des prospectus ?

**C. : Ah oui...**

S. : On garde la même chose

**C. : Et vous est ce que vous savez quelles activités vous allez faire pendant ce séjour ?**

S. : Euh non, on va on a la rencontre au mois de juin puis après c'est là ou on a les propositions que l'on peut donner...

**C. : C'est vous qui pouvez donner les idées de sortie ?**

S. : Voilà c'est un peu ... ils notent et tout puis après ils voient si on aura assez d'argent oui ou non. Alors des fois ils nous disent qu'il faut un petit peu donner un supplémentaire alors voilà.

**C. : Donc vous les séjours que vous faites avec eux, à chaque fois vous avez la possibilité de pouvoir donner des idées ?**

S. : Voilà, et après ils nous disent on regarde aussi le temps, parce que si on dit on va y aller ce jour puis il pleut à torrent bah ça sert à rien ... parce que nous c'est arrivé une fois de faire une sortie...

**C. : En Espagne vous ne devriez pas trop être embêté ?**

S. : Oui, bon y'a une fois, une saison on est allé aussi en Espagne, c'était voir Rosace, et on avait déjà le petit train et tout parce que quand vous êtes un groupe ben il faut réserver un peu à l'avance... et l'endroit où on avait voulu y aller y avait les incendies de forêt et on a dû faire tout un autre parcours puisqu'on avait déjà payé (rires)

**C. : C'est sûr que là il faut improviser...(rires)**

S. : Et en plus il nous a fait une réduction puisqu'il fallait prendre des billets plus bas puisque c'était lui qui les donnait hey, trouver une combine ouai, parce que on était 10 et eux ils ne voulaient pas perdre les clients, il fallait qu'il trouve tout un autre parcours. Alors après y'a beaucoup d'autres gens qui est venus, parce que... y'a quand même beaucoup de wagons et comme ça les gens ils sont profités ....du petit train.

**C. : Et la du coup Denis, ce serait dans quel coin de l'Espagne cet été vos vacances ?**

S. : Alors là ce sera à Rosace... ouai.

**C. : Et est ce que vous avez des idées d'activité que vous allez leur proposer ?**

S. : Ah ben y'a S qui me propose d'aller à Barcelone mais... tu vois le chemin est long (rires), il faut partir la journée et tout, eux ils savent aussi pas comme chez nous en Suisse de faire un vrai pique nique tu vois, ça veut dire des fois c'est un petit bout de pain, et comme ça tu vois, alors quand c'est pour la journée... (rires), ça fait un peu long surtout quand tu peux pas manger avant 7H ou 7H30 ça dépend des hôtels... et puis voilà.

**C. : Et vous aimeriez faire quoi alors à Rosace ?**

S. : Bah..., d'autres destinations et d'autres promenades et trucs comme ça, disons des visites ou des trucs comme ça...

**C. : D'accord.... Et du coup Denis vous faites quoi au village alors les wk ?**

S. : Alors, comme j'ai une copine qui s'appelle Céline, on va des fois le mercredi au marché euh le samedi, au marché au puce, bon ça dépend si elle peut...

**C. : C'est elle qui vous emmène ?**

S. : Non, c'est moi alors elle me demande le mardi si on va aller au marché au puce et je lui dis toujours faut voir comment tu te comportes à la maison (rires) et puis après on peut dire oui. Et puis des fois elle a des activités alors euh des fois elle propose le dimanche ou des fois rien du tout. Puis le dimanche on va plutôt au bord du lac, des choses comme ça.

**C. : Et Céline, elle habite au village ?**

S. : Oui, aaaa... au bâtiment olympique, ou il y a les trois différentes maisons...

**C. : Et c'est qui qui vous emmène ?**

S. : Ahhh c'est nous même qui prenons le bus c'est tout, ah je suis autonome, j'ai même ma... oui disons une petite VS spa, 45km à l'heure, jsais pas si tu connais un peu ? ici c'est le permis F pour les 16ans mais ça fait longtemps que je l'ai, maintenant je crois jsuis au 4<sup>ème</sup> alors ... voilà. Bon ba quand jvais arrêter, enfin je me suis dis si elle marchera plus, y'aura trop de réparations là j'arrête, avec l'âge et tout.

**C. : Bon après c'est quand même chouette de pouvoir.... Que le bus**

S. : Oui, ce wk par exemple jsuis allé chez mon ancien tuteur puisqu'on est plutôt amis et on l'est resté, ben j'ai remarqué chaque retour j'ai pris plus que... (rires), pour l'aller. La première fois c'était le bus qui partait en retard, après c'était l'autre bus aussi qui partait en retard... et quand il arrivait ou je voulais le prendre il était déjà parti, après j'ai dû prendre un autre bus pour pouvoir aller un peu plus loin pour rattraper le 43 à l'autre place, et voilà que... tu le loupes certain et il faut de nouveau attendre (rires).

**C. : Ben après quand on connaît bien le circuit des TPG c'est pratique pour se balader dans Genève nan ?**

S. : Ah oui,

**C. : Et hormis le marché au puce, le wk vous faites quoi d'autre ?**

S. : Je vais voir mon tuteur, plutôt le samedi si il fait beau, comme ça je passe par l'autre côté de la frontière ou on va pour saint julien et puis euh oui ils habitent par la bas, au pied du Salève. Disons eux ils habitent aussi près de la frontière croix de Roson et puis après là y'a le Salève par derrière. C'est collonge sur Salève.

