

Fr. 19.30

ASPEKTE ASPECTS



Exemplaire à consulter
Ne pas emporter s.v.pl.



EDITION SZH
EDITION SPC

SZH Die Schweizerische Zentralstelle für Heilpädagogik (SZH) ist eine nationale Fach- und Dienstleistungsstelle für Fragen der Behindertenpädagogik. Sie bietet Informationen und Publikationen, Beratungen und Stellungnahmen an. Sie trägt bei zur Entwicklung von Konzepten, Perspektiven und Innovationen auf heilpädagogischem Gebiet. Als Drehscheibe fördert die SZH die Kommunikation und Konsensbildung sowie den Informations- und Erfahrungsaustausch auf heilpädagogischem Gebiet. – Die Zentralstelle, gegründet 1972, wird getragen durch das Bundesamt für Sozialversicherung, die Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren, den Verband der heilpädagogischen Ausbildungsinstitute, verschiedene Fach- und Berufsverbände, Elternvereinigungen, die Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind, die Schweizerische Vereinigung Pro Infirmis sowie durch Passivmitglieder.

SPC Le Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée (SPC) est un organisme national, spécialisé et prestataire de services dans le domaine de la pédagogie spécialisée. L'éventail des prestations du SPC comprend informations, publications, conseils et prises de positions. Le SPC contribue à l'élaboration de concepts, de perspectives et d'innovations dans le domaine de la pédagogie spécialisée. En tant que plaque tournante, le SPC encourage la communication et la formation de consensus, l'échange d'informations et d'expériences dans le domaine de la pédagogie spécialisée. – Le Secrétariat, fondé en 1972, est soutenu par l'Office fédéral des assurances sociales, la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique, l'Union suisse des Instituts de formation en pédagogie curative, des associations spécialisées et professionnelles, des associations de parents, la Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral, l'Association suisse Pro Infirmis ainsi que par des membres passifs.

SZH: Obergrundstr. 61, CH-6003 Luzern, Tel.: 041/226 30 40; Fax 041/ 226 30 41
SPC: Av. du Temple 19c, CH-1012 Lausanne, tél.: 021/653 68 77; Fax 021/652 67 10

Didier Fournier
Qualité de vie au travail
Instrument d'évaluation
relatif aux personnes
présentant une
déficience intellectuelle



EDITION SZH
EDITION SPC

1995 1ère édition
© 2000 2ème édition
Edition SZH/SPC

der Schweizerischen Zentralstelle für Heilpädagogik (SZH) Luzern
du Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée (SPC) Lucerne
del Segretariato svizzero di pedagogia curativa e speciale (SPC) Lucerna
dal Secretariat svizzer da pedagogia curativa e speziala (SPC) Lucerna

Alle Rechte vorbehalten
Die Verantwortung für den Inhalt der Texte
liegt beim jeweiligen Autor und nicht bei
der Zentralstelle für Heilpädagogik

Tous droits réservés
Les auteurs respectifs ont la seule respon-
sabilité du contenu de leurs textes

Druckerei Schüler AG, Biel
Printed in Switzerland

ISBN 3-908263-23-9

Table des matières

Avant-propos	5
Préface	6
1. Introduction	8
1.1. Une lacune à combler	8
1.2. Pertinence de la réponse d'une personne mentalement handicapée (PMH)	9
1.3. Les limites de la recherche	9
2. La qualité de vie au travail de la personne mentalement handicapée: approche théorique	11
2.1. Qu'est-ce-que le travail?	11
2.1.1. Approches diverses	11
2.1.2. Définition adoptée	14
2.2. Travail et handicap mental	15
2.2.1. Notes d'histoire	15
2.2.2. Besoins, droits de la PMH	18
2.2.3. Valorisation des rôles sociaux (VRS)	21
2.2.4. Travail et intégration sociale	23
2.3. Le concept de qualité de vie	24
2.3.1. Généralités	25
2.3.2. Définitions	25
2.3.3. Types d'indicateurs	26
2.3.4. Techniques de mesure	27
2.4. La qualité de vie au travail (QVT)	28
2.4.1. La QVT: ses différents aspects	29
2.4.2. L'approche subjective et ses limites	30
2.4.3. Les approches objectives et leurs limites	31
3. Construction de l'instrument d'évaluation	33
3.1. Présentation de la FOVAHM	33
3.1.1. La Fondation en bref	33
3.1.2. Le concept institutionnel	34

3.2. Etude d'un modèle d'entreprise ordinaire	36
3.2.1. La Ciba-Geigy et son but principal	36
3.2.2. La qualité de vie au travail: une priorité	37
3.2.3. Canevas d'évaluation utilisé	38
3.3. Approche et technique de mesure choisies	39
3.4. Etape préliminaire, catégories d'indicateurs	39
3.5. Première esquisse de l'instrument	43
3.6. Expérimentation, évaluations et remaniements	43
3.7. L'instrument d'évaluation et sa feuille-réponses	46
 4. Conclusion	 56
 Bibliographie	 58
 Postfaces	 61

Avant-propos

Pour ne pas abuser de notes de page dans le contenu de mon travail, je désire préciser ici quelques abréviations et termes utilisés:

- AOA : Atelier d'occupation adaptée
- AVS : Assurance vieillesse survivant
- CFC : Certificat fédéral de capacité
- CFJA : Centre de formation pour jeunes adultes
- CFPS : Centre de formation pédagogique et sociale
- CP : Centre professionnel
- FEED-BACK : «Signe directement ou indirectement perceptible permettant à une personne (qui a eu un comportement donné avec telle autre ou qui a émis un message vers cette autre personne) de savoir l'effet ou le résultat de son comportement ou de sa communication. Information en retour, verbale ou non-verbale, permettant à l'émetteur ou initiateur de savoir si son message a été reçu et comment il a été reçu et compris» (*Mucchielli* 1978, 102)
- FOVAHM : Fondation valaisanne en faveur des personnes handicapées mentales
- IQ : Index de qualité (de vie)
- MSP : Maître socioprofessionnel; dans ce travail de recherche, cette abréviation désigne tout responsable d'unité d'atelier
- PMH : Personne mentalement handicapée
- QV et QVT : Qualité de vie et qualité de vie au travail

Préface

Confronté quotidiennement à un manque de feed-back précis et fiable de la part de mes collaborateurs mentalement handicapés, j'ai désiré conceptualiser un instrument d'évaluation permettant de mieux saisir leur qualité de vie au travail.

Pour ce faire, je me suis inspiré de la philosophie de «l'IQ» (Index de Qualité de vie), modèle d'instrument relatif à la qualité de vie globale de l'individu présentant une déficience intellectuelle. Les auteurs de cet ouvrage, Messieurs *Harvey* et *Martin-Laval* du Centre Butters à Québec, m'ont apporté leur appui. Une importante recherche bibliographique, une enquête au sein de la Fondation qui m'emploie, et l'étude d'une entreprise ordinaire de référence, m'ont permis d'amasser moult indicateurs nécessaires à la conception d'un tel instrument.

Comptant initialement 100 items, ce questionnaire, de type objectif, a été expérimenté, évalué, critiqué par plus de vingt personnes des milieux social, universitaire et professionnel. Après plusieurs remaniements, il se compose finalement de 60 items auxquels l'évaluateur ne peut répondre que par «oui» ou «non». Une feuille-réponses permettant d'inscrire les résultats, de calculer et de visualiser le profil de la QVT (qualité de vie au travail) de la personne évaluée, accompagne le questionnaire.

Même s'il ne peut prétendre à une valeur métrologique scientifiquement reconnue, cet instrument d'évaluation est un outil pratique d'utilisation et adapté à toute personne mentalement handicapée exerçant une activité au sein d'un atelier d'occupation, quelles que soient ses capacités. De part son pragmatisme, cet outil est susceptible de séduire les responsables d'atelier soucieux d'évaluer plus précisément la qualité de vie au travail de leurs ouvriers.

Psychologue expérimenté et formateur au CFPS (centre de formation pédagogique et sociale) de Sion, Monsieur Christian Bonvin a non seulement été le directeur de cette recherche mais également l'initiateur du projet ambitieux de concevoir un outil d'évaluation. Je le remercie chaleureusement pour l'idée, pour sa disponibilité, ses compétences, sa précieuse collaboration.

J'associe à ces remerciements Mesdames et Messieurs *Patrick Korpès, Jean-Yves Dufort, Maurice Harvey, Henri Martin-Laval, Sandra Lathion, Michel Puget, Angèle Voltolini, Jean-Yves Blanc, Eric Borgeaud, Bernard Mayensson, Claude Hanser, Dorothee Bonvin, Françoise Fellay, Michel Luy, Eliane et Olivier Pochon, Gabriel Carron, Raphy Moulin, Pierre-Louis Zuber, Marc Béguelin et Cie, Charles-Henri Bagnoud.*

Enfin, je ne puis omettre une pensée pour mon collègue et les ouvriers de nos ateliers qui m'ont appuyé par leur patience et leur compréhension.

P.-S.

Le présent opercule est le fruit d'une deuxième édition, la première, épuisée, datant de 1995. Via ces quelques lignes, l'auteur complète la préface par les considérations suivantes.

Unique outil d'évaluation de la qualité de vie au travail spécifique aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle, celui-ci poursuit son petit bonhomme de chemin. A ce jour, son contenu n'a pas été modifié et reste d'actualité. Moults institutions de Suisse romande ou d'ailleurs (Québec, France, Belgique ...) le connaissent, l'ont expérimenté voire intégré dans les procédures de leur *système qualité* (Normes ISO ...). Mais pour l'instant, aucun réajustement n'a été proposé ou demandé par ses utilisateurs.

Par ailleurs, pas plus l'auteur qu'un autre chercheur ou professionnel n'a notablement progressé dans cette démarche. Un échantillon de résultats a néanmoins été récolté. Ceux-ci doivent encore être méticuleusement analysés en vue d'une reconnaissance scientifique, si tant est que cela soit nécessaire ... Avis donc à tout étudiant amateur de statistique!

Juillet 2000

Didier Fournier
actuellement MSP au Centre médico-éducatif
La Castalie, Monthey

1. Introduction

1.1. Une lacune à combler

M'enquérir de la qualité de vie des personnes travaillant sous ma responsabilité et, rétrospectivement, ajuster mes interventions en fonction de cet état de choses, représentent, à mes yeux, une tâche essentielle de mon activité professionnelle.

De nombreux outils ou méthodes d'évaluation de la qualité de vie existent et sont déjà utilisés. Cependant, aucun, à ma connaissance, n'est vraiment ciblé sur la qualité de vie *au travail*.

Ainsi, conceptualiser un instrument d'évaluation spécifique à la personne handicapée mentale dans l'exercice d'une activité de travail ou autre, me permet, d'une part, de pallier à une carence au niveau des échelles de mesure existantes. D'autre part, je satisfais mon désir d'effectuer une recherche empreinte de courants de pensée actuels tels que la Valorisation des Rôles Sociaux, la Normalisation, l'enrichissement personnel par le travail, etc.

«Fini des illusions sans avenir; la qualité de la vie est à rechercher sur terre, ici et maintenant, sans attendre un temps hypothétique de retraite, de vacances, ou de week-end, ou, quotidiennement que le jour tombe, que la pause débute ou que l'autorisation soit donnée» (*Ripon* 1983, 11).

Le travail représente, pour tout adulte intégré dans le système socio-professionnel actuel, pratiquement la moitié de son temps dit «actif»; il est donc un paramètre primordial à prendre en considération dans la recherche d'une qualité de vie globale satisfaisante «ici et maintenant».

C'est dans cette optique qu'a été élaboré cet instrument d'évaluation.

1.2. Pertinence de la réponse d'une personne mentalement handicapée (PMH)

L'atelier mécanique dont je suis responsable occupe à ce jour huit personnes handicapées mentales adultes ayant des possibilités différentes. Pour certaines d'entre elles, des problèmes d'hypoacousie (diminution de l'acuité auditive), d'amblyopie (diminution de l'acuité visuelle) ou d'aphasie (perte de la parole ou de la compréhension du langage) s'ajoutent à leur déficience intellectuelle. Ceci engendre notamment une impossibilité d'exprimer de manière précise leurs désirs, critiques, impressions, etc.

D'autres raisons laissent penser qu'il est difficile d'obtenir des réponses fiables auprès de personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Il s'agit, d'une part, de leur tendance à l'acquiescement systématique. D'autre part, «l'absence» d'opinion propre est fréquemment observable chez elles, la plupart se rallient en effet facilement à un avis déjà émis.

De plus, des phénomènes extrinsèques aux différents handicaps influencent l'image du milieu professionnel perçu par l'ouvrier. La majorité des personnes mentalement handicapées que je côtoie vivent à domicile où le climat est généralement moins stimulant qu'en milieu spécialisé; c'est pourquoi leur bien-être en atelier est, de leur part, souvent surévalué. Plusieurs d'entre elles n'ont, en outre, jamais côtoyé d'autres milieux professionnels que l'atelier actuel. N'ayant pas la possibilité de comparer, elles ne peuvent ainsi émettre une opinion pertinente sur leur qualité de vie au travail.

Un autre fait observable interfère également dans le manque de discernement de ces personnes; il s'agit de l'adhésivité, de la dépendance qu'elles manifestent envers le MSP.

Au vu de ce qui précède, il me semble impératif de mettre en évidence la présence ou l'absence d'une réelle concordance entre ce que les ouvriers ressentent et expriment, et ce que le MSP interprète et estime souhaitable pour leur bien-être.

1.3. Les limites de la recherche

Dans le chapitre 1.1., je prétends vouloir «pallier à une carence au niveau des échelles de mesure existantes» en concevant cet instrument d'évaluation. Il va de soi que, ni ma formation professionnelle, ni le temps qui m'est imparti, ni les moyens que j'ai à disposition ne me permettent la mise au point d'un outil de haute rigueur scientifique.

Afin qu'un travail de ce type soit validé, il doit être conçu par un groupe de personnes qualifiées; il doit, en outre, franchir maintes étapes: expérimentation, comparaison, évaluation, passation de standardisation, etc.

Or, ma recherche se limite à l'élaboration d'un modeste outil de mesure, susceptible d'être utilisé par les professionnels concernés, mon but étant d'offrir une possibilité d'évaluer la qualité de vie de leur clientèle et, qui plus est, l'adéquation des services qu'ils dispensent.

2. La qualité de vie au travail de la personne mentalement handicapée: approche théorique

2.1 Qu'est-ce que le travail?

«Le travail, c'est un œil qui voit, un cerveau qui pense, un muscle qui agit» (*Ducroq* cité par *Jardillier* 1986, 65)

2.1.1. Approches diverses

«On dit souvent que, pour la Bible, le travail est une conséquence du péché et que, de ce fait, il est chargé d'une connotation négative (d'après *Gn* 3, 19). En réalité, l'auteur biblique voit dans le travail de la terre la tâche normale de l'homme puisque, dès l'origine, celui-ci a été placé au jardin paradisiaque pour le cultiver (*Gn* 2, 15).

L'homme trouve sa dignité et son épanouissement dans le prolongement de l'œuvre créatrice...» (Dictionnaire des religions 1984, 1720).

Le dictionnaire encyclopédique du christianisme ancien confirme les dires de la Bible.

