

Système de vie communautaire et bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle : une analyse des pratiques au sein de l'arche internationale de Bouaké

KOULIBALY Tidiane Kassoum

Enseignant - Chercheur

Département d'Anthropologie - Sociologie

Université Alassane Ouattara (Côte d'Ivoire)

01 BP 2043 Bouaké 01

ktidianek@gmail.com

KASSY Adou Saint-Blanc Donald

Enseignant - Chercheur

Département d'Anthropologie - Sociologie

Université Alassane Ouattara (Côte d'Ivoire)

08 BP 883 Abidjan 08

blanco.kassy@gmail.com

Résumé

L'arche internationale dans sa vision d'intégration sociale des personnes vivant avec déficience intellectuelle, a adopté un système de vie communautaire intégrant des pratiques et actions visant leur bien-être. La présente étude vise à analyser la contribution du système de vie communautaire adopté sur le bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle. Plus spécifiquement il s'agit de connaître les représentations des acteurs organisationnels en lien avec le bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle et aussi d'y analyser l'influence de leurs pratiques et actions sur le bien-être de ces personnes. Dans une approche qualitative, les données recueillies auprès d'acteurs cibles ont permis de savoir que la question du bien-être de ces personnes, selon les acteurs interrogés, constitue un droit fondamental et passe surtout par leur acceptation et épanouissement social. Pour cela, l'organisation en optant pour ce système de vie communautaire vise à leur offrir un cadre de vie socio-éducatif nécessaire à leur épanouissement.

Mots clés : *Arche internationale – communauté- bien-être- déficience intellectuelle- Bouaké*

Abstract

In its vision of social integration for people with intellectual disabilities, L'arche international has adopted a community living system that includes practices and actions aimed at their well-being. The aim of this study is to analyse the contribution of the community living system adopted to the well-being of people living with intellectual disabilities. More specifically, the aim is to understand the representations of organisational actors in relation to the well-being of people with intellectual disabilities, and also to analyse the influence of their practices and actions on the well-being of these people. In a qualitative approach, the data collected from the target actors revealed that the issue of the well-being of these people, according to the actors interviewed, constitutes a fundamental right and depends above all on their social acceptance and fulfilment. To this end, the organisation, by opting for this system of community living, aims to offer them the socio-educational living environment they need to flourish.

Keywords : Arche international - community- well-being- intellectual disability- Bouaké

Introduction

La situation des personnes vivants avec handicap en général et déficience intellectuelle plus particulièrement est peu reluisante. Les personnes handicapées font face à des défis dans leur vie quotidienne. Elles sont victimes de rejet, de marginalisation et de stigmatisation. Ces problèmes limitent leur participation à la société et leur capacité à réaliser leur plein potentiel. La stigmatisation envers ces personnes peut prendre différentes formes, telles que la discrimination, l'abus, voire même la surprotection qui limite les opportunités sociales (Beart, Hardy, & Buchan, 2005). Le constat est que les personnes en situation de handicap sont « aujourd'hui deux fois plus touchées par le chômage que le reste de la population active » (Zribi, 2015, p.25). A cet effet, « Défendre, de nos jours, une activité professionnelle pour des personnes en situation de handicap mental et psychique peut sembler, au regard extérieur,

une absurdité sociologique dans les sociétés où l'emploi s'est fait plus rare et a subi de profondes modifications qualitatives. » (Zribi, 2015, p.23).

La tendance persistante dans la plupart des sociétés modernes est de nier la compétence des personnes porteuses de déficiences ainsi que leur contribution potentielle au dynamisme de la société. En partie parce que le support complet pour ces capacités est très coûteux : il est plus facile de nier que le fait que ces personnes puissent dans la plupart des cas parvenir à un haut niveau de fonctionnement. En effet, comme le mentionne Fougeyrollas (2010, p. 22) : « ce sont les structures sociales et économiques de sociétés particulières qui, par des processus institutionnalisés d'oppression, d'exclusion, de dévalorisation, d'invalidation, créent le handicap. » cependant, ces personnes vivant avec handicap pourraient dépasser les restrictions imposées par la société, telles qu'une limitation à la participation sociale, à leur épanouissement personnel et à leurs droits comme personnes (Fougeyrollas, 2010, p. 22). Notons que les difficultés rencontrées par les personnes vivant avec handicap se trouvent être plus accentuées pour celle ayant une déficience intellectuelle. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, le handicap mental ou déficience intellectuelle est caractérisé par « un arrêt de développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales ». Environ 200 millions de personnes ont un handicap intellectuel soit 2,6% de la population mondiale. Les données recueillies font état d'une insuffisance des services à l'endroit des personnes vivant avec handicap car elles sont particulièrement vulnérables aux carences de services tels que les soins de santé, la réadaptation, le soutien et l'assistance (OMS 2011). Selon le Recensement général de la population et de l'habitat de 2014