**C. : Le wk vous aimez bien sortir du village ?**

S. : Voilà.

**C. : Et le wk dernier est ce que vous vous souvenez de ce que vous avez fait ?**

S. : Ben là, on était en ... ouai samedi au marché au puce puis dimanche on est descendu au bord du lac, c'est un bel endroit, parce que je vais à la terminus du bus puis après ben je marche au jardin anglais et puis là y'a la foule, (ahah). Y'a des maisons, restaurants... près du Mont Blanc, il s'appelle jardin anglais mais jsais pas pourquoi (rires).

**C. : Quand vous allez à l'extérieur comme ça, y a t'il un endroit où vous aimez aller particulièrement ?**

S. : Bon bah là on va souvent plutôt avec la maison, on essaye d'aller ensemble. Sinon on a reçu des cartes enfin une carte de 20CHF pour manger à la coop par exemple, alors on est déjà allé 2 fois... et puis bon on essaye de voir un peu ce qui nous reste pour pouvoir aller une autre fois, mais on est déjà allé à la coop ou y'a les restaurants. C'est que pour la coop. Par exemple si j'ai envie d'aller à la migro ben faut une carte migro...

**C. : Et cette carte vous l'avez une fois par an ou une fois par mois ....**

S. : Non c'est des cadeaux de Noël, c'est une somme de 60 CHF puis après .... Il existe seulement des cartes de 20 CHF.

**C. : Et pouvez vous me racontez ce que vous faites au groupe des aînés ?**

S. : Alors des fois on fait des sorties toute la journée, alors soit on va au restaurant, ou on fait des piques niques ça dépend.... Bon en Hiver c'est plutôt des restaurants parce que ... on va pas pique niquer où il fait très froid comme ça. Et puis sinon bon on a eu, enfin on l'a fait qu'une fois cette hiver, la raclette mais c'est près de... Bellegarde mais plateau... je sais plus comme ça s'appelle l'endroit... vers Bellegarde. Bon on a essayé d'aller les premières fois plutôt l'après midi comme ça pour voir puis quand ça marche bien c'est toute la journée... Mais bon cette année on a fait que deux fois (rires), ben oui parce que y'a eu la papette ça a fondu et tout...

**C. : C'est quoi la papette ?**

S. : C'est quand c'est trop mouillé (rires)

**C. : Mais vous vous n'allez pas au groupe des aînés pour faire les activités qui y sont proposées sur place ?**

S. : Ah non, non, non, là je reste plutôt pour faire des choses pour moi même, là-bas je vais surtout pour les sorties.

**C. : Quand vous restez au sein de votre maison, qu'aimez vous faire ?**

S. : Bon bah j'ai... y'a eu des Villageois qui collectionnaient les crèmes à café... tu sais les couvercles ? ... opercule ou je sais plus comment ça s'appelle... et puis bon je les retire, je les nettoie et ce qu'on a déjà ben je les mets loin parce que je ne peux pas tous les garder...

**C. : D'accord... mais vous faites ça pour vous ou pour les autres Villageois ?**

S. : Non y'a pour d'autres Villageois... on est 5 ou 6 qui a fait la collection... et puis là en ce moment c'est tous les mercredis, le soir, on se rencontre dans l'ancienne grande salle mais comme ils vont transformer, ça fait déjà depuis un bon moment qu'ils disent qu'ils vont démolir et tout (rires), et puis pour finir on a eu de nouvelles pour faire les activités et tout... alors pour le moment j'ai... préparé pour mettre moi même dans les poches.

**C. : Les poches ?**

S. : Oui c'est des pages que l'on peut ouvrir et mettre les photos dedans de la crème à café, y'a des collections ... soit de 10, soit de 30, ou de 20, on a un petit livre comme les tables et on peut regarder comment on les range... (Me montre son livre de collection).

**C. : Et ça s'achète où ce livre ?**

S. : Oh ben là c'est chez « Salong » ? Avant y'avait un peu de valeur mais là c'est comme les timbres ça tourne plus... Y' a plus tellement de valeur

**C. : Et vous quand vous pratiquez toutes ces activités qu'est ce que cela vous procure ?**

S. : C'est important pour moi.

**C. : Y a t'il des activités auxquelles vous aimeriez participer et que cela n'est pas possible ?**

S. : Non, non. Je ne veux pas trop ... enfin avant oui mais maintenant moins... y'a des activités que j'ai pas envie de faire car ça devient un peu fatiguant et tout ça...

**C. : Et vous aimez bien rester dans votre chambre alors ?**

S. : Ouai, bon ben y'a tous les matins je fais une promenade, ¾ d'heures jusqu'à Onex, je pars à 45 et puis j'suis de retour vers les 9h et quelques enfin truc comme ça...

**C. : Vous êtes un sportif ?**

S. : Oh ben oui pour garder la forme, à ce qu'on dit (rires) ...

**C. : Y a t'il des choses, fêtes organisées au sein du Village ?**

S. : Oui, y'a des fêtes euh disons... bon y'a Noël et puis bon après y'a le mois de Mai ou oui comme ça ou Juin, truc comme ça je sais plus ... y'a la fête sportive... je veux dire on

arrange tous les sports ensembles et puis tous les Villageois participent alors ça c'est plutôt l'après midi puis le matin ... c'est un peu comme des jeux de piste... Voilà...

**C. : Et vous vous y participez ?**

S. : Ah ouai, bon avec Guillaume et puis d'autres, comment ça s'appelle... à la mairie, ils préparent et tout et après ils mettent les choses... les panneaux aux arbres ou trucs comme ça, un peu comme les pistes où on doit chercher. Puis après tu dois lire sur le papier telle et telle chose, c'est comme ça...