D'après les Pères, le travail est une institution divine inscrite dans l'œuvre de la création. «L'homme a reçu de Dieu la main qui saisit et travaille» écrit *Irénée* (*Adv. haer.* V, 3, 2). «Or ce qui participe à l'art et à la sagesse de Dieu participe aussi à sa puissance» (*ibid.*). Par son travail, l'homme continue, en quelque sorte, l'œuvre de Dieu; il doit déployer, comme Lui, sagesse, force et beauté. Plus simplement, la plupart des Pères soulignent que le travail permet à l'homme d'assurer sa subsistance et celle de sa famille, et qu'il contribue à la prospérité de la cité (*Arist.*, *Apol.* 15; *Tert.*, *Apol.* 42, 1-2; *Clem. Al.*, *Strom.* I, 25-26, etc.).

S'ils ne minimisent pas le caractère pénible du travail (*Iren., Adv. haer.* V, 3, 2; *Clem., Al., Strom.* II, 91, 3), ils soulignent aussi sa dignité et sa grandeur irremplaçables; par son travail, l'homme participe à l'œuvre du Créateur; il imprime ainsi une marque personnelle sur ses réalisations et prend conscience, dans l'œuvre accomplie, de ses qualités, de son savoir-faire, des talents qui lui sont propres. Cependant le travail n'est pas le tout de l'homme. Il n'est pas une fin en soi, mais un moyen que l'homme doit savoir maîtriser (*Hermès, Vis.* III, 6, 5-7; *Mand.* X, 1, 1-4) (Dictionnaire encyclopédique du christianisme ancien, tome 2 1990, 2480).

Le vocabulaire de théologie biblique va plus loin; il affirme que le travail est une loi de la condition humaine et qu'il s'impose à tout homme, avant même qu'il se sache appelé au salut de Dieu. Ainsi la Bible est-elle sévère pour l'oisiveté; elle parle même de celle-ci comme étant une déchéance.

La peine quotidienne sans fin de l'homme au travail est le prix qu'il doit payer pour le pouvoir que Dieu lui a remis sur sa création.

«A la sueur de ton visage tu mangeras ton pain» (*Gen* 3,19) (Vocabulaire de théologie biblique 1962, 1074).

Selon le Dictionnaire de la foi chrétienne (1968, 786), le travail est une activité humaine, comportant généralement un certain assujettissement, et parfois certaines entraves, destinée à la production d'un fruit, d'un effet, d'une œuvre.

Pour *K. Marx*, dans le Dictionnaire de la vie spirituelle, le travail, abstraction faite des conditions objectives et culturelles qui le dégradent, revêt un aspect créatif, et c'est cet aspect même qui caractérise et qualifie la spécificité de l'être humain.

«Bien que toute l'humanité de l'homme ne se réduise pas à son travail pour transformer et rationaliser le monde, la pensée chrétienne la plus mûre considère cependant le travail comme une dimension essentielle de la présence humaine dans le monde (*Theillard de Chardin*), dans la ligne de l'œuvre de Dieu créateur et rédempteur (*GS* 34). Il s'agit pour l'homme de se réaliser dans le travail et, en même temps, de se socialiser, c'est-à-dire de découvrir la valeur de l'autre et le devoir d'amour et de justice envers la communauté, au service de laquelle le travail doit également être orienté» (Dictionnaire de la vie spirituelle 1983, 1129).

Le Vocabulaire de la philosophie et des sciences humaines (1980, 373) définit le travail comme étant une activité spécifique, consciente et volontaire de l'homme par laquelle «... il met en mouvement les forces dont son corps est doué (...) afin de s'assimiler des matières en leur donnant une forme utile à la vie...» (*Marx*) pour satisfaire ses besoins primordiaux (manger, boire, se vêtir, se loger, etc.).

Le Grand Dictionnaire encyclopédique Larousse (1985, 10379) évoque plusieurs définitions de la notion de travail:

- 1) activité de l'homme appliquée à la production ou à la création de quelque chose;
- 2) activité professionnelle régulière et rémunérée;
- 3) ensemble des opérations que quelqu'un doit faire pour élaborer quelque chose, pour accomplir une tâche;
- 4) toute occupation, toute activité considérée comme une charge;
- 5) exercices accomplis pour acquérir la maîtrise d'une activité.

Dans la Grande Encyclopédie (1902, 321), on appelle travail l'exercice de l'activité humaine qui est dirigé vers une fin médiate. Les actes qui sont accomplis en prévision d'un résultat ultérieur, en vue d'une satisfaction autre que la satisfaction immédiate et directe, sont travail.

Dans le Dictionnaire de psychologie, on peut lire:

«Travail, activité physique ou intellectuelle que la société exige de l'individu ou que l'on s'impose à soi-même dans un dessein déterminé.

Dans le travail, il y a une notion de sérieux et de responsabilité; le travail engage la personne. Le travail implique des rôles bien définis et un statut, manifestés par certains détails vestimentaires (coiffe du cuisinier, blouse blanche du médecin, etc.), par le langage, etc.

Quand il est librement choisi et qu'il répond aux goûts et aux capacités de l'individu, le travail peut être une source de joie et d'épanouissement. Au contraire, quand il est subi comme une fatalité, il peut devenir insupportable et entraîner des troubles psychiques ou psychosomatiques» (Dictionnaire de psychologie 1980, 1200).

Pour le Dictionnaire de la langue pédagogique de *Paul Foulquié*, le travail est «... le produit d'une activité, manuelle ou intellectuelle, ordonnée à la production d'une œuvre utile ou d'un résultat déterminé».

«Le véritable but du travail, introduit dans l'éducation générale, n'est pas d'enseigner à l'enfant (ou à la personne) une profession donnée, mais simplement de développer ses facultés intellectuelles, esthétiques et physiques, sa connaissance réelle des choses et son adresse» (*J.M. Guyan*).

Conçus comme un élément d'éducation générale, «les travaux manuels» doivent s'intégrer dans l'ensemble du travail éducatif. A côté de la pensée pure, il y a une intelligence de la main. Il n'y a pas d'opposition entre le travail intellectuel et le travail manuel, ils se fécondent naturellement.

«Ce sont d'abord nos mains qui instruisent notre cerveau, puis c'est au tour de notre cerveau d'intervenir et d'instruire nos muscles» (*Gorki*) (Dictionnaire de la langue pédagogique 1971, 470).

L'Encyclopédie Alpha dit ceci:

Le travail est «l'ensemble des activités humaines qui ont pour but la création de richesses, dans le sens le plus large du terme. Mais la finalité du travail ne peut suffire à sa définition, car c'est une activité éminemment sociale, dont l'étude ne peut être détachée des groupes sociaux et des conditions historiques et géographiques dans lesquelles il est effectué. De plus, il consiste essentiellement en une transformation de la nature, qui, dans un rapport dynamique, réagit à son tour sur l'homme en modifiant ses comportements. C'est cette interaction qui explique largement l'évolution des structures sociales» (Encyclopédie Alpha tome 15, 1972, 5887).

A la lecture de ces définitions, on voit que, pour cerner la notion de travail, les optiques sont nombreuses: religieuse, économique, sociologique, psychologique, pédagogique, etc. Les fonctions sont également multiples: prolongement de l'œuvre divine, satisfaction de besoins, éducation, création, réalisation, etc.

Enfin, le travail est appréhendé selon deux regards; l'un centré sur la société, l'autre sur l'individu.

2.1.2. Définition adoptée

Pour les besoins de ma recherche, je retiens cette définition succincte et actuelle de *Bouvier* (1991):

«Le travail est une activité organisée, spécialisée, rétribuée ayant pour finalité la création d'un bien ou d'un service» (*Vaney*, Congrès FOVAHM 1993, 28).

Il me paraît important, lorsque j'évoque cette notion de travail, de distinguer but et moyen.

«Nous avons peut-être tendance à oublier que le travail n'est qu'un MOYEN, important et très valorisé dans notre culture, mais un moyen, parmi d'autres, susceptible de répondre à des besoins très variés, individuels, évolutifs en fonction du temps et de l'espace» (*Vaney*, Congrès FOVAHM 1993, 28).

Des réponses à des besoins très variés:

Selon lui, «le travail est certainement un moyen qui peut, selon les cas, renforcer une identité, conférer un statut, valoriser, permettre de se rendre utile, de s'occuper, de se situer dans le temps et l'espace, de s'intégrer, de développer des liens (donc de rompre l'isolement), de se développer et de progresser, de mieux se connaître, de gérer des conflits, d'être «la cause de» ou de créer.

C'est aussi, et surtout, un moyen de gagner sa vie, résultat qui, à son tour, permettra de répondre à d'autres besoins».

Il ne faut pas oublier, en citant ces nombreuses fonctions du travail, qu'il peut être aussi, si l'on n'y prend garde, la cause de graves préjudices physiques et psychologiques.

«C'est un moyen de libération ou d'asservissement» (Vaney, Congrès FOVAHM 1993, 28).

Des besoins individuels:

«En effet, selon les individus, selon leurs caractéristiques personnelles, leurs désirs, leur vécu, certaines fonctions du travail, et donc les besoins auxquels il peut répondre en priorité, seront privilégiées».

Des besoins qui évoluent dans le temps et l'espace:

«Il est courant qu'en fonction de notre évolution personnelle, de notre histoire de vie, mais aussi des modifications des valeurs de la société, des besoins puissent devenir prioritaires à certains moments ou dans certains environnements» (Vaney, Congrès FOVAHM 1993, 29).

2.2. Travail et handicap mental

2.2.1. Notes d'histoire

Selon Louis Vaney (Actes du Congrès FOVAHM 1993, 27 à 64), le concept de déficience mentale n'apparaît pas avant le XIX^{ème} siècle, puisque auparavant toutes personnes déviantes étaient désignées par les mêmes étiquettes (aliénés, incapables, anormaux, dégénérés, fous ou possédés, etc.), et enfermées dans les mêmes lieux, en écho aux mêmes réprobations, peurs et rejets.

Autour de la Révolution nous assistons à un bouleversement d'idées tant sur le plan scientifique qu'éthique. Tout d'abord, le mouvement humaniste, que l'on peut situer entre 1750 et 1850, ne valorise plus le «fou» et «l'idiot» par ce qu'ils ont de non humain mais, bien au contraire, en tant qu'hommes. «Si déchus, si incapables sont-ils, ils n'en conservent pas moins, par essence, quelque chose de la dignité humaine, postulée dès lors en tout individu, en tout représentant de l'espèce» (Perron 1969, cité par Vaney).

Le XIX^{ème} siècle:

Hormis dans l'ouvrage de Zafiropoulos, et dans une moindre mesure, dans celui de Gateaux-Mennecier, peu de données concernant spécifiquement la mise au travail des personnes handicapées pendant cette période sont disponibles. Certaines publications d'Esquirol (1820), décrivent les «idiots et les imbéciles» comme inéducables et incapables de travail ou comme «des êtres parasites, socialement inutiles» (Zafiropoulos 1981, cité par Vaney).

Pourtant, *Voisin*, dès le début du XIX^{ème} siècle (1830), plaide pour la création d'institutions hors hospices, véritables lieux de préparation au travail productif. Pour lui, «l'industrie» donne à «l'enfant» un état et des habitudes d'ordre, de travail et d'économie.

Ferrus cité par *Voisin* «les arrache à l'oisiveté, mère de tous les vices, les enlève à la violence de leurs mauvais penchants et fortifie par tous les moyens possibles leur faible constitution» (*Voisin* 1843, cité par *Vaney*).

A Bicêtre et au château de Vaucluse, services dont la direction est reprise par *Bourneville*, l'enseignement professionnel s'organise (*Gateaux-Mennecier*) et à la fin de 1883 des ateliers sont ouverts: ateliers de cordonnerie, de serrurerie, de rempaillage de broserie et d'imprimerie. Des maîtres d'atelier sont nommés.

Pour *Bourneville*, son traitement basé sur des moyens «hygiéniques, moraux et intellectuels» permet notamment «dans certains cas, à leur enseigner un métier plus ou moins difficile» (*Zafiropoulos* 1981, cité par *Vaney*).

Dispensé en alternance avec l'éducation scolaire, l'enseignement professionnel est ainsi vu comme le résultat du traitement physiologique et pédagogique.

«Le but que nous poursuivons», dit *Bourneville* dans un rapport de 1887, «c'est de relever les anormaux à la dignité d'hommes, de les rapprocher le plus possible des citoyens ordinaires, de les rendre capables de subvenir à leur subsistance, d'arriver à pourvoir les places, de les utiliser».

Pour lui, sans négliger les résultats économiques, il importe de rechercher d'abord l'intérêt de la personne. C'est l'influence morale du travail qui est prioritaire et moins le produit qui peut cependant apporter le bien-être et développer un sentiment d'utilité.

Le XX^{ème} siècle:

Au début du siècle, sur un plan général, les conditions professionnelles des personnes handicapées ne s'améliorent pas, surtout pour les personnes plus handicapées placées en institution.

Nous pouvons discerner deux grandes catégories de situations:

- 1) le maintien et la création, la plupart du temps par des Eglises, d'institutions du type de celle de *Bourneville*, intégrant dans l'internat ou à proximité, un enseignement professionnel rudimentaire;
- 2) l'existence d'établissements ou d'asiles surchargés où sont encore, et à nouveau, mêlés des malades mentaux et des déficients mentaux. Certains de ces établissements peuvent parfois regrouper quelques milliers de personnes. Même là, les discours sur les valeurs du travail thérapeutique peuvent exister, mais les moyens manquent et souvent, à part les travaux de la ferme du domaine ou quelques coups de mains aux paysans ou artisans du village, c'est le long ennui.

Hors des institutions, la situation ne progresse guère; ceux qui en sont capables travaillent à la campagne chez un artisan et, le cas échéant, dans les usines à des travaux simples.

Dans la première moitié du XXème siècle, l'évolution sur le plan social, les progrès en matière de protection des travailleurs ne profitent pas ou très peu aux personnes mentalement handicapées. Les cas d'enfermements et d'abus sont courants mais il nous arrive, aujourd'hui encore, de prendre connaissance de faits révoltants de ce genre.

Le grand tournant, les ateliers protégés:

L'étape marquante, c'est la création, par les associations de parents, des ateliers protégés hors des grandes institutions et surtout des asiles psychiatriques. Même si l'on a pu voir des réalisations isolées avant la deuxième guerre mondiale (Hollande, USA, France), le mouvement prend son essor dans les années cinquante et soixante.

Les ateliers répondent aux attentes des parents qui souhaitent que leurs enfants, après avoir fréquenté des écoles spéciales, puissent continuer à progresser, à s'occuper et à se sentir utiles.

Des perspectives nouvelles:

Dès 1970, se développe le principe de Normalisation (*Nirje, Wolfensberger*, voir chapitre 2.2.3.). Cette approche, née dans les pays scandinaves, exige des «... conditions de vie aussi normales que possibles pour toute personne handicapée...» et elle aura une forte influence sur les idées et les pratiques des décennies suivantes.

Les prises de position et les actions allant dans le sens d'une meilleure reconnaissance de l'adulte, de son statut et de ses droits s'intensifient.

Le courant de normalisation a montré le chemin à des réflexions qui conduisent le système à la Valorisation des Rôles Sociaux (VRS) et à des prolongements récents, qui prennent en compte les concepts d'intégration sociale et de handicap. Cette évolution débouche sur des adaptations et des applications européennes.