(RGPH 2014), il y a 453 000 personnes handicapées en Côte d'Ivoire dont environ 90% sont handicapés physiques et 10% psychiques. Dans de nombreux pays à faibles revenus, les enfants et les adultes ayant une déficience intellectuelle sont encore souvent confrontés à des niveaux élevés de stigmatisation et se voient dénier leurs libertés et droits fondamentaux. Leur invisibilité est accompagnée par de faibles attentes des personnes car ayant une déficience intellectuelle ; dans de nombreux pays, ils sont encore largement considérés comme incapables, dans l'impossibilité de vivre de façon autonome ou de contribuer à la société (Scior et al, 2020). Dans la perspective de création d'une société inclusive, face à la négligence de certains Etats dans la prise en compte effective du bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle, plusieurs organisations nationales et internationales se sont engagées dans la lutte contre toute forme de discrimination, de stigmatisation et d'exclusion sociale dont sont victimes ces personnes. Le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être matériel, le développement personnel, le bien-être physique, l'autodétermination, l'inclusion sociale et enfin le respect des droits se présentent comme des éléments clés sur lesquels jouent ces organisations en vue de contribuer au bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle (Schalock et Verdugo, 2010). L'ensemble de ces actions vise dans leur ensemble à faire de la personne vivant avec déficience intellectuelle l'acteur clé de son intégration et épanouissement sociale. Cela à travers le développement de ses capacités. Dans cette vision, le rôle des équipes socio-éducatives n'en reste pas moins important car les systèmes d'accompagnement et d'assistance constituent des outils essentiels pour favoriser la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle (Mercier et Bazier, 2004). Dans ce contexte, présente dans près de 160 communautés réparties dans 37 pays aux quatre coins du globe

dans des environnements culturels, religieux et socio-économiques extrêmement divers, l'Arche internationale s'est donnée pour mission à travers l'adoption d'un système de vie communautaire, d'offrir aux personnes vivant avec déficience intellectuelle un cadre de vie amélioré, répondant à leurs besoins et bien-être. Ainsi, de par cette principale mission, l'organisation s'est dotée d'un système de vie communautaire basée sur le vivre ensemble au sein de communautés, maisonnées, foyers abritant à la fois des personnes vivant avec et sans déficience intellectuelle et d'autres non. Cela avec pour but de changer le regard de la société sur leur personne tout en contribuant à leur bien-être social. Présente en Côte d'Ivoire depuis 1974, L'Arche de Bouaké est la seule structure qui accueille des personnes vivant avec une déficience intellectuelle de manière permanente et à vie. Aussi, les membres de l'Arche ont développé le programme de soutien aux familles des personnes vivant avec déficience intellectuelle pour leur donner du répit. Cette organisation dans ses actions reste fidèle à la principale mission qui est de garantir que les personnes en situation de handicap soient entendues, valorisées et aient le pouvoir de façonner leur propre avenir.

Ainsi cet ensemble de faits constatés, soulève la problématique de l'intégration sociale et le bien-être de personnes vivant avec déficience intellectuelle. Dans cet élan, la question principale guidant cette étude est de savoir comment le système de vie communautaire adopté par l'arche internationale de Bouaké contribue-t-il au bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle ? de façon spécifique, en lien avec cette question principale, trois questions spécifiques sont posées à savoir :

- Quelles sont les représentations en lien avec le bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle ?

- Quelles sont les pratiques adoptées par cette organisation dans le but de contribuer bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle ?
- Quelle est l'apport de ces pratiques au bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle ?

A cet effet, l'objectif principal est d'analyser l'influence du système de vie communautaire adopté par l'arche de Bouaké sur le bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle en son sein. Plus spécifiquement, il s'agit de d'abord de connaître chez les acteurs de cette organisation, leurs représentations relatives au bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle. Ensuite, identifier les pratiques en lien avec le bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle. Enfin, analyser la l'influence de ces pratiques au bien-être de ces personnes vivant avec déficience intellectuelle.

1. Méthodologie

1.1. Nature de l'étude

La présente étude mobilise une approche qualitative basée une étude de cas en raison de son objet portant sur la compréhension de l'apport du système de vie communautaire au bien être des personnes vivant avec handicap mental au sein de la communauté de l'Arche internationale de Bouaké.

1.2. Site de l'étude

L'étude s'est déroulée dans la commune de Bouaké, ville située au centre de la Côte d'Ivoire. Dans cette localité, se trouve la communauté de l'Arche internationale qui dispose de deux foyers sur deux sites respectivement dans les quartiers

d'Ahougnanssou et N'dakro. Ceux-ci ont servi de cadre d'investigation.