**C. : Et vous aidez à installer les panneaux justement ?**

S. : Euh nan moi c'est plutôt je m'occupe du groupe puis après ... comme je connais bien la région les autres me demandent de les guider et comme ça je les aide. Ah ouai et puis justement le jeudi on fait aussi une promenade l'après midi avec euh... les aînés et le polyvalent, le plus gros du groupe... et là aussi on.. ces derniers temps c'est moi qui est dû guider ... « Ouai là tu connais ce chemin » Oui bon ça leur plaît, des fois on reste 10mn puis on me dit « Allez continuons » (rires), pour finir on continue la promenade puis on arrive après 15H30 (rires) et ils me disent non non on a 1H mais en fait c'est parce que le départ ça prend toujours long ... Ouai... Bon au départ il fallait que je m'habitue puis après voilà... Après le départ tu te dis bon c'est 14H05 ou 14H10 où là on y va, on y va. Mais bon puisque maintenant ils acceptent les promenades et puis voilà c'est ça qui compte.

**C. : Est ce qu' il y a d'autres choses d'organisées à Aigues Vertes que celles dont vous m'avez déjà parlé ?**

S. : Bon y'a différentes activités hein dans le village, y'a par exemple euh... le basket, le foot, puis le fitness... bon y'a 2 fois par semaine puis après bon y'a des .. euh ... des ateliers qui puis .. Et puis même des maisons qui vont à Cressy, aux bains. Autrement y'a la soirée St Valentin, bon bah Carnaval ouai... ah oui et puis bon y'a ... ça c'est une fête Genevoise, c'est l'escalade...

**C. : Pouvez vous me parler de cette fête ?**

S. : Bah ça veut dire y'a une marmite et tout... c'est l'histoire avec les savoyards et puis les genevois ... puis alors on a une grande marmite en chocolat et tout. Ça a lieu du 12 au 13 Décembre, disons c'est là les deux jours, bon euh c'est le village qui arrange, pour comment il s'appelle ? ... de la mairie qui arrange quand lui il est là, enfin si ça tombe un weekend lui il est pas là le wk ... ils essayent d'avancer un peu avant comme ça on peut tous se faire plaisir sinon y'en a qui partent le wk... après tu rentre le soir... Voilà.. oui parce que par exemple il fait des fois y'a des concerts que ouai des gens de l'extérieur viennent et puis c'est autour de 17H mais y'a la plupart qui sont pas revenus du wk, ou ils sont là mais ils ont pas tellement envie d'y aller alors ben des fois la salle est presque vide quoi...

**C. : Vous y allez aux concerts vous ?**

S. : Des fois oui, ça dépend quel morceau c'est... ouai...

**C. : Et le carnaval vous y avez participé ?**

S. : Oui, là on devait se déguiser nous mêmes tandis que les deux ateliers, le polyvalent et... les aînés il ont fait ... comment on appelle ça... ouai des choses sur le thème du

récupération... alors moi j'ai essayé de collectionner partout les bouteilles de boissons et tout ça pour mettre ensemble... puis après bon on a fait des choses un peu toutes simples... c'était drôle (rires) parce que la récupération des bouteilles ... tu les mets autour de toi et puis voilà et puis bon y'a toujours un petit cortège qui vient et puis on fait un petit défilé dans le village... plutôt l'après midi comme ça ça finit comme ça et après puis ben on boit tous un petit jus et on rentre dans les maisons.

C. : Y'a d'autres choses qui vous viennent à l'esprit comme fêtes au village ?

S. : Non bah là je m'en rappelle plus (rires) enfin non je crois pas...

**C. : Et est ce que parfois vous rencontrez des difficultés quand vous participez à certaines activités ?**

S. : Euh oui ... ça arrive... enfin disons au niveau de l'organisation et trucs comme ça, les horaires correspondent pas toujours et pour d'autres personnes aussi ...

**C. : Avez vous des choses à rajouter ?**

S. : Non ça va ... (rires) merci.

## Annexe 8 : Entretien Daniela

Retranscription de l'entretien avec Daniela, 62ans le 25 Avril (Enregistrement 16), 72mn

**Camille : Alors moi Daniela, je m'appelle Camille, je viens de France, et j'aimerais que tu me racontes ton quotidien au sein du Village, ton histoire... Est ce que tu peux m'en dire un peu plus ?**