«Ce (re)centrage sur la personne, ses besoins et ses souhaits trouve des prolongements dans les concepts de réhabilitation, d'accompagnement, d'autodétermination, de projet personnalisé, dont l'avenir nous dira s'il s'agit d'adaptations, de moyens ou de véritables évolutions des attitudes pratiques» (*Vaney, Congrès FOVAHM 1993, 51*).

2.2.2. Besoins, droits de la PMH

Comme aucun texte évoquant des besoins spécifiques à la personne mentalement handicapée n'a pu m'être fourni, je me réfère à l'échelle hiérarchique de *Maslow*, chercheur en psychologie.

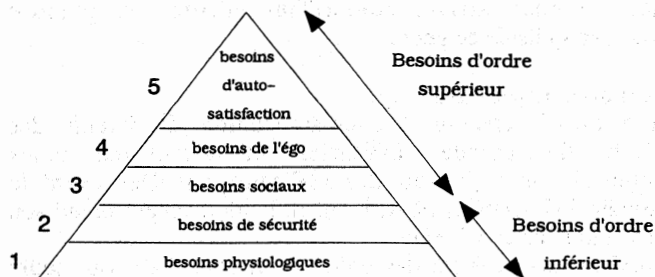


Figure 1: échelle des besoins selon *Maslow* (Vialat 1989, cité par Beney)

Pour lui, le besoin a un effet motivant tant qu'il n'est pas satisfait. Certains besoins devraient être satisfaits avant que d'autres n'apparaissent.

1) «Les besoins physiologiques sont ceux en rapport avec la survie (manger, boire, se vêtir, se chauffer, etc.).

2) Les besoins de sécurité surviennent quand les besoins physiologiques sont assouvis. L'homme ne pense plus à sa survie, au temps présent, mais au temps futur. Ces besoins se traduisent dans les assurances, les retraites, les comptes d'épargne, etc.

Ces deux types de besoins sont dits d'ordre inférieur. Aucun besoin d'ordre supérieur ne peut être ressenti avant que ne soient assouvis les besoins d'ordre inférieur.

Les besoins d'ordre supérieur sont au nombre de trois. Ils ont une particularité importante: ils ne sont jamais satisfaits. Un besoin non satisfait est un besoin motivateur, donc les besoins d'ordre supérieur sont une source permanente de motivation.

3) Les besoins sociaux sont les besoins de reconnaissance par les autres, le désir de propriété, d'amitié, d'affection.

4) Les besoins de l'égo sont de deux types étroitement liés:

- la satisfaction de soi et l'opinion qu'une personne a d'elle-même, le désir d'être fort, d'arriver, d'être à la hauteur, indépendant, libre, très compétent.

- le besoin d'être reconnu par les autres et le désir que leur opinion soit favorable: prestige, position sociale, domination, considération, importance, attention, etc. Mais l'estime des autres n'a de l'importance que si elle est méritée; la flatterie ne satisfait pas ce besoin.

5) Les besoins d'autosatisfaction poussent l'homme à devenir ce qu'il veut, le tendent à développer son potentiel de création. Ils correspondent à la constatation que l'homme veut s'améliorer non seulement pour avoir plus d'argent, plus d'amis, plus de respect, mais aussi parce qu'il désire utiliser au plus haut niveau son potentiel personnel.

La pyramide de *Maslow* indique une hiérarchie des besoins. Il arrive cependant de manière exceptionnelle que l'ordre soit bouleversé; ainsi en est-il lorsqu'un individu se prive de sommeil pour finir un travail qui apporte une promotion.

La position d'un homme dans la pyramide n'est jamais fixe, et une même action peut avoir des motivations différentes: lors d'un entretien patron-salarié, il peut y avoir satisfaction du besoin de l'ego chez l'un (le patron) et du besoin de sécurité chez l'autre» (*Vialat 1989, cité par Beney*).

Si, comme précisé plus haut, les besoins secondaires (d'ordre supérieur) ne sont jamais satisfaits pour les personnes «valides», qu'en est-il chez la personne ayant un handicap mental?

Les quelques années passées «sur le terrain» avec des personnes mentalement handicapées de niveau moyen à profond, me laissent penser que:

- malgré la difficulté, pour certaines, à assouvir leurs besoins primaires (d'ordre inférieur), les besoins secondaires apparaissent chez la majorité d'entre elles;

- les besoins sociaux, besoins de reconnaissance par les autres, besoins d'amitié, d'affection, etc., sont particulièrement évidents chez la plupart;

- les besoins de satisfaction de soi et d'être reconnu apparaissent également fortement, surtout chez les personnes ayant une bonne capacité de compréhension;

- même s'ils sont moins perçus, les besoins d'autosatisfaction font aussi partie des éléments nécessaires au développement de l'homéostasie psychologique de ces personnes.

Au vu de ce qui précède, ma conviction est que, si la personne mentalement handicapée a certes des caractéristiques particulières, ses besoins fondamentaux sont les mêmes que ceux de tout un chacun.

Certains besoins apparaissent, toutefois, à des périodes de l'existence et à des degrés d'intensité différents selon l'état de santé de la personne, selon son développement, sa culture, ses possibilités, ses ambitions, etc.; mais ce phénomène n'est, en fait, que l'apanage de tout être humain quel qu'il soit.

Les droits de la PMH: position de l'ONU

Les droits des personnes handicapées sont par définition les droits fondamentaux du citoyen tels que l'exprime l'article premier de la Déclaration des Droits de l'Homme; «Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits». Parmi les textes importants découlant des rapports de l'ONU, je citerai:

1) La déclaration des droits du déficient mental (20 décembre 1971):

- «Le déficient mental doit, dans toute la mesure du possible, jouir des mêmes droits que les autres êtres humains».
- «Le déficient mental a droit aux soins médicaux et aux traitements physiques appropriés ainsi qu'à l'instruction, à la formation, à la réadaptation et aux conseils qui l'aideront à développer au maximum ses capacités et ses aptitudes».
- «Le déficient mental a le droit à la sécurité économique et à un niveau de vie décent. Il a le droit dans toute la mesure de ses possibilités d'accomplir un travail productif ou d'exercer toute autre activité utile».

2) La déclaration des droits des personnes handicapées:

- «Le terme «handicapé» désigne toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou en partie des nécessités de la vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales».
- «Le handicapé a droit aux mesures destinées à lui permettre d'acquérir la plus large autonomie possible».

3) Parallèlement a été décrétée une Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées (1983-1992). Ce document réaffirme que les personnes handicapées ont «... les mêmes droits que tout être humain, et notamment le droit à l'égalité des chances».

4) La ligue internationale d'aide aux handicapés mentaux, dans sa déclaration des droits généraux et spéciaux des handicapés mentaux adoptée le 24 octobre 1968 au Congrès de Jérusalem, va plus loin et dit ceci à l'article 3:

- «La personne mentalement handicapée a droit à un avenir économiquement assuré ainsi qu'à une existence décente. Elle a le droit à un travail rémunéré, ou tout au moins, à une occupation digne et sensée» (*Hamonet* 1990, 83, 87, 98 et 99).

Après lecture de ces différentes déclarations, on s'aperçoit que le travail, ou autre activité utile, n'est pas seulement l'apanage des personnes «valides»; il fait bien partie des droits, de l'existence de tout individu.

2.2.3 Valorisation des rôles sociaux (VRS)

La théorie de Valorisation des Rôles Sociaux et le principe de la normalisation dont elle s'inspire constituent un courant de pensée humaniste qui a profondément marqué l'évolution des services humains durant les deux dernières décennies, particulièrement les services qui s'adressent aux personnes dites «handicapées». *Wolf Wolfensberger* en est le principal maître-d'œuvre.

La dynamique de la dévalorisation

«Il a été démontré à la fois par l'observation et par les résultats de recherches, que les mécanismes perceptifs humains sont, par nature, évaluatifs. Ce qui signifie que tout ce que nous percevons, par l'un ou l'autre de nos sens, consciemment ou inconsciemment, est jugé soit positivement, soit négativement. Par conséquent, la perception neutre ou sans jugement de valeur n'existe pas, même si ces jugements de valeur sont généralement niés ou réprimés. L'évaluation négative d'une personne par un observateur se traduit par une dévalorisation.

Dévaloriser signifie attribuer une valeur inférieure ou négative. Quand des personnes se trouvent dans cette situation, elles sont jugées comme des êtres de moindre valeur que l'observateur, ou de valeur inférieure à celle d'autres personnes. En d'autres termes, la dévalorisation d'une personne résulte du «regard» de l'observateur; elle n'est pas inhérente à la personne observée» (*Wolfensberger* 1991, 15 et 16).

«Ceci conduit à reconnaître que si nous voulons que certaines personnes soient valorisées aux yeux des autres ou le deviennent, nous devons alors entreprendre des actions qui inciteront fortement les autres à les percevoir positivement, ce qui implique en grande partie que ces autres doivent percevoir ces personnes comme occupant des rôles sociaux valorisés. En d'autres termes, les a priori positifs sur la (les) personne(s) perçue(s) doivent être profondément inscrits dans l'esprit des observateurs; et plus spécifiquement, ces a priori positifs doivent être en rapport avec les rôles sociaux des personnes observées» (*Wolfensberger* 1991, 36 et 37).

Les rôles sociaux valorisés

«Un rôle social peut être défini comme un ensemble de comportements, de responsabilités, d'attentes et de prérogatives conformes à un modèle social. Les rôles sociaux sont si puissants qu'ils définissent, pour une grande part, qui nous sommes, ce que nous faisons, comment et avec qui nous agissons, l'allure que nous affichons.

Les personnes qui occupent des rôles sociaux valorisés sont acceptées, respectées et jouissent généralement d'autonomie. On leur reconnaît le droit ou leur demande même de vivre dans un cadre valorisé, de s'employer à des activités et de se joindre à des groupes valorisés; les gens apprécient les contacts avec ces personnes, les recherchent et désirent «être vus» en leur compagnie. Par un mécanisme d'effet en retour, une personne qui occupe des rôles sociaux valorisés sera beaucoup plus à même d'entrer en relation avec d'autres personnes socialement valorisées.

Ceux à qui l'on accorde des rôles positifs en dépit de leurs infirmités peuvent mener une vie presque totalement intégrée, hautement valorisée, productive et bien remplie» (Wolfensberger 1991, 29, 39, 49 et 51).

Définition de la Valorisation des Rôles Sociaux

La formulation la plus récente de la VRS est: «... le développement, la mise en valeur, le maintien et/ou la défense des rôles sociaux valorisés pour des personnes, et particulièrement pour celles représentant un risque de dévalorisation sociale, en utilisant le plus possible des moyens »culturellement valorisés» » (Wolfensberger 1991, 53).

Moyens essentiels d'accès aux rôles sociaux valorisés

«Les rôles sociaux peuvent être valorisés par le biais de deux principales stratégies préventives, à savoir:

- a) le développement des compétences, afin de permettre d'être mieux à même de remplir certains rôles valorisés, et afin que des rôles valorisés qui exigent certaines compétences puissent être attribués,
- b) l'amélioration de l'image sociale des personnes afin qu'elles soient perçues de façon plus positive, et que l'entourage soit donc enclin à leur offrir des rôles valorisés, de même que des opportunités positives qui pourront, à leur tour, promouvoir leurs compétences et accroître leur qualité de vie.

La compétence, selon l'acception du terme qui est la nôtre, se réfère très largement à l'intégrité du corps et de l'esprit, au contenu du répertoire comportemental d'une personne et aux capacités, habitudes, motivations et rigueur avec lesquelles les ressources de l'individu sont utilisées.

L'image se réfère aux représentations mentales que les personnes ont dans leur esprit à propos d'un individu ou d'un groupe.

La compétence et l'image sociale forment un cercle de réactions très puissant qui peut être positif ou négatif. A mesure que les compétences d'une personne augmentent, son image s'améliore; à son tour, une personne dont l'image est positive a plus de chances de faire l'objet d'attentes et de modèles positifs, de bénéficier d'occasions de perfectionnement de ses capacités, etc., autant d'éléments qui contribuent à leur tour à augmenter sa compétence» (Wolfensberger 1991, 55, 56 et 57).

En résumé, plus on perçoit ou pense qu'une personne a des compétences (même si cette perception n'est pas exacte), meilleure sera son image sociale et plus on lui offrira d'occasions, de possibilités, etc., ce qui probablement la rendra plus compétente et favorisera son intégration au sein de la société.

2.2.4. Travail et intégration sociale

De tout temps, le travail a été un facteur d'intégration sociale. La participation à une activité productive, quelle qu'en soit la nature, apparaît comme un axe essentiel de l'intégration sociale dans une société telle que la nôtre. On sait que l'exclusion du monde du travail ou l'inactivité, indépendamment même de toute autre difficulté, peut être un important facteur tant de marginalisation et d'isolement social que de dégradation de l'équilibre personnel.

C'est ainsi que la «... question du rapport qu'il peut y avoir entre la santé psychique et le travail a plusieurs aspects: d'un côté, il y a le travail potentiellement pathogène, générateur de fatigue et de stress, facteur d'accident ou de diverses atteintes à la santé et, d'un autre côté, il y a le travail salubre qui donne le sentiment d'être utile, apporte un revenu qui assure un minimum d'indépendance et permet de participer de façon positive aux échanges sociaux» (Les cahiers médico-sociaux 1989, cité par Dupont).

Sur le plan du travail, les personnes ayant des limitations significatives sont particulièrement handicapées: «un ensemble d'obstacles nuit à leur intégration et à leur maintien dans le marché du travail. Et s'ajoute à cela le fait que, très souvent, le statut de rentier AI, indépendamment du revenu qu'il procure, s'associe pour ces personnes à un sentiment d'inutilité, voire à une impression d'exclusion. L'absence d'emploi n'est pas synonyme d'inactivité mais signifie plutôt une privation de statut socialement reconnu» (Dupont, Congrès FOVAHM 1993, 180).

En France, la loi d'orientation du 30 juin 1975 dit ceci:

«La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale.

Les familles, l'Etat, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de Sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publics ou privés, associent leurs interventions pour mettre en œuvre cette obligation en vue notamment d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables.

A cette fin, l'action poursuivie assure, chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie».

A noter qu'actuellement ces lois sont complétées, certaines même remplacées, par les «annexes 24» mises en application en France durant l'année 1993.

Pour *Alain Dupont* (Congrès FOVAHM 1993, 181), «chaque personne handicapée doit pouvoir satisfaire son besoin d'activité en apportant des solutions parfois différentes du marché régulier du travail afin d'avoir un rôle productif».

«Si le fait d'accomplir un travail productif valorisé est un droit pour une personne handicapée, il est important de changer les mentalités qui font que celle-ci est encore trop souvent perçue comme «incapable», «objet de charité» ou encore candidate pour des occupations peu valorisées».

Les rapports de l'Organisation des Nations Unies (voir déclarations dans chap. 2.2.2.) pour une politique mondiale de lutte contre les situations de handicap sont essentiels et doivent servir d'inducteur aux pays membres.

La convention (no. 159) de 1983 du BIT (Bureau international du travail) sur la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées stipule que des mesures de réadaptation professionnelle appropriées deviennent accessibles à toutes les catégories de personnes handicapées. Fondée sur le principe de l'égalité des chances de ces personnes et visant leur insertion dans la vie sociale, la convention a établi des directives en vue de favoriser la formation professionnelle et l'emploi des personnes gravement handicapées, notamment des handicapés mentaux.