1.3. Identification et sélection des personnes enquêtées

Deux catégories d'acteurs constituent la population ayant fait objet d'enquête dans cette étude. Il s'agit :

- Des travailleurs de la communauté de l'arche dont les premiers responsables administratifs, les éducateurs spécialisés et le personnel technique
- Des parents de personnes vivant avec déficience intellectuelle, membre de ladite communauté

1.4. Techniques et outils de collecte de données

Relativement à la nature qualitative de cette étude, comme techniques de collecte de données, nous avons eu recours à la recherche documentaire avec pour outil de collecte la grille de lecture ayant permis de recueillir des d'information secondaires. L'entretien individuel, semi dirigé au moyen de guides d'entretiens spécifiques à chacune des catégories d'acteurs constituant la population cible de l'étude. L'observation quant à elle s'est faite par l'usage d'une grille d'observation ayant permis de confirmer ou non l'existence de pratiques, infrastructures, équipements et de cadre formel en lien avec le bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle.

1.5. Traitement et analyse des données

Pour le traitement et l'analyse des données issues des entretiens, nous avons d'abord opté pour une transcription des données audio enregistrées. Ensuite, nous avons procédé au tri thématique à partir de la classification et l'encodage de ces données transcrites. Enfin, nous les avons soumises à l'analyse de contenu pour en dégager les différentes significations.

1.6. Méthode d'analyse des résultats

La méthode systémique a été retenue comme méthode d'analyse. Elle a permis de comprendre le processus de construction du bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle. En effet, dans ce construit, plusieurs actions et pratiques sont mises en interrelation au sein de l'arche cela en vue de nourrir le système de vie communautaire, contribuant ainsi au bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle.

Précautions éthiques de la recherche

La réalisation de cette étude a pris en compte des précautions éthiques dont :

- Le consentement préalable des premiers responsables administratifs de la communauté de l'Arche internationale de Bouaké
- Le consentement préalable des parents ou tuteurs légaux des personnes vivant avec déficience intellectuelle au sein de ladite communauté
- La non divulgation de l'identité des parents participant à l'étude

2. Résultats

2.1. Représentations des acteurs organisationnels de l'Arche relatives au bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle

2.1.1. Un droit fondamental pour les personnes vivant avec déficience intellectuelle

Le bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle constitue selon les résultats obtenus un droit fondamental. En

effet, le handicap porté par ces personnes ne devrait aucunement restreindre leur droit au bien-être. Pour cela les cadre formel de réglementation à savoir la convention relative aux droits des personnes handicapées a été ratifiée par la Côte d'Ivoire le 10 janvier 2014. Par cet article, l'Etat s'est engagé à œuvrer à la mise en place de plusieurs actions visant l'amélioration des droits des personnes en situation de handicap. Cela en vue de leur garantir un bien-être social. Notons aussi que les articles 32 et 33 de la constitution protègent et garantissent les droits des couches vulnérables et particulièrement des personnes en situation de handicap. Pour les enquêtés, le bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle passe d'abord par la reconnaissance et le respect de ce principe consacré par les lois en vigueur. Les propos ci-dessous témoignent de cet état de fait :

« En parlant de bien-être des personnes vivant avec handicap mental, je pense qu'il est important de d'abord reconnaître ce droit que leur confère les lois en vigueur en Côte d'Ivoire et aussi à l'international. Quand on a compris cela mais bien évidemment on accepte que ces personnes-là aient les mêmes droits que nous, elles ont aussi droit au bien-être partout où elles se trouvent. Je pense que la sensibilisation des personnes au respect de ce premier principe est essentielle pour accompagner toutes les actions en œuvre pour leur intégration sociale. » (Le Directeur de l'Arche internationale de Bouaké)

« Vous savez, ce n'est pas parce que ces personnes portent un handicap qu'elles sont moins des êtres humains. Elles ont les mêmes droits que nous et encore plus même je dirai qu'elles ont besoin de plus d'attention que nous. Si vous et moi avons droit au bien-être, au bonheur en tant qu'êtres humains alors elles aussi y ont droit car le droit est pour tout le monde.

Ce qui rend difficile le bien-être des personnes vivant avec handicap mental dans nos sociétés, je pense que c'est le fait de ne pas considérer sciemment ou pas leurs droits. » (M. K., éducateur spécialisé à l'arche)

L'analyse de ces discours illustre ici bien les représentations selon lesquelles le bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle est un droit indéniable. Le non-respect de cette disposition légale compromettrait à un certain niveau leur épanouissement social.