Daniela : Alors moi ça fait bientôt 45ans que je suis ici, l'année passée ça faisait 44, donc ça va faire une année de plus cette année... parce que je suis rentrée le 8 octobre, en 1973, et puis euhh j'ai fait plusieurs maisons, des déménagements et je peux te dire que avant que le Village s'appelle « » et ben il ne s'appelait pas comme ça... c'est une grande histoire... il s'appelait Eaux Vertes et à cause de la couleur qu'était Verte et puis voilà il a eu son nom avec les algues qui sont couleurs Vertes, en fait c'est les algues qu'il y a dans l'eau, parce que on à l'eau pas loin et voilà c'est pour ça qu'on l'a appelé comme ça... Et puis quand je suis arrivée au Village il n'y avait pas plus que 8 maisons. Il y a eu des constructions qui a été faite mais si on regarde il y a longtemps en arrière c'était ... on a trouvé là où y'a la ferme et le jardin on a trouvé un cimetière euh... sous terre ! Dans les travaux qui a été faite ils ont défait les travaux pour reconstruire et ils ont trouvé un cimetière sous terre. Euhh c'est parce que y'avait ... ont dit euhh comment on appelle déjà ... des... des gens qui étaient encore avant nous. Ils étaient là avant l'histoire... des ancêtres en fait et ça ça été trouvé dans la terre en faite avec les eaux et puis les ... le cimetière euh comment c'était avant la ferme et le jardin... c'était l'histoire d'autrefois. Et après ça été refait les travaux... ça été enterré et ça été remis sous terre et ça été refait des nouveaux travaux et plusieurs fois on a eu des travaux pour refaire des nouvelles constructions de maisons en maisons et on le voit pas mais ça été fait pleins de recherches, des grandes fouilles... et je ne me rappelle plus c'était quand exactement mais on pourrait faire des recherches. Je sais pas si j'ai mon classeur mais je dois l'avoir à la maison, celui de la géographie... parce que là ce serait important que tu saches toute l'histoire du Village... et puis moi je suis arrivée ici il y a bien longtemps... j'avais 17 ans et demi, enfin pas loin de 18ans car on rentre ici à 18ans en général. Et puis on m'a mis ici et je crois j'avais aussi vu l'article dans un journal mais on m'a mis ici parce que on a vu qu'il y avait une place pour moi. En fait c'est mes parents qui ont trouvé la place car avant je vivais avec eux. J'avais ma vrai maman à cette époque, j'avais ma sœur, j'avais mon petit frère, et la grande famille... maintenant j'ai plus ma maman, plus ma belle mère, plus ma chienne et j'ai plus mon frère. C'est pour ça que j'en parle pas autour de moi, quand je suis au travail, et tout ça...

C. Tu fais quoi comme travail ici ?

D. : Je suis ici aux aînés... et je suis contente quand je viens aux aînés, on fait les fiches où y'a des dessins, des lignes d'écriture, des découpages-collages, un petit peu de mots, tout ça c'est pour se détendre, s'occuper, un atelier d'occupation c'est pas un travail... on fait la décoration aussi... Autrement je vais à la poterie, c'est mon travail en fait je ne suis pas encore à la retraite, je suis à la semi-retraite on va dire... la grande retraite ce sera d'ici peu. Avant j'étais au conditionnement le matin et l'après midi à la poterie. Par exemple quand j'étais au conditionnement on aidait les Villageois à préparer la salade... on épluchait les légumes puis on les coupait et puis on descendait tout ça à la restauration ou bien des fois on me demandait pour travailler au traiteur. On préparait des choses pour enmener à l'extérieur car on nous faisait des commandes pour des nombres importants et après on faisait le service, je rencontrais du monde et j'aime beaucoup ça

bon maintenant je ne travaille plus au conditionnement, donc on a confié ça a d'autres personnes, ça été dur d'arrêter car j'aimais beaucoup... ça m'a fait de la peine mais bon c'est comme ça... j'ai arrêté y'a un petit moment quand même...

C. : D'accord... est ce que tu peux me raconter ce que tu fais pendant tes journées ?

D. : Alors là déjà ici on fait les fiches ou bien la décoration ou bien si j'ai des feuilles de coloriage on cherche des trucs car moi j'aime beaucoup colorier les dessins ou bien quand j'ai finis mes coloriages je les emmène à la maison puis je les range dans mes classeurs qui sont pour les aînés comme ça c'est tout bien ranger et je peux les retrouver facilement... j'entame déjà mon troisième classeur alors je m'aperçois que j'en fais des choses .... Et puis des fois c'est euh... y'a un peu des trucs à compter mais c'est pas toujours évident à faire alors quand j'y arrive pas ben je leur demande de m'aider... parce que on a pas toujours une machine à calculer sous la main (rires)... euh et puis des fois on fait des sorties avec les aînés ça j'aime bien aussi. On peut faire des sorties soit aller manger au restaurant soit aller voir des expositions, la dernière sortie que je m'en souviens c'est qu'on était tous ensemble pour aller faire la pêche, la pêche miraculeuse (rires) puis manger après ce qu'on avait pêcher pour manger le repas. J'ai photographier tout ça car j'adore prendre des photos. Parce que tout ce que j'essaye de faire, que ce soit ici ou les décorations des fêtes... on essaye de faire le plus de photos possibles de toutes les fêtes ici et là ... Pour les fêtes on fait des jolies décorations puis après je les photographie aussi... et on va essayer et ça je l'ai encore pas dit a personne parce que on a parlé l'année passée avec quelqu'un et j'ai encore rien dit parce que je vais tenir ma bouche cousue (rires), c'est cette année en fin Décembre on va faire une exposition de toutes les photos que je fais... c'est une vraie passion pour moi la photo j'en fais toujours avec mon numérique... Quand j'étais petite j'ai toujours fais les choses comme mon père ou comme ma mère et j'avais un tout petit appareil... Et puis à mesure on faisait développer, c'était plus compliquer à développer que sur les numériques qu'on a maintenant mais on donnait à développer et ça coutait cher... mais maintenant on met sur la clé USB et puis on imprime avec l'ordinateur ou aller le faire développer... je sais comment on peut le faire mais j'y arrive pas par contre j'aimerais bien apprendre... quand je vais chez ma sœur elle me les imprime ou elle me les mets sur un disque pour que je puisse les regarder après... mais je peux pas toujours lui demander comme elle habite pas à côté de moi, elle est sur France alors... En tous cas j'adore ça, quand je prends ces photos ça me fait plaisir puis quand je vois les photos qu'on a fait, par exemple mercredi soir y'avait une soirée karaoké à la chapelle y'avait.... Je chante pas souvent mais quand je chante je chante (rires), euh j'ai fais quelques photos avec les personnes qui chantaient... il y avait aussi les artistes et les Villageois... et bien je vois elles sont bien les photos sur mon numérique... les gens ils sont heureux on voit la joie dans leurs yeux... A chaque fois qu'il y a une soirée ou un événement je sors toujours avec mon appareil photo c'est une vraie passion.... On fait pleins de choses, il y avait la pêche la dernière fois mais on fait aussi euh des fois avec ma bénévoles ...