On peut dire que progressivement s'est mis en place un véritable courant mondial pour l'intégration des personnes handicapées.

2.3. Le concept de qualité de vie

Malgré que ce concept soit peu univoque, je tente, à travers ce chapitre, d'être le plus explicite possible quant à cette notion de qualité de vie. L'élaboration de mon instrument d'évaluation repose sur ce concept de base, d'où l'importance et la densité de ce chapitre.

2.3.1. Généralités

(Ci-après, tous les noms d'auteurs ne figurant pas dans la bibliographie sont cités par *Harvey et Martin-Laval* 1991, ou *Latulippe* 1992). Dans le domaine des services aux personnes prises en charge par la société, la qualité de vie est un secteur de pointe autour duquel convergent des réflexions et des actions qui visent l'ajustement harmonieux entre les capacités des personnes et les ressources d'un milieu de vie.

Selon *Mercier et Filion* (1987), l'expression «qualité de vie» aurait fait sa première apparition en 1964, lors d'un discours présidentiel prononcé par *Lindon B. Johnson*. Mais *Schalock et al.* (1989) attribuent à *Thorndike* (1939) la première utilisation de cette expression, et *Evans et al.* (1989) confirment leurs dires puisqu'ils font remonter au début des années 40 l'origine de l'intérêt scientifique pour la qualité de vie.

(IQ 1991, 20) «Il n'existe pas de définitions claires et universelles de la notion de qualité de vie» (*Baker et Intagliata* 1982, cités par *Harvey et Martin-Laval* 1991, 20). «Il est donc très difficile de déterminer les variables qui doivent être prises en considération dans l'analyse d'un tel concept» (*Atkinson* 1982, cité par *Harvey et Martin-Laval* 1991, 20).

Plusieurs auteurs (*Zautra et Goodhart* 1979, *Baker et Intagliata* 1982, *Bigelow et al.* 1982, *Schalock* 1990), s'entendent cependant pour affirmer que cette notion mal définie doit tenir compte d'au moins deux composantes, soit les indicateurs sociaux et les indicateurs psychologiques (chapitre 2.3.3.).

2.3.2. Définitions

Plusieurs chercheurs ont défini le concept de qualité de vie comme une réponse satisfaisante des besoins par un ensemble de ressources disponibles.

Milbraith (1981, cité par *Latulippe* 1992, 19) par exemple, suggère de définir la qualité de vie comme «... un style de vie capable de satisfaire à la fois les besoins physiques, économiques et sociaux, et de permettre la réalisation des aspirations et des valeurs».

(*Rousseau* 1988) Ici, la qualité de vie apparaît liée non seulement aux facteurs environnementaux ou à la satisfaction individuelle, mais se présente comme la résultante d'une interaction entre l'individu et l'environnement.

Ceux qui se réclament de cette approche (*Bigelow et al.* 1982, *Boisvert* 1988, *Franklin et al.* 1986, *Picard* 1988, *Rousseau* 1988) ajoutent une troisième corde à l'archet, celle de l'adaptation ou de l'ajustement de la personne à l'environnement dans l'accomplissement de ses rôles et la satisfaction de ses besoins. Ces chercheurs incluent les compétences adaptatives dans la mesure globale de la qualité de vie.

«Dans la mesure où l'individu connaît une satisfaction adéquate de ses besoins et atteint une certaine performance dans l'accomplissement de ces rôles, il est adapté à son environnement et jouit d'une bonne qualité de vie» (Mercier 1990, cité par Latulippe 1992, 20).

Nul survol du concept de qualité de vie ne saurait être complet sans la mention de la position de *Shye* (1989), un fondamentaliste de l'approche systémique.

Shye propose de définir la qualité de vie en fonction de l'efficacité du fonctionnement humain. Il élabore un modèle métrique qui considère le comportement humain sous deux angles, dont le premier comprend quatre modes de fonctionnement (expressif, adaptatif, intégratif et conservatif), et le second quatre sous-systèmes de fonctionnement (de la personnalité, physique, social et culturel). Toutefois, ce modèle de *Shye* est particulièrement mathématique et abstrait.

2.3.3. Types d'indicateurs

Les indicateurs sociologiques sont ceux reliés aux statistiques concernant le bien-être général d'une population telles que le revenu, le statut social, l'habitation.

Dans une telle optique, la qualité de vie est conçue comme l'observation des caractéristiques d'un milieu définie par des conditions de vie dans lesquelles s'effectuent diverses activités de la personne dans divers domaines, tels ceux de sa santé, de son éducation, de sa sécurité, ou de son logement. Dans la mesure des indicateurs sociologiques, l'objet de l'observation est généralement un lieu d'habitation, un quartier, une ville, ou un pays.

«Transposée sur le plan individuel, la qualité de vie d'une personne s'évalue alors en comparant les conditions de vie d'un individu aux conditions moyennes ou normales observées dans une société donnée» (Rousseau 1988, cité par Latulippe 1992, 19).

Cette dimension plus ancienne de la qualité de vie est dite objective.

Les indicateurs psychologiques de la qualité de vie sont des concepts plus subjectifs, souvent reliés au degré de satisfaction de la personne en regard du bien-être qu'elle éprouve. *Flanagan* (1978) a particulièrement influencé ce type d'analyse en proposant cinq grands domaines susceptibles d'être étudiés en terme de qualité de vie: bien-être matériel et physique, relations avec les gens, activités sociales, communautaires et civiques, développement et réalisation personnels, loisirs.

Récemment est apparue une troisième composante, soit les indicateurs comportementaux. Ces indicateurs émanent des différents types de comportements liés aux différentes situations de la vie quotidienne.

Plus un individu présente des comportements riches et variés, meilleure est sa possibilité d'adaptation, donc sa qualité de vie. Ici, l'évaluation se fait au travers d'attitudes, de comportements de la personne, de faits et gestes accomplis par elle. Cette troisième dimension se rapproche de la première; elle est donc plutôt objective.

2.3.4. Techniques de mesure

Plusieurs techniques ont été développées pour évaluer cette qualité de vie. Selon qu'elles visent les indicateurs sociologiques, les indicateurs psychologiques ou les indicateurs comportementaux, ces techniques se rattachent à l'une ou l'autre de ces trois catégories que l'on retrouve dans le chapitre précédent.

La mesure des indicateurs sociologiques de qualité de vie peut être subdivisée à son tour en deux groupes de techniques: celles qui proposent une analyse objective et celles qui proposent une analyse subjective de ces indicateurs.

Dans le domaine de la déficience intellectuelle, les mesures objectives les plus connues des indicateurs sociologiques de qualité de vie sont le PASS (Wolfensberger et Glenn 1975) et le PASSING (Wolfensberger et Thomas 1988) qui permettent d'analyser le fonctionnement des systèmes de services. Il faut également citer dans cette veine l'Index de qualité de vie de la Wretham State School, traduit au Québec par *Portelance* (1988).

De manière plus subjective, en insistant alors sur le niveau de satisfaction de l'individu en regard des indicateurs sociologiques, le Lifestyle Satisfaction Scale (LSS, Heal et Chadsey-Rush 1985) et le Quality of Life Index (QLI, Schalock et al. 1989) sont des instruments de mesure valides.

Comme dans le cas des indicateurs sociologiques, les indicateurs psychologiques de la qualité de vie sont évalués de manière objective ou subjective.

De façon objective, les chercheurs tentent d'évaluer le niveau de stress des individus au moyen d'échelles d'événements stressants du type de celle de Holmes et Rahe (1967).

Sur un plan plus subjectif, des instruments mesurent la satisfaction des individus par rapport à leur travail, à leur environnement familial, et à leur santé physique (Heal et Fujiura 1982; Heal et Chadsey-Rusch 1985).

Concernant les indicateurs comportementaux, *Maurice Harvey* (1991) et ses collaborateurs du Centre Butters (Québec) ont développé un instrument, principalement fondé sur l'observation des comportements des résidants. «L'IQ» est destiné à l'usage des intervenants dans une perspective d'orientation du travail et de rétroaction sur la qualité des services fournis.

Se présentant comme une série de 50 énoncés, auxquels il faut répondre par «oui» ou par «non», l'IQ se situe dans la veine des instruments d'évaluation objective des indicateurs sociologiques. Mais par la préoccupation qui lui a donné naissance, celle d'évaluer le niveau d'ajustement d'une personne à son environnement, il se rapproche également d'outils plus subjectifs, qui visent à mesurer l'utilisation que la personne fait des ressources mises à sa disposition par son environnement.

On peut ainsi qualifier cet outil de «pro-actif» (ce terme désigne les comportements de confrontation et d'ouverture au contexte qui permettent une intégration physique, sociale, professionnelle, etc. Ces comportements peuvent renvoyer aux besoins, aux droits, aux habitudes, aux transactions... de l'individu).

Toutes ces recherches ou mesures concernent la qualité de vie globale de l'individu; elles ne se rapportent pas spécifiquement à sa qualité de vie au travail. Comme, à ma connaissance, aucun instrument d'évaluation relatif à cette notion n'existe, je retiens notamment, parmi ces exemples, la philosophie de l'Index de Qualité de Vie (L'IQ), de *Maurice Harvey* et *Henri Martin-Laval*, cité plus haut.

2.4. La qualité de vie au travail (QVT)

Selon A. *Campell* (1974) et A. *Ripon* (1983), la qualité de vie au travail est un phénomène psychologique complexe fondé sur l'expérience de la vie. L'étude de la satisfaction au travail part de ce fait fondamental attesté par la variabilité de sa définition, la pluralité des critères ou aspects à partir desquels il est possible de l'apprécier.

Lorsque l'on parle de qualité de vie au travail, il est évident que sa définition ne diffère pas de la notion de qualité de vie «en général»; elle est simplement adaptée à une situation précise, à une part importante de cette qualité de vie globale qu'est toute activité pour chaque individu.

2.4.1. La QVT: ses différents aspects

Le phénomène vécu de la satisfaction ou qualité de vie au travail se traduit au niveau même de l'individu par une formulation verbale parcellaire. En effet, ce qui est ressenti quotidiennement, le travailleur se le dit à lui-même; ce discours est cependant un aspect tronqué et déformé de ce qu'il éprouve profondément. Les normes et valeurs qu'il porte vont l'amener à une «distorsion orientée». Se reconnaît-il un «droit à la paresse»? Accepte-t-il l'image dévalorisée que lui renvoient les autres et les tâches requises par son poste? Etc... Ainsi, chacun transporte une «grille de lecture» complexe et l'applique à la situation.

Cette grille de lecture est encore affectée par les émotions (frustrations, stress, etc.) procurées par la vie de travail.

Ce qui se passe hors du travail (ennuis, temps de trajet, événements familiaux, amicaux, etc.) vient également se mêler et donner un relief singulier à ce temps passé au travail (on le trouve long, court, exaltant, ennuyeux...).

Jusqu'à présent, j'ai pris en compte ce que la personne éprouve et ce qu'elle accepte de s'en dire à elle-même. Des conduites, autres que verbales, peuvent en témoigner: absences, manque d'entrain au travail, attente impatiente de la fin de journée, du week-end..., travail apporté à la maison, indisponibilité à l'égard de sa famille, de ses amis..., difficultés à accepter le temps de non-travail, la retraite...

«Ces diverses conduites ne résultent sans doute pas uniquement du vécu de la situation de travail, mais celui-ci y a une part importante variable en fonction de la valeur accordée, en fait, à la vie de travail par l'individu. D'autre part, l'individu ne peut pas être considéré comme seul au monde et ce qu'il éprouve, en partie, il le vit et le partage avec d'autres personnes. Ce vécu et ce partage affectent ce qui va être éprouvé par l'individu» (*Ripon* 1983, 22).

Ainsi voit-on apparaître quelques phénomènes notables d'influence sociale: prévalence de certaines normes (sécurité de l'emploi, salaire, avantages sociaux...) qui vont mettre «en condition» la grille de lecture personnelle que j'ai évoquée plus haut. A noter que ces normes peuvent évoluer.

Enfin, l'individu est inséré dans un champ social plus vaste qui a, lui aussi, son importance. En effet, les mouvements sociaux (l'écologie, etc...), les conflits sociaux (exemple d'une grève d'une grande entreprise), les négociations en cours (sur le temps de travail...) vont infléchir ce qu'il éprouve, souvent par la mise en avant de certains thèmes qui vont alors prendre un poids plus grand qu'ils n'en avaient auparavant.

Cette influence va se jouer au travers des communications entre le travailleur et son environnement, les mass média (ceux qu'il choisit et ceux qu'il rejette). Ce dernier aspect concerne peut-être moins la personne mentalement handicapée; mais il est tout de même à prendre en considération.

«Le phénomène psychologique de la qualité de la vie au travail peut aussi être observé de l'extérieur à partir des comportements individuels et collectifs. Des critères non comportementaux peuvent aussi être pris en compte, par exemple, la santé des personnes, les pannes techniques... De la même manière, la vie de travail et ses conditions peuvent être décrites par un observateur différent du travailleur lui-même, et la description permettre de saisir et de comprendre ce qui qualifie la vie de travail» (*Ripon* 1983, 23 et 24).

Parmi les recherches et études développées sur ce phénomène psychologique de qualité de vie de travail, je retiendrai deux types d'approches: l'une directe, l'autre indirecte, ou encore respectivement, subjective et objective (*Ripon* utilise en termes similaires «objectiviste» et «subjectiviste»).

2.4.2. L'approche subjective et ses limites

«L'approche directe de la qualité de la vie de travail met l'accent sur la subjectivité et l'aspect «mental» du phénomène. Sa problématique incite à saisir les «circonstances» de cet aspect: les attitudes, les valeurs, les mécanismes d'appréhension.

Cette approche s'appuie sur le fait qu'il est possible d'objectiver et de matérialiser, en quelque sorte, ce qui est éprouvé par les personnes, notamment en recueillant leurs discours, leurs jugements, leurs opinions... Les conduites linguistiques saisies par les méthodes d'enquête (entretien, questionnaire...) dans une circonstance adéquate et l'analyse qualitative et quantitative devraient ainsi permettre de connaître la satisfaction et l'insatisfaction des personnes interrogées. Elle s'appuie donc le plus souvent sur des conduites verbales» (*Ripon* 1983, 24 et 25).

Les limites de cette approche justifient pour une part les approches objectives. En effet, la satisfaction éprouvée par les salariés reflète leurs valeurs et leur problématique, mais pas totalement, même si certains éléments sont omis au cours d'une interview ou d'un questionnaire.

D'autre part, toujours selon *Albert Ripon*, des limites cognitives sont aussi à prendre en compte. Enfin, la conception même de la satisfaction au travail postule une référence temporelle que l'on ne doit pas écarter.

Face à des difficultés et aux limites que semble comporter cette approche, se sont développées des approches indirectes/objectives du phénomène.

2.4.3. Les approches objectives et leurs limites

«En premier lieu, les psychologues du travail d'orientation behavioriste, par souci de pragmatisme, se sont tournés vers la recherche de comportements typiques, réactifs à de mauvaises conditions de vie au travail et/ou traduisant l'insatisfaction, la fatigue ressentie...

Ces comportements directement observables pour l'observateur extérieur paraissent plus crédibles que les comportements verbaux, éventuellement rationalisés ou justificatifs, et offrent par ailleurs une possibilité de dénombrement et de quantification» (*Ripon* 1983, 25).