2.1.2. Un accès aux services sociaux de base

L'une des difficultés majeures rencontrées par les personnes en situation de handicap porte sur leur accès aux services sociaux de base à savoir la santé, l'éducation, les loisirs, l'emploi. Pour les personnes vivant avec déficience intellectuelle, ces limites se trouvent plus renforcées du fait des discriminations et formes de rejets sociaux. Ainsi, les résultats obtenus des enquêtes font mention de leur faciliter l'accès à ces services sociaux de base en vue de l'amélioration de leurs conditions de vie utile à leur bien-être. Cela est mentionné dans les propos ci-dessous.

« On pense que leurs besoins sont complexes. Ce sont des personnes avec des besoins spécifiques, ce qui veut dire qu'elles ont besoin d'un accompagnement et d'une prise en charge particulière, contrairement aux personnes sans handicap. Le terme « personne à besoin spécifique » signifie qu'en plus des besoins de base comme manger et s'habiller, elles ont d'autres besoins importants. Par exemple, sur le plan médical, elles peuvent avoir besoin de médicaments comme des neuroleptiques pour éviter les crises d'épilepsie, ou d'autres traitements pour contrôler leur salivation. C'est pour cela qu'on parle d'« accompagnement

raisonnable », notamment dans les lieux publics, pour qu'elles puissent y accéder. L'accessibilité est donc un besoin supplémentaire, qui varie selon le type de handicap. » (Le Directeur de l'arche Bouaké)

« Pour leur bien-être, et pour les aider à s'épanouir, on prend en compte tout ce qui est important dans leur accompagnement. On aborde cela de manière globale, c'est-à-dire qu'on considère plusieurs éléments importants. Tous ces éléments réunis contribuent à leur bien-être et à leur épanouissement. Pour leur bien-être, il faut aussi penser à leur vie spirituelle qui est un élément à ne pas négliger. La vie spirituelle contribue à les emmener à être en interaction avec d'autres personnes au sein des lieux de cultes. Cela ouvre une porte à leur intégration sociale. Aussi, leur santé, leur vie sociale à travers leur intégration dans leur environnement sont aussi à considérer » (Mme A, responsable administratif)

2.1.3. L'acceptation sociale

L'analyse des données recueillies fait état de nombreux éléments contribuant à leur bien être parmi lesquels l'acceptation sociale est de mise. En effet, les discriminations et stigmatisations dont sont victimes les personnes vivant avec déficience intellectuelle trouve leur fondement dans les difficultés d'acceptation de leur situation au niveau de certains acteurs sociaux. Leur bien-être ne saurait être effectif si les acteurs sociaux ne les acceptent pas comme tel. Cette dimension est mentionnée dans les propos de l'enquête suivant :

« Ici, nous faisons beaucoup d'activités avec eux. Chaque matin, nous les aidons à se laver et à prendre leur petit-déjeuner, en les accompagnant plutôt qu'en faisant tout à leur place, car nous les considérons

comme nos égaux. Nous prions ensemble, partageons les repas et faisons du sport chaque vendredi. Ils ont une fédération de sport qu'on appelle « Special Olympics » où ils remportent des médailles comme les autres athlètes. Nous organisons des sorties dans des lieux où ils ne seraient pas acceptés seuls tels que les supers marchés, et autres. En les accompagnant pour qu'ils puissent y accéder, notre objectif est de favoriser leur inclusion dans la société. » (M. J, éducateur spécialisé)

« Que vous soyez handicapé ou pas, personne n'est bien lorsqu'il est rejeté par la société dans laquelle il évolue. Nous œuvrons pour que la société ait un meilleur regard à l'endroit des personnes vivant avec handicap mental. Pour cela il s'agit de montrer ce que ces personnes ont comme bonté à offrir. La plupart des formes d'exclusion dont elles sont victimes sont dues d'abord à comment les personnes les perçoivent socialement. Une fois que les gens comprennent que ce sont des personnes dotées de capacités et potentiels, elles changent d'attitudes. Ce changement d'attitude concourt à leur bien-être et surtout à faciliter leur intégration sociale. » (M. K, assistante sociale)

Nous comprenons que le bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle passe par l'acceptation sociale selon les enquêtés. Pour y parvenir, il est important de contribuer à changer le regard de la société sur leur personne en faisant montre des potentialités et aptitudes dont elles disposent. Cela passe par un recours à des formes d'interaction dans les lieux publics, les espaces de divertissement.