C. : C'est quoi une bénévoles ?

D. : Euh c'est une personne qui m'accompagne dans les sorties la semaine ou les wk, c'est mon éducateur qui la contacte en fait et elle m'emmène et me ramène on va aux bains de Cressy... là bas y'a l'eau, les saunas, le hamoum et elle reste à côté de moi, c'est pas que je sais ou je sais pas nager le problème mais en cas d'absence ou de crise et bien elle est toujours là... au cas où j'ai un pépin et c'est mieux pour moi, pour mon bien être je dirai, on va voir des spectacles de théâtre... euh si on les moyens on fait des sorties de

restaurant mais ça coûte cher alors on peut pas toujours... euh voilà mais je choisis pas toujours les endroits où j'ai envie d'aller enfin ça dépend parce que avec ma bénévoles elle fait avec les moyens qu'elle peut faire pour nous deux... puisque il faut toujours avoir des billets puis faut voir combien ça coûte, ça coûte quelque chose ou si elle peut avoir des billets comment on dit... gratuits enfin c'est toujours ça qui regardent d'abord puis après on peut voir ce qu'on peut faire, ça dépend de l'argent qu'on a ... et puis après si on a le temps on fait des petites collations au tea room ça j'aime bien aussi ... puis après elle me ramène gentiment à ma maison. Autrement on va voir des pièces de théâtre des fois, on va aux terrains de pétanque, ou bien automne, hiver quand il fait froid on va dans une salle pour faire les décorations pour les fêtes... Alors on peut décorer des petites boîtes, des petits oiseaux ou des petites choses, on est dans une salle on décore des objets, ou bien si on veut faire une fondue au chocolat pr après avoir fait les décorations et on coupe tous les fruits... c'est chouette puis après c'est l'heure de repartir et chacun repart de son côté avec son bénévoles, et on se rejoint une autre fois. En fait c'est pas au Village les décorations là, j'en fais aussi au Village avec les aînés mais la bas c'est avec une association... et la bas je suis bénévoles si on veut pour faire les décorations en fait. Après ces décorations ça peut être pour Noël, pour des décès ou des trucs comme ça enfin moi je demande c'est pourquoi les décorations, des fois pour des anniversaires... et puis des fois c'est pour nous aussi par exemple des fois on peut demander si on peut en faire un pour un bon ami... y'a pas longtemps y'a quelqu'un qui est rentré dans ma vie alors je suis toute heureuse... (grand sourire), il habite pas loin d'ici et moi je vais lui rendre visite, je suis allée, j'ai été toute seule en Ville et on s'est rejoint la bas, on a pris une petite collation ensemble, après on a pris le 15 tous les 2 on est allés jusque la gare, à la gare de C on est descendus... on a pris le 14 pour aller jusqu'aux C et après y'avait juste un petit bois à marcher pour aller jusque chez lui puis après on a mangé chez lui, y'avait presque tout le monde que je connaissais, sauf les éducateurs que j'ai fais connaissance. Alors la première il m'a amené trois roses, la deuxième fois un gros bouquet comme ça de fleurs pour la saint valentin et la troisième fois j'ai mangé chez lui, on se connaissait déjà à l'école mais après on s'est perdu de vue puisque on s'était plus revus puis après on était dans le même camp, à l'hôtel en bord de la mer et puis un matin en allant déjeuner et bien j'ai craqué, et je lui ai fais le baise main, tout le monde m'a vu mais j'ai craqué et c'est partie comme ça... et puis maintenant ça fait un petit moment qu'on est ensemble, il me fait des cadeaux et moi aussi je lui fais des cadeaux que je lui achète...

C. : Alors l'été tu pars en vacances à l'étranger car tu m'as parlé de la mer ?

D. : Ouai, cette année pour mes 62ans j'ai eu des jolis cadeaux, un voyage à Lourdes et un voyage en France avec ma famille en Juillet. Ma sœur elle est mariée avec un français... mon père il habite pas loin, il est retraité, il peut pratiquement plus rien faire, il conduit plus, il a le petit trotteur pour se déplacer mais bon c'est comme ça, je vais le voir quand je peux, je prends le bus 45 puis après je marche un peu... J'y vais toujours avec une copine pour chez mon père pour m'aider pour l'orientation et sinon ben ça dépend des endroits des fois j'y vais toute seule, des fois avec quelqu'un. Pour aller en ville j'ai pas besoin mais si on me dit va à l'aéroport ou à la gare toute seule j'ai peur de me perdre... mais les endroits que je connais bien j'ai pas peur je sais que le mercredi, samedi et dimanche en ville y'a le marché aux puces par exemple et autrement y'a l'épi doré, c'est mon petit tea room en ville où je vais facilement prendre mes collations. J'aime bien ce tea room car ils font de bonnes pâtisseries fait maison pour les mariages, les baptêmes, les confirmations... les communions... et puis ben je vais aussi chez mes psy des fois, j'ai la piscine tous les lundis soirs, ce qui est nouveau c'est le vendredi matin le vélo coucher