Cette première approche indirecte se passe du travailleur pour saisir le phénomène de qualité de la vie de travail, ou, le plus souvent, en négatif, de la mauvaise qualité de la vie de travail et de ses répercussions sur l'attente des buts de l'organisation. Elle décrit des situations avec précision, et les évalue selon des normes standards, externes aux individus eux-mêmes. L'observation fine des situations concrètes de travail est sans nul doute fort utile. Le recours à la mesure et à des critères définis précisément a encore le mérite d'apporter une rigueur nécessaire dans l'étude des conditions de travail d'un point de vue scientifique ou plus directement pratique.

La situation de travail se présente, en fait, comme un ensemble qui apporte des éléments variés interagissant ensemble dans le sens de la compensation ou de l'accentuation négative ou positive. Une approche strictement analytique ne permet pas de saisir ces interactions, et ne rend pas compte de cette totalité psychologique exprimée dans une appréciation globale. L'analyse de plusieurs aspects de la situation est déjà une extension souhaitable, mais reste limitée ou risquée de l'être, du point de vue des principaux intéressés.

«En second lieu, le développement de l'ergonomie et de la perspective normative a amené une orientation vers l'analyse des situations générant de tels sentiments, ou de tels comportements. L'analyse des situations de travail permet, elle aussi, de se passer de la subjectivité du travailleur, et offre la possibilité à celui qui connaît le bon fonctionnement de l'organisme, de sa physiologie, de sa psychologie, d'édicter des règles et de les recommander» (*Ripon* 1983, 26).

Cette approche indirecte se fonde sur le fait de la méconnaissance de l'homme par lui-même, volontaire ou non, et la nécessité de jouer sur l'obligation dans un univers de travail essentiellement conflictuel requérant l'arbitrage et l'intervention externe aux parties du conflit.

Elle s'intéresse aux comportements des salariés, aux «symptômes» de la faible qualité de vie de travail. Les plus étudiés de ces symptômes (absentéisme, par exemple) relèvent de l'entreprise, parfois de la collectivité globale, plus rarement du niveau individuel.

«L'étude des effets de la qualité de vie au travail ne peut être valable que dans la mesure où l'intérêt se porte non seulement sur le salarié, et ce qu'il en coûte à l'entreprise, mais aussi sur l'homme et ce qu'il lui en coûte personnellement et à son proche environnement, mais aussi à ce qui se trouve répercuté socialement pour la communauté humaine prise à différents niveaux» (*Ripon* 1983, 31).

3. Construction de l'instrument d'évaluation

Après avoir satisfait aux démarches pré-requises, j'en viens, dans ce chapitre, à la construction proprement dite de l'instrument. Il est évident que je n'ai à disposition ni les moyens, ni le temps nécessaire pour réaliser un travail de statut scientifique élevé. Je propose un outil d'évaluation qui n'est qu'une modeste contribution à l'ajustement harmonieux entre les capacités des personnes et les ressources d'un milieu de travail.

3.1. Présentation de la FOVAHM

Cette description succincte du contexte institutionnel dans lequel je travaille et des différentes catégories d'usagers accueillis est extraite in extenso d'une plaquette de la maison.

3.1.1. La Fondation en bref

Constituée en 1970, la «Fondation Valaisanne en faveur des Handicapés Mentaux» a connu bien des développements depuis l'ouverture en 1975 du Home-Atelier Pierre-A-Voir. A ce jour, les homes & ateliers de la Fondation comprennent:

- le home & ateliers «Pierre-A-Voir» de Saxon (construit en 1975) qui a une capacité d'accueil de 60 personnes handicapées mentales, dont 42 résidants;
- le home «La Pommeraie» de Sion (construit en 1985) qui peut accueillir 20 résidants;
- les appartements «La Garrigue» et «Pratifori» de Sion (ouverts respectivement en 1988 et 1990) qui accueillent 12 résidants;
- le centre «La Meunière» de Collombey (25 résidants) et une habitation villageoise (ouverts en 1989 et 1992);
- les ateliers de la «Manufacture» à Sion (ouvert en 1984) qui peuvent occuper 50 personnes;
- l'atelier «de Champsec» à Sion (ouvert en 1993) qui occupe 15 personnes;
- l'atelier de «La Monderèche» à Sierre (ouvert en 1967) qui en occupe 18;

- les ateliers «du Tonkin» et la boulangerie «La Meunière» de Collombey (ouverts en 1992) qui occupent 45 personnes;
- le centre de formation pour jeunes adultes (CFJA) de Sion (ouvert en 1987) qui accueille 18 jeunes.

Les personnes handicapées mentales accueillies dans les différents homes et ateliers sont admises selon les critères suivants:

- avoir 18 ans au moins,
- être au bénéfice de l'assurance invalidité,
- être susceptible de pouvoir vaquer à des occupations et ne demandant pas un accompagnement de type médicalisé.

3.1.2. Le concept institutionnel

Les HOMES & ATELIERS de la FOVAHM ont pour mission l'accueil, l'accompagnement et l'occupation des personnes handicapées mentales adultes.

Quel que soit le degré de handicap, les personnes accueillies et occupées dans le cadre des HOMES & ATELIERS sont considérées comme des partenaires à part entière. Elles ont droit au respect et à la considération de chacun; elles doivent pouvoir attendre que les actions mises en œuvre et que les équipements mis en place concourent à la réalisation d'une vie d'homme ou de femme, avec les droits et les obligations qui en découlent. Elles doivent aussi pouvoir compter sur une collaboration étroite entre l'institution et les parents ou les répondants.

Le concept institutionnel s'imprègne des notions de normalisation, de valorisation du rôle social, d'intégration et de participation de la personne handicapée. Ces notions impliquent la reconnaissance et le partage de certaines valeurs fondamentales et reconnues à la personne handicapée, notamment:

- le droit au travail et à l'occupation en fonction des possibilités de chaque personne;
- la liberté personnelle et le libre choix pour autant qu'ils ne soient pas contradictoires à une vie en communauté ou à une discipline collective et qu'ils ne mettent pas en danger leur intégrité personnelle ou celle d'autrui;
- le droit à une vie affective et socio-culturelle;
- le droit à une formation de base et à une formation continue.

Catégories d'usagers

- Les personnes handicapées mentales de 18 à 23 ans:
selon les potentiels, les motivations des personnes handicapées pour une période de formation générale à la vie d'adulte et d'entraînement au travail.
- Les personnes handicapées mentales dès 18 ans:
pour une occupation productive, partiellement productive ou non-productive dans le cadre d'ateliers ou de services.

- Les personnes handicapées mentales vieillissantes:
pour une occupation partiellement productive ou non-productive dans le cadre d'ateliers ou de services, ou par d'autres activités thérapeutiques ou de maintien, en rapport avec leur état de santé physique et mental.

Objectifs généraux des HOMES & ATELIERS

Par des occupations dans des lieux appropriés, par un encadrement adéquat, les HOMES & ATELIERS visent le bien-être et l'épanouissement global et harmonieux des personnes qui leur sont confiées. Dans leurs différentes actions, les agents des HOMES & ATELIERS tiennent compte des données spécifiques actuelles. Celles-ci démontrent, entre autres, que l'âge adulte représente une période riche qui permet toute une série d'acquisitions chez les personnes handicapées.

Ainsi, il s'agit non seulement de maintenir les acquis réalisés durant l'enfance et l'adolescence, mais aussi d'acquérir de nouvelles compétences et de nouvelles conduites en fonction des possibilités, des besoins et des intérêts de chacun. Les champs d'investigation et d'action doivent toucher les domaines de l'affectif, du cognitif, de la motricité, du social et de la santé générale.

Objectifs particuliers (liés à l'âge)

Pour les personnes de 18 à 23 ans:

- préparation à la vie adulte (compétences et conduites sociales: développement de l'autonomie personnelle, de l'autonomie sociale, du sens des responsabilités, des compétences et des capacités de communication, d'expression, de création, poursuite de certains apprentissages fondamentaux, etc.);
- préparation à la vie professionnelle (orientation, apprentissages fondamentaux de la vie professionnelle, connaissances des gestes professionnels, des outils, des matières, habitude à la vie et à la discipline du monde du travail, etc.).

Pour les personnes âgées de plus de 23 ans:

- mise en place de travaux de production ou d'occupation, d'activités socio-culturelles et sportives, etc., en rapport à une vie d'adulte;
- en collaboration avec des structures extérieures existantes ou à créer, mise en place d'activités favorisant la formation continue.

Pour les personnes vieillissantes et personnes âgées:

- mise en place de travaux d'occupation (éventuellement à temps partiel), d'activités socio-culturelles, d'activités ergothérapeutiques et physiothérapeutiques, en rapport avec leur état de santé physique et mental.

Objectifs spécifiques (liés à la nature et à la gravité des troubles et des déficits)

– mise en place d'actions éducatives, rééducatives et/ou thérapeutiques, en rapport avec l'état et les besoins de chacun.

Ainsi, cette présentation concise du milieu dans lequel a été conçu l'instrument d'évaluation permet au lecteur de saisir plus facilement certaines de mes réflexions, positions ou limites.

3.2. Etude d'un modèle d'entreprise ordinaire

Etant donné que la notion de «qualité de vie au travail» n'a été que peu abordée par les auteurs, je me devais de trouver un modèle d'entreprise libre qui se soit déjà imprégné de ce concept.

C'est donc dans le but de compléter ma liste d'indicateurs de qualité de vie au travail et d'assimiler ceux-ci aux réalités des ateliers de la Fondation que j'ai choisi de me référer à une entreprise modèle, en l'occurrence «la CIBA-GEIGY» à Monthey.

3.2.1. La Ciba-Geigy et son but principal

Représentant un très grand groupe chimique au niveau mondial dans plus de 60 pays différents, Ciba-Geigy exerce son activité sur les cinq continents. L'effectif du groupe s'élève à 88'000 personnes, dont 24'500 en Suisse.

L'usine de Monthey compte 2'500 personnes dont les postes recouvrent une large palette de métiers différents: chimistes, laborants, ingénieurs, mécaniciens, électriciens, etc. 1'200 collaborateurs travaillent effectivement à la production, dont plus de 1'000 en équipe. Chaque année, l'entreprise forme plus de 120 apprentis dans son centre de formation. Des cours sont également régulièrement dispensés aux collaborateurs.

Actuellement, il existe cinq secteurs de production, soit les colorants, les pigments, les matières plastiques, les produits pour l'agriculture et l'administration, divisés en plusieurs services.

Constitué de 50 à 100 personnes réparties en plusieurs équipes, chaque service possède son propre bâtiment et son propre chef de bâtiment. Ce dernier, dont le rôle est semblable à celui d'un chef d'entreprise, consacre le 50% de son temps à la gestion du personnel et à la communication dans les services. Il est d'ailleurs secondé par un contremaître ayant pour mission l'organisation exclusive du travail. Enfin, un chef d'équipe dirige chaque équipe.

Le but de CIBA-GEIGY est d'obtenir des résultats financiers satisfaisants par une croissance soutenue et un rééquilibrage constant du porte-feuille d'activités industrielles, afin de justifier la confiance de tous ceux qui comptent sur l'entreprise: les actionnaires, les collaborateurs, les différents partenaires professionnels et le grand public.

3.2.2. La qualité de vie au travail: une priorité

Le souci de veiller au bien-être de tous les collaborateurs est permanent au sein des dirigeants de la CIBA:

- un service spécialisé renforce la sécurité du personnel;
- des commissions paritaires spécifiques veillent à garantir les conditions d'hygiène des collaborateurs;
- des commissions représentatives du personnel, ayant pour mission de veiller à améliorer les conditions de travail de tout un chacun dans l'entreprise, ont été élues pour intensifier les relations entre collaborateurs et dirigeants;
- une équipe de huit personnes (1 responsable et 7 collaborateurs) s'intéressent uniquement à la communication à l'intérieur de l'usine et ont pour mission la création et la mise en place de moyens servant à véhiculer l'information;
- enfin, le temps nécessaire à l'exécution de leurs tâches est octroyé par l'entreprise aux collaborateurs désireux de prendre part à la vie politique du pays.

Cette ouverture d'esprit des dirigeants envers les collaborateurs est également mise en évidence dans la plaquette présentant l'entreprise:

- «Nous encourageons nos collaborateurs, aussi bien sur le plan professionnel que personnel, à développer leur potentiel, sans distinction de sexe, de race, de nationalité ou de religion.

En reconnaissant leur mérite, en leur permettant de s'engager et de participer au processus de décision, nous créons chez nos collaborateurs la motivation qui leur permet de donner le meilleur d'eux-mêmes».

- «Nous croyons en l'autonomie dirigée, qui consiste à donner des orientations à nos collaborateurs tout en leur laissant suffisamment d'autorité et de flexibilité dans l'accomplissement de leurs tâches».

On peut y lire encore:

- «Nos leaders doivent montrer l'exemple. Nous leur demandons d'avoir une vision à long terme, de faire preuve de courage, de se sentir concernés par les problèmes humains et d'avoir le sens des réalités».
- «La liberté d'expression et le droit à l'erreur ont leur place dans l'Entreprise. Dans tous les domaines, l'esprit d'innovation est reconnu et récompensé» (Bétrisey, Ciba-Geigy SA Monthey, 1992).

3.2.3. Canevas d'évaluation utilisé

La qualité de vie au travail des collaborateurs de la Ciba-Geigy est évalué sous forme d'observations et/ou d'entretiens sur la base des items et critères suivants:

- 1) *Activité professionnelle:*
 - variété des tâches, monotonie
 - autonomie (dans l'organisation du travail)
 - participation aux décisions
 - sentiment d'utilité, sens du travail
 - reconnaissance témoignée
 - droit à l'erreur
 - esprit d'initiative et d'innovation
 - stress (comment est-il vécu?)
- 2) *Epanouissement et développement personnel:*
 - formation
 - mobilité, possibilité d'avancement
 - flexibilité, polyvalence
 - intégration (équipe, entreprise)
 - confiance envers les chefs, et réciproquement
 - honnêteté, équité des chefs
 - respect, tolérance
 - dialogue, sentiment d'être écouté
 - solidarité
- 3) *Bien-être matériel:*
 - conditions de travail (hygiène / sécurité / protection de la santé / ambiance)
 - rémunération et prestations sociales
 - horaire, vacances
- 4) *Divers:*
 - sécurité de l'emploi
 - fierté d'appartenir à l'entreprise
 - optimisme par rapport à l'avenir (de l'entreprise, personnel)
 - regard sur le passé (réalisation de projets à long terme, épreuves difficiles surmontées positivement, sentiment de rarement avoir été trompé, trahi, déçu)

3.3. Approche et technique de mesure choisies

Dans le chapitre 2.3.4., j'aborde différentes techniques développées jusqu'ici pour évaluer la qualité de vie globale d'un individu. Trois approches y sont décrites.

La première, de type sociologique, s'attache plus spécifiquement aux conditions relatives au milieu dans lequel évolue la personne. L'évaluation se fait ici à travers l'opinion d'un groupe d'experts; elle est donc objective.

La deuxième approche est de type psychologique; elle s'intéresse plutôt au bien-être que retire la personne de la vie en général. Cette façon subjective d'estimer la qualité de vie s'appuie, le plus souvent, sur les dires de la personne évaluée.