2.2. Les pratiques adoptées par l'Arche pour le bien être des personnes vivant avec déficience intellectuelle

2.2.1. La création d'un cadre de vie familiale, communautaire

Le système de vie communautaire mise en place par l'Arche vise à offrir à chacun des membres un cadre de vie, une famille, une communauté au sein de laquelle les notions de partage, vivre ensemble, d'entraide, solidarité mutuelle y sont inculquées et partagées au quotidien. En effet, deux foyers accueillent les membres de l'Arche de Bouaké : le premier appelé grand foyer situé dans le quartier de N'Dakro et le second , petit foyer dans le quartier d'Ahougnanssou. Ces deux foyers sont les lieux de vie des membres à savoir les travailleurs de l'Arche ainsi que les pensionnaires. La particularité de ces deux espaces de vie se trouve dans la nature et les types d'interactions entre les membres. Au sein de ces foyers, les personnes vivant avec déficience intellectuelle participent à l'entretien, l'animation et le fonctionnement du foyer comme au sein d'une famille. La contribution de tous y est effective selon les possibilités en passant des tâches ménagères aux activités religieuses.

« La conception des foyers trouve son essence dans l'appellation de l'organisation à savoir l'Arche. L'Arche qui a été cette construction servant de lieu de sécurité pour ses occupants, Hommes et animaux vivant ensemble malgré les différences. Sur cette base, l'idée est de réunir au sein de cette organisation les personnes, avec leurs différences, offrant à chacune un foyer, un lieu de sécurité, de paix, de cohésion et partage. L'idée est de leur permettre de retrouver dans nos foyers cette ambiance familiale communautaire utile à leur épanouissement social. Quand nous savons que la déficience que porte ces personnes sont les

causes de leur rejet par certains individus en société, rendant souvent pénible leur condition de vie, agir deviens un devoir. » (Le Directeur de l'arche Bouaké)
« Ce cadre de vie que nous contribuons à créer pour les personnes vivant avec handicap intellectuel répond à de nombreux besoins. La réalité est que ces personnes se trouvent privées d'accès à des services et surtout à cette convivialité familiale dans un cadre apaisé au sein duquel ils arrivent à s'épanouir véritablement. En effet en fonction des conceptions culturelles, certaines familles n'hésitent pas à cacher leur enfant portant une déficience intellectuelle et pire encore d'autres les abandonnent dans la rue. Alors il s'agit pour l'Arche d'agir en réintégrant ces personnes et cela passe d'abord par leur fournir une famille d'accueil et plus une communauté que nous sommes. » (M. S, agent de santé)

2.2.2. L'accès aux services de santé

L'accès aux soins constitue un réel défi pour les personnes vivant avec déficience intellectuelle. Pour cela, l'arche de Bouaké dans son système organisationnel met un accent particulier sur la mise à disposition de services de soins à l'endroit de ses membres. Dans cette vision, l'organisation entend répondre aux besoins de soins aussi spécifiques soit-il à l'endroit des personnes vivant avec déficience intellectuelle. Cela en vue de contribuer à leur bien-être physique comme mentionné dans les propos ci-dessous :

« Ce sont des personnes avec des besoins spécifiques, ce qui veut dire qu'elles ont besoin d'un accompagnement et d'une prise en charge particulière au plan sanitaire contrairement aux personnes sans handicap. Par exemple, sur le plan médical, elles peuvent avoir besoin de

médicaments comme des neuroleptiques pour éviter les crises d'épilepsie, ou d'autres traitements pour contrôler leur salivation. » (Le Directeur de l'arche Bouaké)

« Les traitements médicaux et thérapeutiques contribuent au bien-être physique et mental des personnes handicapées mentales. Des professionnels comme les orthophonistes, les neuropédiatres et les assistants sociaux travaillent ensemble pour le bien-être de l'enfant. Grâce à ces traitements, et avec beaucoup d'accompagnement, ils parviennent à répondre aux besoins et aux envies des personnes concernées. » (M. AY, directeur de l'arche Bouaké)

2.2.3. L'accès à un cadre éducatif, d'apprentissage et de pratiques sportives

L'accès à l'éducation s'inscrit au cœur des pratiques visant une amélioration du bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle au sein de l'arche de Bouaké. Pour cela, l'organisation a opté pour la mise en place d'un atelier d'éveil dont l'objectif est d'offrir aux personnes vivant avec déficience intellectuelle, un cadre d'interaction, d'apprentissage et surtout éducatif selon leurs possibilités. Des programmes d'animation de ces ateliers sont élaborés et exécutés par des éducateurs spécialisés et d'autre personnes ressources qui y apportent leur contribution. Ces activités d'éveil portent sur les chants, la peinture, la décoration, la lecture, les jeux interactifs et bien d'autres. La création de ce cadre éducatif et d'éveil vise à combler ici le manque d'accès à l'éducation dont sont victimes les personnes vivant avec déficience intellectuelle. Aussi, en plus des pensionnaires, l'arche offre la possibilité aux familles d'y inscrire leur parents ou enfant vivant avec déficience intellectuelle.