c'est super c'est avec le prof de sport sinon j'ai la gym douce en activité le shiat tsu aussi une fois par mois, et puis j'ai le... je joue plus de la flûte à bec mais j'en jouais autrefois (rires), comme la toute petite lyre j'en joue plus, je fais plus de musique car j'ai plus le temps pour toutes ces activités pourtant j'aime beaucoup, il y a le terrain de pétanque ici, des fois y'a des tournois avec les schtroumpfs, en fait eux ils sont une asso, natation, foot, vélo, pétanque, y'avait rugby avant je crois qu'il y a plus, c'est une grande association de sport, les personnes qui participent elles habitent dans d'autres établissements, elles ont un handicap comme nous, et il y a aussi leurs accompagnateurs. Sinon ben je vais chez les rdv de médecin, je vais chez le coiffeur enfin c'est une éducatrice qui était coiffeuse avant et ben elle m'a égalisé les cheveux parce que sinon ça coûte trop cher. Autrement j'ai les cours au CEFAV où on apprend sur la nourriture, pour améliorer qu'est ce qu'on peut manger ou pas manger, les quantités, Au lieu de prendre trop on peut manger la moitié de l'assiette, les légumes, les céréales, ça apprend beaucoup de choses mais je me rends compte que à la cafétéria et ben tout ce qu'on apprend dans le cours c'est pas montré comme ça à la cafétéria.... Je fais aussi le cours de citoyenneté et porte voix, je participe au bureau et du Conseil c'est des heures de réunion. On apprend pleins de choses dedans, un peu de politique, donc euh on a avec nos classeurs toujours sur la politique, euh en quelle année euh y'a le ... on peut dire euh les votations par exemples, alors avec ma sœur pour les votations on a vu qu'on aimerait essayer me faire apprendre à voter, on aimerait m'apprendre à voter, mais il faudrait l'accord de... comment on appelle, du tuteur voilà. C'est pas ma sœur qui serait pas d'accord, j'ai fait une demande avec l'aide de ma sœur et j'ai fait toute une lettre et j'ai expliqué le handicap que j'avais... j'ai expliqué la vérité et l'explication de ma sœur ça marchait pas alors j'ai fait ma lettre en demandant que je sois accompagnée pour faire cette votation, pour le moment je dois attendre pour avoir une réponse et j'aimerais beaucoup avoir la réponse car si je pouvais voter ça me ferait grand plaisir, je me sentirais comme tout le monde. Moi la vie politique ça m'intéresse, enfin ça dépend ce que c'est mais si on me demandais pas exemple est ce que tu veux une nouvelle autoroute pour les vélos, je donne un exemple tout bête ben je dirai oui parce que là on mélangerai plus les voitures, les camions, les bus et les vélos, c'est dangereux, ça en vaudrait la peine, y'aurai la circulation d'un côté, les vélos de l'autre et ils seront pas mélangé au milieu de tout ça et ne devraient pas monter sur le trottoir et ils pourraient circuler tranquillement. Moi je pense que je peux pas aller voter car je suis sur tutelle et après on sera sur curatelle je sais pas quand ça va passer. J'ai deux tuteurs moi, ma sœur d'un côté pour m'aider pour bien des choses mais pas pour les papiers et d'un autre côté pour les papiers j'ai une personne que je connais pas et c'est à cette personne que j'ai envoyé mon courrier et que j'attends la réponse. Moi ça fait longtemps que j'ai envie de voter, si y'a des choses qui sont comme ça, si on me demande, quel voyage aimerais tu faire et qu'on me donne deux possibilités il faudra bien que je fasse un choix et que je puisse répondre, et la fait de pouvoir voter et ben je pense que ça pourrait m'aider à prendre des décisions, après je peux peut être me tromper mais je pense que ça pourrait m'aider. C'est pour ça que je suis motivée à pouvoir voter. Moi je participe au bureau et au conseil déjà, au bureau on est que 4 et au Conseil on est 9. On donne des propositions d'idées de ce qu'on aimerait faire ou bien des possibilités d'aider dans les occupations ou si on veut construire un mini golf ou d'autres possibilités pour les activités, on cherche des idées et des solutions, par exemple je crois qu'il y'a des sèche cheveux qui ont été installés pour le vestiaire, là où on se change les filles, ça été fait sur demande pour que les filles puissent se sécher les cheveux. Au bureau on fait le compte rendu de ce qu'on a dit avant et au conseil aussi. Moi je prends note dans le cahier pendant le conseil et si j'arrive pas à suivre c'est S qui

prend note et après il fait les PV lui même et après il nous les donne. Moi avant une fois que j'ai noté dans le cahier après je restais à la mairie je prenais le temps de faire comme il faut le PV sur ordinateur et si y'avait une erreur ben j'essayais de me corriger et je demandais de l'aide puis après je retournais à mon travail et ça je trouve c'est dommage, que c'est plus moi qui prend le temps de le faire mais je vais demander pour le refaire. Et au Conseil y'a euh... les autres Villageois, on prend le cahier ou la feuille, on lit à tour de rôle, y'en a qui ont des difficultés à lire mais chacun le fait à tour de rôle pour voir si on comprend ce qu'on lit, ce qui est important pour nous tous et si y'a un mot qu'on comprend pas on demande, et puis si on est d'accord on demande si le PV est approuvé. Quand on a fini le bureau ou bien puis qu'on arrive au Conseil on fait a peu près pareil.. Si on peut on fait une petite pause entre les deux on va au Tea Room et si on a pas le conseil on retourne dans les ateliers. Au Conseil on a une présidente, et un vice président, pour deux ans et après chaque 2ans on a une votation pour voir qui veut être président ou présidente puis y'a toujours par deux, car c'est important qu'on soit par deux car si y'a une personne qui est malade ou qui a un empêchement chez le dentiste... ou n'importe quoi, qui y'a un qui le remplace aussi. La même chose pour le secrétaire si moi je suis malade ou je peux pas venir pour une raison ou l'autre et bien il y a quelqu'un qui me remplace... Et tous les deux ans et bien c'est les membres du Conseil et les Villageois qui votent en haut de la mairie.