L'observation des comportements manifestes de l'individu, en regard de critères reconnus par des experts, représente la troisième approche. Cette observation, de type pro-actif, peut s'effectuer tant par un témoin que par l'individu lui-même.

A l'instar de l'équipe de Butters pour l'IQ, j'ai opté pour une technique de mesure indirecte. Cette technique, de type objectif, fait appel aux connaissances d'un observateur entraîné (le MSP/responsable de la personne) plutôt qu'aux impressions du client lui-même. Elle devrait permettre d'obtenir une rétroaction claire et précise sur la QVT des personnes mentalement handicapées, même les moins aptes, et, par voie de conséquence, d'ajuster les interventions en vue d'améliorer cette QVT.

Quant au choix de l'approche permettant d'appréhender la QVT, la conception choisie pour mon instrument se distingue de celle de l'IQ. Afin de mieux cerner le sujet, j'ai procédé, personnellement, à l'association de deux types d'approches. Une partie des items sera ainsi formulée de manière «sociologique» et la majorité restante «en pro-actif».

3.4. Etape préliminaire, catégorisation des indicateurs

Enquête au sein de la FOVAHM

A travers ce chapitre j'effectue une enquête me permettant de contrôler mon hypothèse, à savoir que le MSP ne se base actuellement que sur des attitudes, des réponses peu développées des personnes concernées et sur des impressions, des observations personnelles aléatoires pour apprécier cette QVT.

Pour ce faire, je choisis cinq MSP/responsables d'atelier représentatifs des différents centres et secteurs de la Fondation qui m'emploie. Ayant obtenu l'approbation de tous, je leur expose rapidement mon projet et ce qu'implique un engagement de leur part. Selon son interprétation personnelle de la QVT,

et à l'aide de ses propres critères ou méthodes, chacun doit évaluer ladite QVT de deux personnes de son groupe-atelier.

Lors de nos rencontres, je collecte toutes les informations me paraissant importantes et les «préclassifie» sur une «grille d'entretien» centrée sur le sujet. A ce niveau de ma recherche, les résultats de ces évaluations ne m'importent que peu; par contre les méthodes, les critères utilisés pour évaluer, les suggestions de définition de la QVT, les avis quant à l'idée, au sujet, etc., sont pris en compte.

Analyse des données collectées

En analysant le contenu des cinq grilles d'entretien, je perçois rapidement que toutes les évaluations sont basées sur l'observation des comportements, des attitudes, des mimiques des PMH, ainsi que du contexte (locaux, espace...) et de l'organisation de la maison, plus spécifiquement de l'atelier (accompagnement, activités, communication...). Ces évaluations se différencient les unes des autres par la pluralité des approches, des critères, des convictions des responsables, etc.

Le premier «modèle» se base surtout sur la satisfaction individuelle au travail, selon des critères tels que: motivation, plaisir d'exercer une activité, identité professionnelle, absentéisme...

Le deuxième est de type «empathique»; le MSP utilise ses propres critères d'une bonne QVT pour apprécier celle des personnes de son groupe. Des termes tels que: indépendance, responsabilité, confiance, interchangeabilité apparaissent.

La troisième approche s'intéresse plutôt au bien-être de la personne au sein du groupe. Les critères ressortant principalement sont: ambiance, sociabilité, communication, contacts, capacité à résoudre un problème, etc.

Plus structuré, la quatrième approche saisit cette QVT selon cinq axes, soit: l'axe professionnel, l'axe sport, détente, bien-être, l'axe socio-culturel, l'axe créatif, l'axe développement personnel. Pour chacun de ces axes, entre 4 et 9 activités sont cotées par un système de +/-/++/--/... Ici, une bonne QVT découle notamment d'un bon équilibre travail-sport-culture-loisir.

La démarche utilisée pour la dernière approche est intéressante. Une quinzaine de facteurs sont répartis en deux catégories:

- les facteurs liés directement à la personne (motivation – participation aux activités, feed-back, autonomie, attentes, attitudes...),
- les facteurs extrinsèques à la personne (feed-back – conviction des parents, moyens pédagogiques, composition du groupe, horaires, locaux, etc.).

Chaque facteur est observé et évalué par le responsable de la personne handicapée au travers de qualificatifs, de remarques, etc.

De l'analyse de ces données et de ces entretiens avec les professionnels impliqués, il ressort que:

- chacun d'eux porte un intérêt certain à l'épanouissement des personnes qu'il accompagne;

- tous ont une vision globale de la «qualité de vie au travail», mais celle-ci est explicitée de manière peu précise et incomplète;
- de nombreux critères / facteurs de la QVT ont été évoqués, évalués, mais la liste est loin d'être exhaustive;
- le manque de feed-back de la PMH est évident;
- il est difficile de qualifier, de quantifier la QVT de la PMH, au vu des problèmes qu'elle rencontre à comprendre et à interpréter une question;
- le MSP/responsable rencontre, lui aussi, des difficultés à interpréter certains comportements de la PMH;
- l'analyse de cette QVT est importante car elle permet aussi d'adapter continuellement l'accompagnement et de combattre la routine;
- une telle évaluation dépend, notamment, de l'importance que l'on accorde à tels ou tels critères, et du choix de ceux-ci;
- sans canevas ou outils précis, une évaluation ne peut qu'engendrer des impressions, des résultats subjectifs;
- le fait de pouvoir déceler plus rapidement et plus précisément la QVT de ces personnes permettrait d'éviter, dans certaines situations, d'en arriver à la «sonnette d'alarme»...

En résumé de ce qui précède, je peux donc affirmer que la qualité de vie au travail de la personne mentalement handicapée est un souci quotidien au sein des professionnels concernés. Cependant, tout comme sa définition, son évaluation est appréhendée de manière peu explicite voire précaire. Aux limites cognitives et impressions subjectives de la PMH, s'ajoutent les difficultés d'interprétation et la diversité d'approches des professionnels à l'égard de la QVT de ladite personne; ce dernier élément étant dû notamment à l'absence actuelle d'outil relatif à cette notion.

Ces divers éléments confirment ainsi mon hypothèse. J'ajouterai, néanmoins, que la prise en compte des feed-backs verbaux de la PMH, aussi minimes soient-ils, me semble une attitude naturelle et indéniable de la part d'un professionnel dans l'accompagnement des personnes dont il a la responsabilité.

Classification des indicateurs

Pour conceptualiser cet instrument, qui se présente sous la forme d'un questionnaire, j'ai procédé de la manière suivante. J'ai d'abord établi une liste de plus de 120 indicateurs sociologiques, psychologiques et comportementaux de la qualité de vie au travail en me référant à de nombreux documents concernant aussi bien le domaine social que le domaine professionnel.

Ces indicateurs ont ensuite été répartis selon cinq «domaines» que j'ai choisi de catégoriser ainsi:

1) *CONTENU, CONDITIONS ET ORGANISATION DU TRAVAIL*

Cette catégorie englobe tout ce qui est lié au travail proprement dit, c'est-à-dire la quantité, la variété, la régularité, le rythme... ainsi que sa complexité, sa finalité, etc.

Elle touche également la personne dans l'exercice de cette activité de travail: l'utilisation de ses capacités, sa responsabilisation, son autonomisation, etc.

2) *ENVIRONNEMENT, SOLLICITATIONS PHYSIQUES ET MENTALES*

J'ai associé ici ces deux «groupes d'indicateurs» parce qu'à mon avis les sollicitations qu'engendre une activité (professionnelle ou autre) sont infléchies par la qualité de l'environnement dans lequel la personne exerce cette activité. Des facteurs tels que le stress, la fatigue, l'attention... sont directement liés à l'éclairage, la température des locaux, au bruit, à la sécurité en place, etc.

3) *COMMUNICATION, RELATIONS SOCIOPROFESSIONNELLES*

J'ai regroupé, dans cette troisième catégorie, les différentes formes de communication que rencontre l'individu dans son environnement professionnel. Des éléments essentiels tels que les interactions entre collègues de travail, les relations sociales (parents, amis, services publics...), la communication au sein de l'entreprise, etc., se rejoignent parfaitement dans cette catégorie.

4) *ENCADREMENT, REMUNERATION, FORMATION ET CARRIERE*

Cette quatrième catégorie réunit des indicateurs dont les modalités et les décisions sont plutôt l'apanage du système social en vigueur et du concept institutionnel. La possibilité de choisir, la sécurité de l'emploi, les activités proposées, la confidentialité des informations concernant les travailleurs, la gestion des salaires (ou rentes), etc. sont des facteurs de la QVT découlant, d'une part, du mode de fonctionnement de l'OFAS (Office fédéral des assurances sociales) et, d'autre part, du style d'accompagnement choisi par la direction de l'institution et adopté par les professionnels.

5) *IDENTITE PROFESSIONNELLE, LIBERTE D'ACTION, AUTONOMIE*

Cette dernière catégorie d'indicateurs concerne plus spécifiquement l'individu en tant qu'adulte exerçant une activité professionnelle (ou en formation). Je m'intéresse ici à l'image que se fait la personne de son activité de travail ou autre, ainsi qu'à sa personnalité, son statut, son intérêt, son autonomie, sa motivation, etc.

En la comparant aux quatre précédentes, cette cinquième catégorie est, à mon sens, la plus importante, parce que centrée sur la personne.

Pour énoncer ces cinq catégories, je me suis référé à cinq grilles d'évaluation différentes relatives à la qualité de vie, à la satisfaction, aux conditions de travail, etc.; à savoir:

- le LEST (Laboratoire d'Economie et de Sociologie du Travail / France),
- l'ANACT (Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail / France),
- «Conditions de travail» (*Jardillier*, Presses Universitaires de France, Paris 1986, 294),
- «Problèmes d'absentéisme» (*Chérix*, Ciba-Geigy, Monthey/CH 1992),
- l'IQ (Index de Qualité de vie, Centre Butters, Québec 1991).

3.5. Première esquisse de l'instrument

Ces 120 indicateurs m'ont permis de formuler, en premier lieu, 100 items que j'ai répertoriés dans l'une ou l'autre de ces cinq catégories, selon leur destination. A noter que les réponses à ces questions ne peuvent être que des «oui» ou des «non».

En second lieu, j'ai retravaillé ces 100 questions pour n'en retenir que 80. Cette deuxième étape m'a permis d'éliminer les items redondants, plurivoques ou trop généraux, et d'accorder une attention particulière à la clarté et à l'objectivité des items restants.

La troisième étape a consisté à contrôler que chaque question induise soit un «oui» qui soit positif, soit un «non» qui soit négatif. Ceci afin de rendre plus aisé le calcul qui permettra de situer le niveau de la QVT de la personne évaluée (voir feuille-réponses ci-après).

Pour m'assurer que le questionnaire soit adapté à l'hétérogénéité des personnes susceptibles d'être évaluées, j'ai vérifié à nouveau chacun des items et reformulé ceux trop ciblés sur tel ou tel «type» d'individu ou d'handicap; ce réajustement a constitué la quatrième étape de la construction de l'instrument.

Après plus de trois mois de réflexion, mon souci d'évaluer cette qualité de vie au travail des personnes ayant un handicap mental se concrétise enfin sous la forme d'un questionnaire de 80 items, lequel doit encore être affiné.

3.6. Expérimentation, évaluations et remaniements

Afin de vérifier la clarté et la pertinence de chaque item, je distribue une esquisse de l'instrument ainsi qu'une lettre explicative aux cinq MSP/responsables de groupes impliqués dans ma démarche. La QVT des mêmes personnes, choisies lors du premier exercice, est à nouveau évaluée, mais cette fois-ci, à l'aide d'un support concret.

De cette expérimentation ressortent plusieurs critiques à l'égard de cette première esquisse. D'une part, la majorité des «évaluateurs» avoue avoir consacré près d'une heure et demi par personne évaluée pour répondre aux 80 items. D'autre part, certains termes utilisés méritent d'être précisés, voire remplacés. Plusieurs items sont à reformuler, parce que trop vagues ou inadaptés à tel ou tel groupe de personnes, à telle ou telle situation, ou éventuellement à supprimer.

Suite à l'analyse de ces diverses critiques, j'ai apporté les réajustements suivants. En premier lieu, j'ai redimensionné le questionnaire en répertoriant les items selon un ordre chronologique. Les cinq catégories utilisées pour l'esquisse sont remplacées par les suivantes:

- *ACTUELLEMENT OU GÉNÉRALEMENT*
- *AU COURS DES DERNIÈRES 24 HEURES*
- *AU COURS DE LA DERNIÈRE SEMAINE*
- *AU COURS DU DERNIER MOIS*
- *AU COURS DES 3 DERNIERS MOIS*
- *AU COURS DES 6 DERNIERS MOIS*
- *AU COURS DES 12 DERNIERS MOIS*
- *AU COURS DES 24 DERNIERS MOIS*
- *DEPUIS SON ADMISSION*

Cette classification facilite la lecture des questions et permet à l'évaluateur de se baser sur un repère précis et évident: le temps. Ce réajustement, associé à l'évincement de cinq questions, écourte la durée d'une évaluation et satisfait ainsi à la première critique.

Concernant le deuxième, seize items sont soit complétés par une parenthèse, un «c'est-à-dire» ou un adjectif, soit reformulés en prenant en compte les avis des utilisateurs.

Cette «première esquisse de l'instrument» remaniée et corrigée selon les critiques de personnes du terrain, se présente sous la forme d'un «questionnaire expérimental» de 75 items.

Réévaluation et corrections finales

En quête de regards extérieurs, je décide d'élargir mon éventail «d'évaluateurs». J'envoie une lettre explicative accompagnée de mon questionnaire expérimental, remanié selon les échanges avec mes collègues, à plusieurs autres personnes.

Mes deux supérieurs hiérarchiques, trois responsables de groupes/secteurs de la Fondation «Perce-Neige» (Fondation neuchâteloise accueillant également des PMH) et M. *Maurice Harvey* (directeur des services professionnels du Centre Butters à Granby, Québec), administrateur délégué à l'Institut des Erables à Brigham et co-auteur de «L'IQ» déjà cité précédemment) ont accepté d'émettre leur avis quant à la pertinence de mon travail.

Plusieurs observations intéressantes me sont parvenues, notamment une analyse fouillée de M. Harvey qui n'a pas lésiné sur son temps précieux pour satisfaire, au meilleur de ses compétences de praticien, à ma demande.

A son avis, sept items laissent un certain flou et réclament un jugement préalable à poser; ce qui pourrait influencer sur la fidélité test-retest, ou sur une même passation avec deux répondants différents.

A propos d'une dizaine d'items, il s'interroge si la réponse «oui» s'avère à chaque fois la réponse souhaitable pour l'augmentation de la qualité de vie au travail. Il trouve également dommageable que les réponses à deux items soient un «non», simplement parce que la question ne se pose pas, et infléchissent ainsi négativement le score de points possibles (voir chapitre 3.7.). Enfin, cinq items ne jaugent pas le milieu mais la personnalité de l'individu évalué.

M'étant notablement inspiré de la philosophie de l'IQ, dont M. Harvey en est l'un des concepteurs, je décide de remanier mon instrument à la lumière de ses remarques. J'ai également pris en compte certaines observations émanant des autres intervenants ainsi que mes propres déductions découlant de cette dernière évaluation.