« Dans l'atelier d'éveil pour les plus jeunes, nous

observons le comportement de chaque enfant et cherchons à comprendre son handicap. C'est en fonction de son handicap spécifique que nous pouvons l'aider au mieux et améliorer son bien-être. Il est essentiel de comprendre ce dont l'enfant souffre et ce dont il a besoin pour l'accompagner et l'aider à trouver une voie qui lui permettra de s'épanouir. » (M. B I, stagiaire-bénévole)
« Le secteur Éducation appelé aussi Atelier d'Éveil Permet aux enfants de développer leurs capacités cognitives et motrices. » (M. A Directeur)

En plus de ce volet éducatif et d'apprentissage, l'organisation engage l'implication des personnes vivant avec déficience intellectuelle dans des activités de production. Ces activités sont entre autres, l'élevage, la transformation du manioc, le jardinage. En effet, selon leur capacités motrices, l'ensemble des membres participent à l'exécution des activités précitées.

« Pour que chacun puisse participer à une activité, on observe ses capacités afin de l'orienter vers un domaine qui lui permettra de les développer. Il y a plusieurs domaines d'activité ici, comme l'élevage, la fabrication d'attiéké, et la production, qui occupe la plupart des personnes handicapées mentales. » (M. A T, éducateur spécialisé)

L'arche dans sa vision du bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle, met un accent particulier sur leur accès à des pratiques sportives. L'objectif étant de leur assurer d'abord un bien-être physique. Ensuite favoriser leur divertissement et enfin montrer aux acteurs sociaux leurs capacités et aptitudes d'exercice. Cela contribuerait à changer les regards extérieurs sur eux en vue de leur inclusion sociale réussie.

« Nous pensons à inclure dans leurs activités de divertissement, la pratique sportive et aussi des jeux. Ils ont une fédération de sport qu'on appelle « Special Olympics » où ils remportent des médailles comme les autres athlètes. Cela permet en quelque sorte de montrer aux personnes de la société que ce sont des êtres comme nous il peuvent aussi pratiquer le sport comme nous. A cela ajoutons que le sport est facteur de bonne santé physique et comme leur bien-être passe aussi par une bonne santé physique, nous faisons participer le maximum d'entre eux selon leurs capacités. » (le Directeur de l'arche de Bouaké)

2.3. L'influence des pratiques adoptées par l'Arche sur le bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle

2.3.1. L'amélioration de leur cadre de vie

Le cadre de vie communautaire créé par l'Arche pour accueillir les personnes vivant avec déficience intellectuelle contribue significativement à une amélioration de la qualité de leur cadre de vie. Au sein de ces communautés, elles ont accès aux services sociaux de base et surtout elles partagent loin des stigmatisations et préjugés une vie familiale portée sur des principes d'égalité, partage et d'entraide. Pour certains parents et proches, créer ce cadre reste une grande difficulté compte tenu de nombreux facteurs sociaux et économiques. L'Arche vient aider à combler ces déficits dans la mesure de ses capacités.

« Un enfant a avant tout besoin d'une famille. Cependant, les enfants en situation de handicap sont souvent rejetés et cachés. C'est dans ce contexte que l'Arche intervient pour les accompagner, en jouant à la fois le rôle d'assistant, de famille d'accueil et de soutien éducatif. Son objectif est de favoriser leur intégration dans la société et de contribuer à leur bien-

être. L'Arche offre également une sécurité médicale, permet le développement d'activités variées et assure un logement adapté. » (Le Directeur de l'arche de Bouaké)

2.3.2. Un développement des capacités et aptitudes des personnes vivant avec déficience intellectuelle

Dans sa vision, l'Arche œuvre à développer chez les personnes vivant avec déficience intellectuelle des capacités, aptitudes pouvant renforcer leur autonomie. Ces pratiques de renforcement et d'apprentissage sont exécutées au sein de l'atelier d'éveil et du centre de rééducation. Aussi, ces centres sont sollicités par des parents pour des programmes de rééducation de leurs enfants ou parents vivant avec déficience intellectuelle. Les éducateurs et médecins spécialisés leurs y apportent des conseils et directives pour améliorer les capacités de leurs enfants.