C. : Et est ce que il y a des activités que tu ne peux pas faire ?

D. : J'ai fais actif avant, les cours de cuisine pendant 3ans c'était à l'extérieur mais il fallait payer déjà le chauffeur ... Dix francs, aller retour vingt francs, plus les cours, il fallait payer donc c'était trop cher. Autrement des fois c'est parce que ça fait trop, je suis fatiguée, même si pour la cuisine c'était sympa l'ambiance c'était trop cher on pouvait pas tout le temps faire ça. Bon je revenais vite fatiguée mais moi c'est surtout le côté financier le problème des fois on peut pas tout financer.....

C. : Et tu sais quand il y a des évènements culturels est ce que tu participes à l'organisation ?

D. : Euh organiser, quand on en discute dans les réunions, on en discute beaucoup, qu'est ce qu'on va faire, savoir qu'est ce qu'on va faire dans les fêtes et puis avec les aînés on aide pour la décoration c'est du boulot on se rend pas compte, les dessins, mettre la couleur dedans, peindre sans dépasser ça demande beaucoup de concentration, de pas faire un trait à côté... Faut le faire debout mais moi j'aime beaucoup faire ça, plutôt assise, je l'ai fais pour le carnaval, la saint valentin, et puis euh... jsais pas si y'en a pas un autre ou pas. Moi je le fais parce que j'ai envie de le faire, des fois on arrive on veut prendre un travail et ils disent vient y'a du travail pour toi aussi. Et ce qu'on aime tous faire à tour de rôle, on prépare pour le Brunch à la ferme des biscuits, des gâteaux, c'est une fête ici où tout le monde est invité. C'est souvent en Juin, alors on prépare les choses à l'avance pour cette occasion et j'apprécie de faire la cuisine...

C. ; Ah oui, surtout que tu faisais traiteur avant, et est ce que des fois tu peux rencontrer des difficultés dans certaines activités ?

D. : Oui, des fois mais bon maintenant ça va un peu mieux qu'avant, moi c'est les malcompréhension auprès des personnes, ça peut etre aussi avec les éducateurs ou avec les remplaçants ou les MSP ou les accrochages que je peux avoir avec des personnes...

C. : Et est ce que au contraire tu peux avoir des facilités ?

D. : Euhh ça dépend avec qui, y'a des personnes avec qui je croches bien mais d'autre ça dépend, y'a des choses que je préfère faire ben si on me dit on va sortir tous les deux aujourd'hui moi je vais réagir tout de suite.

C. Et y'a t'il des activités nouvelles que tu aimerais faire ?

D. : Ah et puis tant que j'y pense aussi c'est avec le culturel, on a été à la Croix Rouge, le musée de la Croix Rouge, on l'a visité et puis on a vu les photos des enfants qui n'ont plus de famille, on a vu euh le courrier des familles qui écrivaient aux enfants... c'était triste, on a fait le chemin pas à pas, ça m'a apaisé aussi car on voit qu'ils n'ont pas de familles mais il cherchaient pour que les familles puissent les retrouver, on arrive à comprendre ça et on nous a donner un carnet de route qui s'appelle pas à pas... Si j'avais le choix mais on l'a pas toujours maintenant que j'ai un petit bon ami j'aimerais vivre avec lui en dehors du Village si j'avais les choix, et puis bien sur, si on aménage à l'extérieur après il faut parler de travail mais dans une maison il y a toujours du travail à faire, et puis si y'a les neveux et nièces ben je pourrais les garder, ou bien aller travailler au restaurant. Et puis avec mon ami on a toujours pleins d'idées mais ça demande une organisation, comme les wk avec Cap Loisirs ou des trucs comme ça. Moi je sors beaucoup...

C. : Est ce que tu vois autre chose à rajouter ?

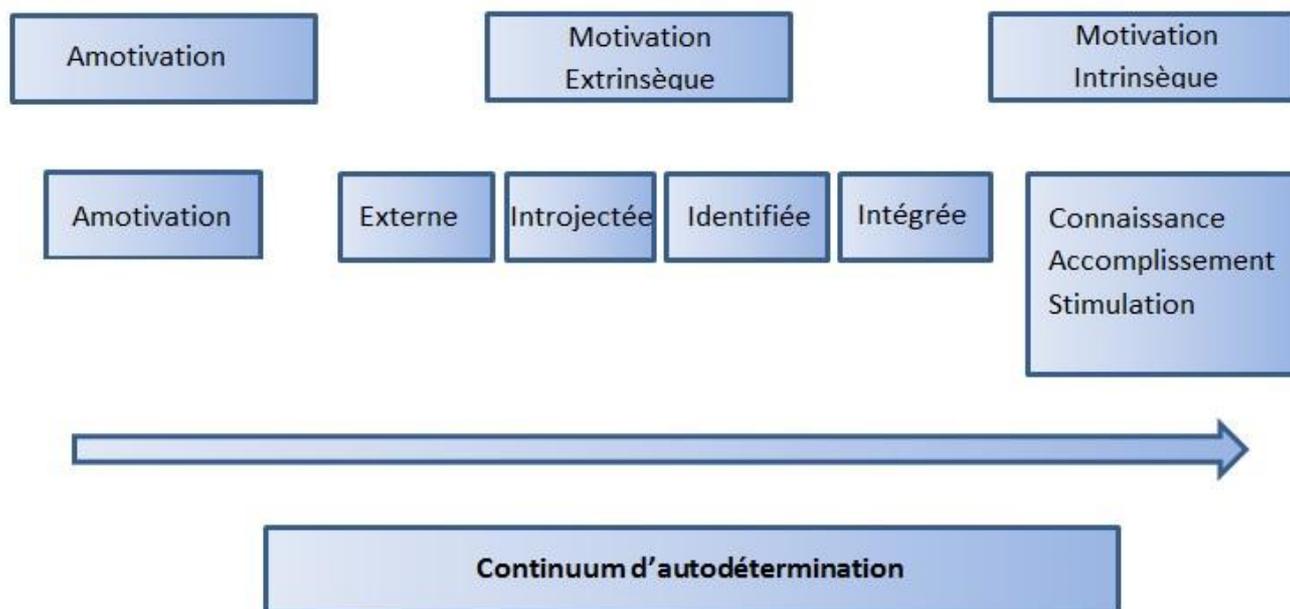
D. Ce que j'aime bien c'est les animaux, je vois ils ils viennent tous vers moi, j'adore les caresser les chiens. Moi j'aimerais peut-être aller au Zoo mais je sais pas... (sourire) Et puis ce que je trouve joli aussi c'est que y'a tous les Villageois qui viennent vers moi pour s'exprimer....