Ainsi, treize items sont précisés, complétés, ou reformulés et quinze autres écartés. J'ai ensuite recontrôlé que chaque item restant soit réellement lié à la qualité de vie au travail ou influence celle-ci directement ou indirectement. Pour terminer, j'ai peaufiné la disposition de chacune des catégories temporelles en réordonnant les items de manière chronologique.

Suite à ce travail minutieux, l'instrument définitif ci-après se présente sous la forme d'un questionnaire de 60 items, 24 de type sociologique et 36 de type pro-actif, répartis comme suit:

– Actuellement ou généralement	: 31 items
– Au cours des dernières 24 heures	: 3 items
– Au cours de la dernière semaine	: 7 items
– Au cours du dernier mois	: 5 items
– Au cours des 3 derniers mois	: 4 items
– Au cours des 6 derniers mois	: 3 items
– Au cours des 12 derniers mois	: 3 items
– Au cours des 24 derniers mois	: 2 items
– Depuis son admission	: 3 items

La classification de ces questions dans les cinq catégories d'origine s'est également modifiée:

1/ Contenu, conditions et organisation du travail	: 8 items
2/ Environnement, sollicitations physiques et mentales	: 15 items
3/ Communication, relations socioprofessionnelles	: 12 items
4/ Encadrement, rémunération, formation et carrière	: 13 items
5/ Identité professionnelle, liberté d'action, autonomie	: 12 items

3.7. L'instrument d'évaluation et sa feuille-réponses

INDEX DE QUALITE DE VIE AU TRAVAIL

NB: Des termes tels que collègue, camarade, adulte... utilisés dans cet instrument, représentent aussi bien le genre féminin que le genre masculin. L'abréviation «MSP» désigne également le responsable de groupe, le remplaçant, etc.

ACTUELLEMENT OU GENERALEMENT:

1. La personne bénéficie-t-elle d'une hauteur et d'un éloignement de son plan de travail adaptés à sa corpulence et à l'activité effectuée?
2. Est-ce que le(s) poste(s) de travail occupé(s) par la personne est/sont suffisamment spacieux et éclairé(s) comme il se doit?
3. Est-ce que la température de la pièce dans laquelle travaille la personne est confortable?
4. Les locaux utilisés quotidiennement sont-ils entretenus au moins une fois par semaine; c'est-à-dire, dépoussiérés, récurés...?
5. Les postes de travail créant des nuisances (poussière, bruit important...) sont-ils isolés dans un local ou par des cloisons prévues à cet effet?
Si aucun poste ne crée des nuisances, coter «oui».
6. Les protections et sécurités des appareils ou machines utilisés respectent-elles les normes actuelles en vigueur?
7. Est-ce que la personne connaît la marche à suivre en vigueur dans la maison en cas d'urgence (incendie par exemple); c'est-à-dire, savoir au minimum sortir du local et appeler quelqu'un?
8. La personne a-t-elle librement accès à tous les outils traditionnels équipant son atelier?
9. La personne peut-elle manipuler, dans la mesure où elle est à même de respecter les règles de sécurité, les machines-outils de son atelier?

10. L'activité principale proposée est-elle à la hauteur du potentiel de la personne (est-elle suffisamment difficile pour que celle-ci ne se sente ni frustrée ni incapable de l'effectuer)?
11. La personne a-t-elle de l'intérêt pour le travail en général et le fait-elle avec goût?
12. La personne met-elle un habit de travail (blouse, salopette...), si un tel habit est requis à ce poste?
Coter également «oui» si la personne met un habit alors qu'elle exerce une activité non salissante.
13. Si elle le désire et en a la capacité, la personne a-t-elle la possibilité de travailler seule?
14. La personne connaît-elle l'utilité, la finalité des pièces qu'elle confectionne/conditionne ou du travail qu'elle effectue?
15. Les horaires effectués par la personne (formation ou activité professionnelle) correspondent-ils à ceux de l'économie ordinaire?
16. Aujourd'hui, la personne a-t-elle été accueillie par un «bonjour» et/ou une poignée de main de la part du MSP?
17. La personne a-t-elle assisté/participé, entièrement ou en partie, à la dernière synthèse la concernant?
S'il n'y a pas au minimum une rencontre officielle chaque 2 ans, coter «non».
18. La personne touche-t-elle un salaire identique à celui des personnes de son niveau de responsabilité, de son âge, de ses compétences, etc.?
19. Le mode de rémunération (choisi par le système social ou l'institution) permet-il à la personne de toucher son salaire «d'apprentie» ou «d'ouvrière» mensuellement comme tout un chacun?
20. Est-ce que la sécurité de l'emploi de la personne est garanti par son employeur (Fondation, entreprise...)?
21. La personne a-t-elle la possibilité de travailler à temps partiel ou de bénéficier de congés sans solde si elle le désire réellement?
Cet item implique que l'employeur de la personne soit ouvert à ce type de requête et favorise sa mise en place.

22. L'organisation de l'entreprise (Fondation) permet-elle à la personne d'entrevoir/d'effectuer une «carrière» professionnelle (changement d'atelier, de statut, octroi de responsabilités, de promotion...)?
23. La personne a-t-elle accès, si besoin est, à un service de santé publique (dentiste, médecin, etc...) pendant les heures de travail?
24. Le complexe abritant le lieu de travail est-il équipé d'un réfectoire (cafétéria, salle de repos, etc...) pour les pauses?
25. Est-ce que la personne a accès à d'autres locaux (cafétéria, couloir, cour arrière, etc...) lorsqu'elle le désire?
26. La personne bénéficie-t-elle d'un casier ou d'une armoire pour ranger ses effets personnels?
27. A l'occasion d'une pause (10h – 12h – 16h), la personne a-t-elle la possibilité, si elle le désire et en a la capacité, d'aller boire un café à l'extérieur du lieu de travail (bistrot...)?
28. La personne a-t-elle accès, sur demande, au téléphone de l'atelier ou du centre?
29. La personne pratique-t-elle au moins une fois par semaine une activité (sportive, culturelle ou autre) à l'extérieur du bâtiment où elle travaille quotidiennement?
30. La personne accepte-t-elle volontiers l'hétérogénéité du groupe-atelier avec lequel elle travaille?
Hétérogénéité vue ici sous forme de différence d'âge, de personnalité, d'origine, de religion, de langue, de couleur, etc.
31. Au dire de son entourage (parents/répondants, amis, etc....), la personne parle-t-elle avec fierté de son lieu de travail?

AU COURS DES DERNIERES 24 HEURES:

32. Les locaux régulièrement utilisés ont-ils été aérés au moins une fois?
33. La personne a-t-elle toujours été comprise quand elle exprimait ses besoins physiques de base (uriner, déféquer...) aux gens de son entourage?
Si la personne est autonome dans ce domaine, coter «oui».

34. La personne a-t-elle eu droit à au moins un remerciement ou un encouragement de la part de son MSP?

AU COURS DE LA DERNIERE SEMAINE:

35. La personne a-t-elle choisi au moins une activité qu'elle a exercée?
Si la personne a simplement acquiescé lorsque l'activité lui a été proposée, coter «oui».
36. La personne a-t-elle pu choisir, selon ses affinités, avec quel groupe elle a travaillé?
37. La personne a-t-elle pris au moins une initiative (action adaptée, constructive...) concernant son activité professionnelle?
38. La personne a-t-elle fait au moins une fois de l'activité physique (ballade, gym, piscine...)?
39. La personne a-t-elle corrigé une erreur de quelqu'un avec qui elle travaille?
40. La personne a-t-elle offert son aide à une personne de son entourage?
41. Est-ce que quelqu'un (un collègue de travail) a offert son aide à la personne?
L'aide d'un intervenant est valable, si elle est offerte spontanément.

AU COURS DU DERNIER MOIS:

42. La personne a-t-elle régulièrement commencé ou recommencé son travail sans retard aucun?
Si le MSP doit la motiver régulièrement, coter «non».
43. La personne a-t-elle travaillé sans montrer des signes répétitifs de fatigue (physique ou mentale) ou de stress (instabilité, plainte somatique, problème d'attention, etc.)?
44. Est-ce que, dans le cadre professionnel, sportif, récréatif ou autre, au moins une responsabilité (aussi minime soit-elle) a été attribuée à la personne?

45. La personne a-t-elle eu la possibilité de s'exprimer librement au moins une fois à l'occasion d'un dialogue collectif (groupe-atelier, responsable...)?
46. La personne a-t-elle accueilli un visiteur par une parole ou un signe visible (sourire, poignée de main...)?

AU COURS DES 3 DERNIERS MOIS:

47. La personne a-t-elle pu exercer une activité professionnelle régulière (sans creux ou période d'inactivité)?
48. A-t-on rappelé à la personne la politique et la procédure en vigueur dans l'atelier en ce qui concerne l'utilisation d'outils, d'appareils dangereux ainsi que de substances toxiques ou agressives?
49. La personne a-t-elle exercé son activité professionnelle sans se blesser (légèrement ou gravement) plus d'une fois?
50. La personne a-t-elle reçu au moins un appel téléphonique personnel?

AU COURS DES 6 DERNIERS MOIS:

51. La personne a-t-elle reçu au moins une visite (parent, ami, connaissance, etc...) à son lieu de travail?
52. L'information relative à la personne a-t-elle été traitée de manière entièrement confidentielle, c'est-à-dire à l'écart du groupe et entre personnes concernées?
53. La personne s'est-elle entretenue au moins une fois avec le MSP concernant un souci d'ordre professionnel ou privé?

AU COURS DES 12 DERNIERS MOIS:

54. A-t-on fait la mise à jour de la trousse de premiers soins de l'atelier?
55. La personne a-t-elle eu un contact direct avec un ouvrier ou responsable d'entreprise (fournisseur de travail) ou avec une personne bénéficiant de ce qu'elle effectue (client, acheteur, etc.)?

AU COURS DES 24 DERNIERS MOIS:

56. Est-ce que les dispositifs de sécurité (détecteurs de fumée, extincteurs, etc...) ont été vérifiés?

57. La personne a-t-elle exercé au moins une nouvelle activité impliquant une nouvelle formation (apprentissage ou adaptation de plusieurs jours)?

DEPUIS SON ADMISSION:

58. La personne a-t-elle eu des éléments d'information sur l'entreprise qui l'emploie (concept, développement, faits divers...)?

59. La personne a-t-elle participé activement à au moins une décision en rapport avec son accompagnement au travail (choix de l'atelier, de l'activité, objectifs...)?

60. La personne a-t-elle exprimé plus d'une fois le désir de travailler dans l'économie libre?

Conception de la feuille-réponses (1)

Le recto de la feuille-réponses ci-contre comporte plusieurs parties. Dans la partie du haut, l'évaluateur mentionne toutes les données de base relatives à l'évaluation, à savoir, le nom, la date de naissance, et le type d'atelier de la personne évaluée, la date de la passation, les noms de l'évaluateur et du répondant.

La partie médiane se divise en deux tableaux comportant, en plus des numéros d'items, chacun six colonnes. Les cinq premières représentent les cinq catégories d'items; pour chaque item, une case-réponse est positionnée dans la colonne correspondant à sa catégorie. La colonne restante permet d'inscrire les réponses «négatives».

Selon que l'évaluateur juge que la personne évaluée réussit ou non un item donné, il coche la case «oui» ou la case «non» correspondant au numéro de cet item.

Une fois les soixante items évalués, l'évaluateur n'a plus qu'à faire la somme des réponses «oui» de chaque colonne des deux tableaux. En additionnant ces deux résultats, il obtient cinq sous-totaux lui permettant d'analyser le résultat de chacune des catégories. Par la suite, l'addition de ces cinq sous-totaux donne un score global de qualité de vie au travail. Cette troisième partie constitue le bas de page.

Figure 2: Recto de la feuille-réponses

(1) L'original A4 de la feuille-réponses ci-joint est à conserver comme tel; il permettra ainsi à l'évaluateur de faire des copies de bonne qualité au gré de son utilisation de l'instrument.

Index de qualité de vie au travail **FEUILLE-REponses**

Personne évaluée : _____ Date de naissance : _____
 Evalueur : _____ Type d'atelier : _____
 Répondant : _____ Date de l'évaluation : _____

No des items	OUI (cocher la case correspondante)	NON	No des items	OUI (cocher la case correspondante)	NON
1	☐	☐	31	☐	☐
2	☐	☐	32	☐	☐
3	☐	☐	33	☐	☐
4	☐	☐	34	☐	☐
5	☐	☐	35	☐	☐
6	☐	☐	36	☐	☐
7	☐	☐	37	☐	☐
8	☐	☐	38	☐	☐
9	☐	☐	39	☐	☐
10	☐	☐	40	☐	☐
11	☐	☐	41	☐	☐
12	☐	☐	42	☐	☐
13	☐	☐	43	☐	☐
14	☐	☐	44	☐	☐
15	☐	☐	45	☐	☐
16	☐	☐	46	☐	☐
17	☐	☐	47	☐	☐
18	☐	☐	48	☐	☐
19	☐	☐	49	☐	☐
20	☐	☐	50	☐	☐
21	☐	☐	51	☐	☐
22	☐	☐	52	☐	☐
23	☐	☐	53	☐	☐
24	☐	☐	54	☐	☐
25	☐	☐	55	☐	☐
26	☐	☐	56	☐	☐
27	☐	☐	57	☐	☐
28	☐	☐	58	☐	☐
29	☐	☐	59	☐	☐
30	☐	☐	60	☐	☐

Somme des cases cochées ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

+ + + + +

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

PLIER ICI

= = = = =

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Somme des cases cochées ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

à reporter

PLIER ICI

= ☐

Pondération des items

Les résultats catégoriels, ainsi que le score global, ne sont que des indices. Pour permettre une transformation immédiate en pourcentage, il faut pouvoir multiplier ces indices par une constante. Or, le nombre d'items n'est pas le même pour chaque catégorie (voir chapitre 5.5.); il est donc nécessaire de calculer, en premier lieu, une constante pour chacune d'elle.

Pour ce faire, je divise simplement le pourcentage (100%) de chaque catégorie par le nombre d'items qui la constituent. Ce calcul me permet d'accorder une valeur à chaque item. Je procède de manière identique pour calculer la constante permettant d'obtenir le résultat global.

Catégories	Pondération	Constantes
1	100 : 8 = 12,5	12,5
2	100 : 15 = 6,666...	6,67
3	100 : 12 = 8,333...	8,34
4	100 : 13 = 7,692...	7,69
5	100 : 12 = 8,333...	8,34
Moyenne	100 : 60 = 1,666...	1,67

Figure 3: Pondération des items

Après avoir reporté les sous-totaux et le score global des «oui» (voir page précédente) en repliant le bas de page tel qu'indiqué, l'utilisateur peut transformer ces résultats en pourcentages.

Ainsi, la multiplication de la somme catégorielle ou globale des «oui» par une constante (respectivement 12,5 / 6,67 / 8,34 / 7,69 / 8,34 pour les catégories et 1,67 pour le score global) permet de rendre tous les scores comparables sur une échelle de 0 à 100.

Une fois cette pondération terminée, il ne reste qu'à reporter les pourcentages obtenus sur le graphique se situant au verso de la feuille-réponses. Le profil de qualité de vie au travail de la personne évaluée apparaît alors visiblement.