« Pour nous, les parents d'enfants handicapés mentaux, la vie n'est pas facile. S'occuper d'un enfant handicapé est compliqué et parfois douloureux, surtout quand certains membres de la famille rejettent l'enfant. Heureusement, la communauté de l'Arche nous soutient et nous aide beaucoup. Quand on confie notre enfant à l'Arche, il y a des choses qu'il ne sait pas faire au début. Mais grâce au travail des assistants et des éducateurs spécialisés, il progresse et devient plus autonome. L'Arche est vraiment précieuse pour nous. » (M. K B, parent enquêté)

« Les débuts n'ont pas été faciles, mais petit à petit, il y a eu de grands changements dans le comportement de ma fille. Avant, elle ne pouvait pas faire grand-chose, mais grâce à la rééducation à l'Arche, Elle a développé une certaine autonomie sur certains plans comme mettre seule

ses chaussures, aller seule aux toilettes, retirer ses vêtements même si elle n'arrive pour l'instant pas à les mettre seule. Il faut dire qu'il y a eu de grands changements avec le programme qu'elle suit à l'arche. Là-bas, ils ont des spécialistes qui savent s'y prendre avec les enfants portant ce type de handicap. Ils nous conseillent parfois sur des pratiques à adopter pour faciliter leur mobilité. » (M. R, parent enquêté)

2.3.3. Un épanouissement social

Selon les données recueillies auprès des personnes ressources, les activités et actions de l'Arche concourent à l'épanouissement sociale des personnes vivant avec déficience intellectuelle. En effet, elles contribuent à changer leur image auprès des acteurs sociaux, facilitant dans certains cas les interactions sociales. L'arche est perçue comme un soutien essentiel pour ces personnes et leurs familles :

« Grâce aux foyers, les enfants ne sont pas marginalisés ni lésés dans la société. Au sein de la communauté de l'Arche, l'objectif est de créer un environnement familial et propice à leur épanouissement. »

« Au sein de la communauté de l'Arche, les enfants ont accès à beaucoup d'activités d'éveil, sportives et même d'apprentissage. Cela leur permet d'être avec d'autres personnes qui leur donne de la considération, de l'amour. Mon fils y est pour un programme de renforcement. Aujourd'hui quand il revient à la maison au quartier, les gens le regardent autrement, il est plus discipliné et arrivent même à interagir avec d'autres enfants quand bien même on sent que parfois d'autres

prennent de la distance vis-à-vis de lui. » (Mr. K.B parent enquêté)

3. Discussions

Les résultats d'analyse des données collectées ont permis de mettre en exergue chez les acteurs organisationnels de la communauté de l'Arche, leurs représentations du bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle. En effet, pour ces enquêtées, le bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle constitue d'abord un droit fondamental pour elles. Ensuite, leur accès aux services sociaux de base et enfin leur acceptation par la société. D'autres auteurs dans leurs recherches ont mentionné cet aspect ; Ravau (1999) met en exergue la question de l'accès et la pleine participation des personnes vivant avec handicap aux services et ressources de l'environnement de vie comme difficultés majeures. Il appréhende le handicap non par les simples caractéristiques individuelles, mais aussi sous l'angle des barrières socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale et pleine citoyenneté des personnes. Aussi, au titre de ces difficultés d'accès à l'environnement, Dejoux (2015), mentionne la limitation des sorties du domicile, l'accessibilité des modes de déplacement et l'accessibilité des lieux d'activités regroupant les services sociaux de base que sont les lieux de loisirs, d'éducation, d'apprentissage, de soins médicaux, de culte et de travail.

Dans l'optique de contribuer au bien être des personnes vivant avec déficience intellectuelle, l'arche dans son système de vie communautaire a adopté des pratiques spécifiques. Les résultats obtenus ont permis d'identifier au titre de ces pratiques, la création d'un cadre de vie familiale, communautaire au sein de foyers d'accueil et de partage sans distinction entre les membres.

Aussi, l'organisation contribue fortement à offrir à ces personnes, un accès aux activités physiques (travail) à travers leur implication dans le jardinage, l'élevage. L'accès aux soins, à l'éducation, la spiritualité, le sport et les loisirs. D'autres résultats montrent que le travail comme activité physique a des effets positifs sur les personnes vivant avec handicap intellectuel, surtout lorsqu'il est exercé dans un environnement normal et non spécifique. Le travail en environnement ordinaire normal semble favoriser une meilleure qualité de vie des personnes vivant avec déficience intellectuelle. (Kober et Eggleton, 2005). Bartlo et Klein, (2011) mentionnent que ces personnes expriment une meilleure qualité de vie suite à la participation à une intervention visant à faire vivre des activités physiques. Pour ce qui est des loisirs, Miller et Chan (2008), soulignent que ceux-ci ne prédisent pas la satisfaction de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle, mais ils contribuent à leur bien-être physique et leur épanouissement. La participation à des activités physiques, tant de manière individuelle qu'en groupe, est associée à des impacts psychosociaux positifs sur la qualité de vie des personnes ayant une incapacité physique. La réalisation de ces activités agirait en améliorant la santé mentale, le bien-être et les relations sociales (Nasuti et Temple, 2010). L'analyse de la contribution de ce système de vie communautaire et ses composantes au bien-être des vivant avec déficience intellectuelle, a fait ressortir plusieurs niveaux d'appréciation. D'abord, ce système de vie communautaire a permis d'offrir aux personnes vivant avec déficience intellectuelle un cadre de vie dépourvu de toutes formes de discrimination et rejet. Elles arrivent à avoir accès à un environnement de vie familial et de convivialité partagée autour de valeurs, qui dans leurs manifestations améliorent leur bien-être. Notons également que ce système, en développant le potentiel personnes vivant avec déficience intellectuelle

contribue à changer le regard de la société sur elles pour faciliter leur acceptation et épanouissement social.