C. : C'est beau ça, les gens ont confiance en toi.

D. : Oui (sourire)

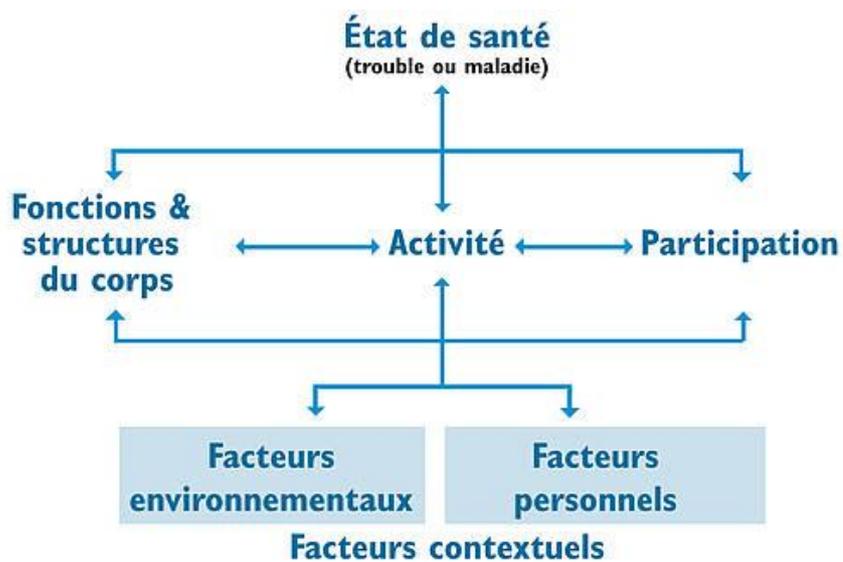
## Annexe 9 : Schéma sur l'autodétermination

### Les types de motivation et de régulation dans le cadre de la théorie sur l'autodétermination



Source : Site du réseau international sur le Processus de production du handicap (<http://www.ripqh.qc.ca/fr/revue/journal-20-03-2012-07>)

## Annexe 10 : Schéma sur la Classification Internationale du Handicap



Source : [http://www.making-prsp-inclusive.org/fileadmin/\\_processed\\_/csm\\_ICF-Levels\\_fr\\_ff41371e33.jpg](http://www.making-prsp-inclusive.org/fileadmin/_processed_/csm_ICF-Levels_fr_ff41371e33.jpg)

<b>LELIÈVRE</b>	<b>Camille</b>	<b>30/09/2016</b>
<b>Master 2</b>		
<b>Situations de handicap et participation sociale</b>		
<b>La participation sociale via la culture des personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes</b>		
<b>Promotion 2015-2016</b>		
<p><b>Résumé :</b></p> <p>La nouvelle catégorisation des personnes handicapées et vieillissantes préoccupe la société dans laquelle nous vivons aujourd’hui et la place comme un des axes prioritaires.</p> <p>Afin de palier au phénomène de vieillissement et ses conséquences, la participation sociale des personnes déficientes intellectuelles peut être une réponse apportée pour lutter contre l’isolement. Notre travail de recherche a pour objectif de démontrer si oui ou non la culture peut-elle favoriser la participation sociale des personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes ? Mais comment définit on la notion de culture ? S’arrête t’elle simplement aux arts culturels ? Afin de pouvoir apporter des éléments exhaustifs à cette réflexion nous allons nous appuyer sur notre enquête de terrain menée au sein d’un Village en Suisse, totalement ouvert sur l’extérieur, accueillant des personnes déficientes intellectuelles allant de 18ans à 97ans. À travers cette recherche nous nous intéresserons tout particulièrement aux différentes formes qu’englobe la notion de culture mais aussi aux structures participatives faisant émerger les concepts d’autodétermination et de citoyenneté, renforçant le panel des rôles sociaux des personnes déficientes intellectuelles et vieillissantes.</p>		
<p><b>Mots clés :</b></p> <p>Vieillesse – Participation sociale – Culture – Handicap – Autonomie - Déficience intellectuelle – Autodétermination – Citoyenneté – Rôles sociaux – Se réaliser – Dépendance – Qualité de vie – Lien social</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		