Figure 4: Verso de la feuille-réponses

Index de qualité de vie au travail

FEUILLE-PROFIL

X X X X X

X

12.5 6.67 8.34 7.69 8.34

1.67

= = = = =

=

--	--	--	--	--

--

95					
85					
75					
65					
55					
45					
35					
25					
15					
5					

95	
85	
75	
65	
55	
45	
35	
25	
15	
5	

%

Résultats
catégoriels

1 2 3 4 5

Résultat global

Nom de la personne évaluée : _____

4. Conclusion

L'outil d'évaluation présenté dans cet «ASPECT» a été conçu sur la base d'indicateurs émanant aussi bien d'ouvrages relatifs au sujet traité que d'enquêtes menées en milieu ordinaire ou spécialisé.

Malgré toutes les étapes qui l'ont infléchi, expérimentation, remaniement, réévaluation, nouvelles corrections, réorganisation des items, etc., cet instrument n'a pas subi les tests requis pour prétendre à une valeur métrologique scientifiquement reconnue. Il a cependant été élaboré en tenant compte des critiques de plus de vingt personnes dont M. *Harvey*, co-auteur du modèle validé (IQ) que j'ai choisi; ceci lui donne une certaine crédibilité.

Ce questionnaire a le mérite d'être utilisable envers toute personne mentalement handicapée, exerçant une activité au sein d'un atelier d'occupation, quelles que soient ses capacités. Le fait de n'avoir à répondre que par «oui» ou «non» aux items dont le nombre a été limité à soixante le rend pratique d'utilisation parce que peu onéreux en temps de passation. J'ai tenté également de formuler les questions de manière la plus pertinente, concrète, et univoque possible; le résultat obtenu me satisfait. Au vu du nombre d'items évincés lors des remaniements, ce questionnaire n'est certainement pas exhaustif; mais de par son pragmatisme, il est susceptible de séduire plus facilement les utilisateurs potentiels.

A noter que deux phénomènes ont notablement restreint mon «champ d'action» et compliqué ma tâche. Il s'agit, d'une part, du décalage existant entre certains critères utilisés dans l'économie dite libre et ceux appliqués au sein d'un atelier «d'occupation pour personnes handicapées mentales». Je pense notamment aux horaires de travail, au mode de rémunération, aux exigences de production, etc. D'autre part, en regard de pays tel que le Canada, le mouvement «intégratif» en Suisse n'est qu'à l'état embryonnaire. D'où, ma difficulté à formuler certains items à la lumière des concepts appliqués dans le monde du travail, et des courants de pensées actuels.

Mon travail de recherche se limitant principalement à l'élaboration de l'instrument, il serait judicieux de l'expérimenter en élargissant l'éventail d'utilisateurs. Soumettre ce questionnaire à d'autres institutions occupant des PMH, et le reconsidérer en mettant l'accent sur la généralisation et l'homogénéisation des items permettrait d'augmenter encore sa crédibilité.

Concernant la feuille-profil annexe, une pondération plus précise permettrait d'affiner les scores obtenus dans chacune des catégories et, qui plus est, le score global. En effet, après avoir attribué le même pourcentage à chacune des cinq catégories, j'ai divisé celui-ci par le nombre d'items correspondant. Or, le degré d'importance diffère selon les catégories et également selon les questions; après expérimentation, il serait donc intéressant de pondérer chaque catégorie selon son importance, voire chaque question.

«... même étendue, une grille universelle n'existe pas, aucune ne peut saisir toutes les variables utiles de conditions de travail pour une situation donnée, fût-elle simple pour l'appréciation d'un observateur extérieur...» (*Ripon* 1983, 98).

Bibliographie

Antosh Anthony (Department of Special Education / Island): Using Community as the Basis for Measuring the effect of the Policy and Staff Development on Quality of Life...(*)

APHM (Association de Parents et d'Amis de Personnes Mentalement Handicapées): Charte sur le travail et le handicap mental. Genève, 1990 (Bulletin spécial)

Baker Frank and Intagliata James: Quality of Life in the Evaluation of Community Support Systems(*)

Beney Janine: Besoins humains fondamentaux. Sion: Centre de Formation Pédagogique et Sociale, 1993

Bérard Jean-Michel et Fradette Guy: Survol de la littérature et réflexions sur la Qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles(*)

Bétrisey Barbara: Pour tout savoir Monthey: Ciba-Geigy SA, 1992

Bigelow, Brodsky, Stewart et Olson: The Concept and Measurement of Quality of Life as a Dependent Variable in Evaluation of Mental Health Services(*)

Bouchard J.-Marie (Université du Québec): Qualité de vie et qualité de services. Un défi personnel et collectif(*)

Boudeault Paul (Université de Hull/Québec) *Rousseau Jacques* (Université de Trois-Rivières/Québec) et *Dévy Michèle* (Université de Sherbrooke): La qualité de vie(*)

Chérix J.: Sensibilisation aux problèmes d'absentéisme. Monthey: Ciba-Geigy SA, 1992

Congrès FOVAHM: Handicap mental, travail et identité. Genève: Edition des Deux Continents, 1993

Decosterd D. et Robert St.: La qualité de vie au travail. Monthey: Ciba-Geigy SA, 1993

Dictionnaire encyclopédique du christianisme ancien. Belgique: Les Editions du Cerf, 1990 (tome 2)

Dictionnaire de la Foi chrétienne. Paris: Les Editions du Cerf, 1968

Dictionnaire de la langue pédagogique. Paris: Presses Universitaires de France, 1971

Dictionnaire de psychologie. Paris: Bordas, 1980

Dictionnaire des religions. Paris: Presses Universitaires de France, 1984

- Dictionnaire de la vie spirituelle. Paris: Les Editions du Cerf, 1983
- Encyclopédie Alpha. Paris: Grande Batelière, 1972 (tome 15)
- Grand dictionnaire encyclopédique Larousse. France: Librairie Larousse, 1985
- Hamonet Claude*: Les personnes handicapées. Que sais-je? Paris: Presses Universitaires de France, 1990
- Harvey Maurice*: De nouvelles technologies ... à snober? Québec: Institut des Erables, 1993
- Harvey Maurice et Martin-Laval Henri*: IQ (Index de qualité de vie). Québec: Centre Butters inc., 1991
- Hawkins Robert P.* (west virginia University): Is social Validity what we are Interested in? Argument for a functional Approach(*)
- Heal Laird W.* (University of Illinois) et *Sigelman Carol K.* (University of Arizona): Methodological Issues in Measuring the Quality of Life of Individuals with Mental Retardation(*)
- IUPG* (Institutions Universitaires de Psychiatrie / GE): Spécial Handicap Mental. Genève, 1991 (Bulletin no 122)
- Jardillier Pierre*: Le développement humain dans l'entreprise. Paris: Presses Universitaires de France, 1986
- Joras Michel*: Réussir la qualité de vie au travail. Paris: ESF éditeur, 1990
- Journées d'étude ASA (vidéo): Etre partenaire pour améliorer la qualité de vie: table ronde. Genève: Centre d'information et de coordination pour personnes handicapées, 1992
- Journées romandes d'étude ASA: Qualité de vie et handicap. Sion: Secrétariat romand de l'ASA, 1993
- La Grande Encyclopédie. Paris: Société anonyme de la Grande Encyclopédie, 1902
- Landesman Sharon* (University of Washington): Quality of Life and Personal Life Satisfaction. Definition and Measurement Issues(*)
- Latulippe Sonia*: Etude comparative de la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles en milieu de vie naturel. Québec: Pavillon du Parc inc., 1992
- Lebel Pierre*: Améliorer la qualité de vie au travail par la participation. Paris: ESF éditeur, 1990
- Lebel Pierre*: Métrologie des communications. Paris: ESF éditeur, 1980
- Le Petit Larousse illustré. Paris: Librairie Larousse, 1992
- Mucchielli Roger*: Communication et réseaux de communication. Paris: Librairie technique 4ème édition, 1978
- Pelletier Jacques*: Evaluation de la qualité des services du réseau de la déficience intellectuelle de la région québécoise... Québec: Communications OPELL, 1992
- Pilon Wilfrid, Lachance Robert, Arsenault Rodolphe, Giffard Robert*: La qualité de vie et l'intégration sociale en déficience intellectuelle au Québec. Québec: Université Laval, 1993
- Ripon Albert*: La qualité de vie au travail. Paris: PUF (presses universitaires de France), 1983

Rosen Marvin: Quality of Life for Persons With Mental Retardation: A Question of Entitlement(*).

Schalodk Robert L., Keilh Kenneth D., Hoffman Karen: Quality of Life is Measurement and Use(*)

Sharon A. Borthwick-Duffy (University of California): Quality of Life of Persons with Severe or Profound Mental Reatardation(*)

Société française de psychologie du travail: Développement des hommes et des structures de travail. Paris: ESF éditeur, 1988

The Trillium Quality Assurance Project: Quality is... St. Marys: Ontario NOM 2VO, 1987

UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales): L'activité professionnelle de la personne handicapée mentale dans la France et l'Europe de 1993. Paris: 1993 (Cahier du Promoteur, no 8)

Vocabulaire de la phylosophie et des sciences humaines. Paris: Librairie Armand Colin, 1980

Vocabulaire de théologie biblique. Paris: Les Editions de Cerf, 1962

Wolfensberger Wolf: Le principe de la valorisation des rôles sociaux (VRS). Genève: Editions des deux Continents, 1991

Zappa Mario: L'Age adulte, le concept de soi chez l'adulte handicapé mental. Méridé: Université de Fribourg, 1984

Zuber Pierre-Louis: Présentation des Homes et Ateliers de la FOVAHM. Saxon, 1993

(*) Fascicules photocopiés provenant du Centre Butters (Canada). Pour tout renseignement complémentaire concernant les références, s'adresser à M. Jean-Yves Dufort, le Centre Butters Inc., 66, rue Court, suite 302, Granby, Québec, Canada J2G 4Y5 / Tél. (514) 263-3545.

Postfaces

Ce travail de recherche qui traite de la qualité de vie de la personne handicapée mentale au travail, nous amène toute une série d'informations explicites, c'est-à-dire relatives au contenu, et implicites qui elles, renvoient à la démarche elle-même.

Parmi les informations implicites, je retiendrai les suivantes:

- Parler de qualité de vie au travail à un moment où les difficultés budgétaires et la morosité ambiante poussent davantage à la conservation des acquis, certes importants, qu'à l'innovation et à la réflexion critique, me paraît sain, porteur d'espoir. *St. Exupéry* a dit: «Quand la route est tracée, on ne peut pas ne pas poursuivre...»; ce travail de *Didier Fournier* nous rappelle que, si la situation est globalement positive, il importe de continuer.
- Cette recherche a aussi le mérite de l'audace et de l'innovation. En effet, son auteur a pris le risque d'effectuer quasiment seul une démarche qui, classiquement, nécessite un team pluridisciplinaire; de plus, à notre connaissance, c'est la première fois que ce sujet précis est traité. Ceci peut expliquer les quelques limites et lacunes très excusables qui apparaissent et qui apparaîtront avec l'avancement des connaissances dans ce domaine.
- Il me semble important de relever que, si traditionnellement ce type de démarche est le fait de milieux universitaires, dans ce cas, c'est un professionnel du front qui l'engage. Cette appropriation du savoir est à remarquer; le fait de vouloir créer les liens théorie-pratique est un signe de saine prise d'autonomie.

Pour ce qui est du contenu, il permet de faire, de manière claire, le survol d'une problématique très vaste. La démarche de travail est cohérente, comme le montagnard ouvert, travailleur et méthodique qu'est *Didier Fournier*.

Le travail de recherche que le lecteur a en main est le fruit de multiples contacts, de l'industrie chimique à l'université, du responsable de ressources humaines au chercheur, de Neuchâtel au Canada, contacts qui ont permis d'amasser une quantité d'informations énorme qu'il a fallu trier, traiter, comprendre, intégrer à un ensemble en construction. Le résultat est indéniablement bon.

Ce questionnaire, qui ne peut prétendre à la complète rigueur scientifique, représente un pas, offre un outil performant; ce qui était la préoccupation première de son auteur. Il est souhaitable que ce travail ne reste pas lettre morte, que d'autres professionnels avec des chercheurs le reprennent, le modifient, le complètent, l'actualisent.

J'ai eu le grand plaisir d'être le directeur de recherche de *Didier Fournier*. Le but a été prétentieux, la somme d'efforts a été énorme, le résultat est concret et utilisable. Que dire de plus si ce n'est que la qualité de vie de Didier pendant toute la durée de son travail m'a semblé bonne; l'homme en ressort plus fort et plus convaincu de cette voie qu'il a contribué à tracer.

Christian Bonvin
Psychologue FSP

C'est avec plaisir et fierté que j'ai reçu la demande téléphonique de M. *Fournier* pour la rédaction d'un court préambule à son œuvre. Je n'ai aucune réticence à venir louer les mérites d'un travail déjà apte à se bien vendre tout seul.

Pour moi qui ai travaillé avec tout le «brain trust» du centre Butters à la confection de l'*I.Q.*, ou Index de Qualité de vie (1991 et 1992), il m'est impossible d'ignorer la somme de travail sous-jacente à ce qu'a réalisé ce «professionnel du front» (selon l'expression de son superviseur, M. *Christian Bonvin*), à peu près tout seul.

Il y avait possiblement de la naïveté de la part de l'auteur à se lancer sur pareil projet, mais il s'agit d'une candeur que devraient lui envier bien des pontes universitaires ou des responsables d'organisations de services.

Sans se conformer à tous les canons (pas toujours indispensables d'ailleurs) de la pure vérification méthodologique, le présent travail s'impose par sa rigueur de construction et vient fournir un outil d'avant-garde, immédiatement utilisable par les praticiens, tout en complétant de surplus, et fort heureusement, ce qu'évaluait déjà l'*I.Q.* sur le plan hébergement.

Ayant eu l'occasion de mener une formation sur ce dernier outil en Aquitaine il y a quelque deux ans, je m'étais fait reprocher avec raison l'absence d'items sur la qualité de vie au travail. Or, étant repassé tout récemment dans le département des Pyrénées-Atlantiques, je pouvais leur refléter avec satisfaction que cette absence avait été comblée par un jeune chercheur suisse, lequel, de façon parfaitement indépendante, avait perçu le même manque et, sans désespérer, était venu le combler de manière idoine et élégante.

Sur l'évaluation, il m'apparaît avoir vu passer trois âges au cours de ma carrière qui n'a pourtant pas la longueur de celle d'un Mathusalem. Le Quotient Intellectuel régnait encore quand j'ai commencé mes gammes avec les personnes présentant des retards d'adaptation. Puis, durant 15-20 ans, ce fut la période de l'évaluation de l'adaptation, du développement, de l'autonomie. Maintenant, soit depuis la fin des années 80, nous sommes entrés dans l'ère de la mesure de la qualité de vie, pesée bien mieux ajustée aux objectifs globaux que nous visons dorénavant avec cette clientèle, soit d'amener ces personnes à agir comme des citoyens et citoyennes à part la plus entière possible, des participants actifs de la cité s'appropriant au maximum des leviers conduisant leur vie personnelle.

Bravo par conséquent à M. *Fournier* pour son instrument très pointu. Je souhaite que les travailleurs du secteur se l'approprient en nombre afin de s'aider à améliorer la vie des personnes dont ils ont la charge au moins partiellement.

Maurice Harvey, D. Ps.
Centre Butters-Savoy
Granby, Qué., 6 déc. 1994