Conclusion

Nous retenons de cette étude que la question du bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle constitue un défi dans la construction d'une société inclusive et égalitaire pour les acteurs sociaux. L'Arche de Bouaké s'inscrivant dans cette logique a mis en place un système de vie communautaire afin de contribuer au bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle. Ce système de vie communautaire trouve ses fondements dans leurs représentations liées au bien-être de ces personnes qui selon les principaux résultats, en plus d'être un droit fondamental passe par leur acceptation, épanouissement social et leur accès aux services. Dans la pratique, de nombreuses actions à savoir l'accès aux soins, à l'éducation, la spiritualité, le sport et les loisirs ont été identifiés comme moyens d'amélioration des conditions de vie des personnes vivant avec déficience intellectuelle. L'ensemble de ces actions contribue à mettre en exergue, renforcer et développer chez les personnes vivant avec déficience intellectuelle, leurs capacités et potentialités utiles à leur mobilité et intégration sociale. Cela permet de changer le regard de la société sur ces personnes autrefois victimes d'exclusion sociale. La portée de cette réflexion réside dans le fait qu'elle permet de comprendre que le bien-être des personnes vivant avec déficience intellectuelle est un construit basé nécessairement sur leur acceptation et intégration sociale.

Références bibliographiques

BARTLO Pamela, KLEIN Penelope, 2011, « Physical Activity Benefits and Needs in Adults With Intellectual

Disabilities: Systematic Review of the Literature », in American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, N°3, Mai 2011, pp 220-232.

BEART Suzie, HARDY Gillian, BUCHAN, Linda, 2005, « How people with intellectual disabilities view their social identity: A review of the literature. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities », N°1, Février 2005, pp 47-56. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1111/j.1468-3148.2004.00218.x> consulté le 10/04/2025

DEJOUX Virginie, 2015, « Les difficultés d'accès à l'environnement : un frein lors de la transition vers l'âge adulte des jeunes reconnus handicapés » in Agora débats/jeunesses, N° 71, Mars 2015 <https://doi.org/10.3917/agora.071.0069> consulté le 08/04/2025

FOUGEYROLLAS Patrick, 2010, *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses de l'Université Laval, 338 p.

KOBER Ralph et IAN Eggleton, 2005, « The effect of different types of employment on quality of life », in Journal of Intellectual Disability Research, N°10, Octobre 2005, pp 756-760.

MERCIER Michel et BAZIER Généviève, 2004, « Droits des personnes déficientes mentales et changement de paradigme dans l'intervention », in Revue francophone de la déficience intellectuelle, N°1, Janvier 2004, pp 125-131.

MILLER Suzane et CHAN Fong, 2008, « Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities », in Journal of Intellectual Disability Research, N°12, Décembre 2008, pp1039-1047. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01106.x> consulté le 05/04/2025

NASUTI Gabriella, et TEMPLE Vivienne, 2010, « The risks and benefits of snow sports for people with disabilities: a review of the literature », in International Journal of Rehabilitation

Research, N°3, Septembre 2010 pp 193-198.
doi:<http://dx.doi.org/10.1097/MRR.0b013e32833638a5>

RAVAUD Jean-François, 1999, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », in *Handicap-revue de sciences humaines et sociales*, N° 81, 1999, pp 64-75.

SCHALOCK Robert et VERDUGO Miguel Angel, GOMEZ Laura, KEITH Kenneth, 2010. Quality of Life Model Development and Use in the Field of Intellectual Disability, in KOBER Ralph (Eds.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities*, pp 17-32, Springer, DOI:10.1007/978-90-481-9650-0_2 consulté le 12/04/2025

SCIOR Katrina, HAMID Aseel, HASTINGS Richard, WERNER Shirli, BELTON Cathérine, LANIYAN Adebisi, PATEL Maya, KETT Maria, 2020, « Intellectual disability stigma and initiatives to challenge it and promote inclusion around the globe », in *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, N°2, Juin 2020, pp 165-175.
<https://doi.org/10.1111/jppi.12330> consulté le 05/04/2025

ZRIBI Gérard, 2015, « Le travail des personnes handicapées dans notre société », in *revue vie sociale et traitements*, N° 128, pp 23-28.