

Manon Masse, Yves Delessert et Maëlle Dubath

Les espaces d'expression au sein des institutions qui accueillent des adultes ayant une déficience intellectuelle : typologie et participation

Résumé

Cet article présente une recherche financée par le FNS¹ et le CEDIC² menée par trois chercheurs de la Haute école de travail social de Genève. Le travail avait comme objectif de dresser une typologie des espaces collectifs d'expression existant dans les institutions accueillant des adultes ayant une déficience intellectuelle en Suisse romande, puis d'approfondir l'analyse de ces groupes dans quatre institutions. Les résultats complets de la recherche feront l'objet d'une publication au printemps 2015.

Zusammenfassung

In diesem Artikel wird eine Studie vorgestellt, die vom SNF und vom CEDIC finanziert und von drei Forschenden der Hochschule für Soziale Arbeit in Genf durchgeführt wird. Ziel dieser Arbeit war es, eine Typologie der Gesprächsgruppen zu erstellen, die in Westschweizer Institutionen für Erwachsene mit einer geistigen Beeinträchtigung bestehen, und danach diese Gruppen in vier Institutionen vertieft zu analysieren. Die vollständigen Ergebnisse dieser Studie werden im Frühjahr 2015 in einer Publikation veröffentlicht.

Introduction

Contrairement à la plupart des pays qui nous entourent, la Suisse n'oblige pas les institutions qui accueillent des personnes ayant une déficience intellectuelle à instaurer des groupes de parole ou d'expression qui leur permettent d'exprimer collectivement leurs avis sur le monde en général, sur ce qui les intéresse et les préoccupe et sur la bonne marche de l'institution en particulier. Cela n'a pas empêché ces institutions de mettre sur pied de tels groupes. Au contraire : l'absence de cadre juridique a donné naissance à des expériences très variées, initiées parfois par les procédures qualité et leur exigence de recueillir l'avis des bénéficiaires sur les prestations four-

nies, d'autres fois par le besoin de reproduire au sein de l'institution les mêmes structures participatives que des entités administratives existantes, comme par exemple celles de la commune, avec une organisation politique qui s'y rattache (mairie, assemblée des villageois, etc.).

Cette recherche en deux volets réalise dans une première partie un recensement des espaces collectifs d'expression existant dans les institutions en Suisse romande et en dresse une première typologie. Une deuxième partie approfondit cette typologie, puis cherche à comprendre comment se déroule la participation à l'intérieur de ces groupes.

¹ Fonds national suisse de la recherche scientifique

² Centre d'études de la diversité culturelle et de la citoyenneté dans les domaines de la santé et du social

La participation à des espaces de parole: un pont vers l'empowerment individuel et collectif

Pour que les résidents et les travailleurs influencent des dimensions du fonctionnement et de la vie institutionnelle, cela suppose le développement d'une participation collective de ces personnes au façonnement du bien commun. Selon Hansotte (2008, p. 211), « il y a de l'espace public chaque fois qu'en différents lieux, un temps est consacré par des citoyens à énoncer leurs exigences, leurs analyses, leurs refus ». Ainsi, les institutions qui offrent des prestations aux personnes en situation de handicap se trouvent dans un changement de paradigme de l'accompagnement. Si la protection et la sécurité de la personne ont longtemps dominé, elles laissent place à sa responsabilisation et à des prises de risques mesurées ; au passage d'une prise en charge par un personnel expert à celui d'un accompagnement vers la participation jusqu'à l'émancipation.

Les milieux institutionnels doivent fournir des occasions d'expression collective à leurs résidents afin qu'ils puissent débattre de leur lieu de vie, leur travail et des enjeux de société.

Or, « la participation comprend des lieux permettant à tous les membres de la communauté, incluant les plus démunis, de participer à sa vie et aux systèmes ainsi qu'aux décisions qui les concernent » (Ninacs, 2008, p. 40). En ce sens, les milieux institutionnels doivent fournir des occasions d'expression collective à leurs résidents afin qu'ils puissent débattre des décisions concernant leur lieu de vie et de travail, et plus largement des enjeux de la société

dans laquelle ils vivent. Pour Ninacs (*Ibid.*), un milieu favorisant l'empowerment communautaire contribuera d'autant plus à l'empowerment individuel de chacun.

Dans sa première partie, cette recherche identifie les espaces d'expression existant dans les institutions romandes. Quarante-sept sites ou institutions de Suisse romande qui offrent des prestations d'hébergement et/ou d'occupation à environ 7000 adultes ayant une déficience intellectuelle ont été recensés par les chercheurs et ont reçu un questionnaire. Trente-trois institutions sur les 47 contactées (70.2%) ont répondu à la première partie du questionnaire (échantillon global). Vingt-huit mentionnent avoir un ou plusieurs espaces d'expression offerts aux résidents ou travailleurs qu'elles accueillent (échantillon cible), cinq n'en ont aucun. Vingt-trois de ces 28 institutions ont complété la deuxième partie du questionnaire pour décrire au total 62 espaces d'expression différents, ce qui a permis d'en dresser une première typologie.

Une première typologie des espaces d'expression

La première typologie élaborée sur la base du questionnaire envoyé aux institutions est inspirée de l'échelle de participation de Arnstein (1969) que nous avons adaptée d'une part pour mieux tenir compte des caractéristiques des personnes (déficience intellectuelle, difficulté d'expression orale, etc.) et d'autre part pour prendre en compte les contextes institutionnels dans lesquels les personnes vivent et travaillent. Cette typologie comprend quatre types de participation : deux qui visent une participation à des fins personnelles, et deux qui visent des réalisations qui concernent la collectivité avec une augmentation des responsabilités quant à la prise de décision.

1. Le premier type est axé sur l'information à sens unique sans réelle possibilité d'échange ou de débat (planification des horaires d'atelier, séances d'information organisée par la direction, etc.).
2. Le deuxième type est axé sur le développement personnel. La priorité est mise sur les capacités d'expression des membres (prise de parole en groupe, clarté d'expression, communication alternative, communication sur son vécu) et les thèmes abordés sont secondaires.
3. Le troisième type est axé sur la consultation des membres pour l'amélioration du fonctionnement institutionnel. Il s'agit de recueillir l'opinion individuelle pour orienter des décisions collectives: recueillir le niveau de satisfaction des personnes pour modifier une prestation (par exemple les repas), satisfaire les exigences d'une procédure qualité, recueillir l'avis des usagers et leurs doléances afin d'améliorer les relations institutionnelles et de désamorcer les conflits, améliorer l'ambiance au travail, etc.
4. Le quatrième type est axé sur la participation aux décisions. Il s'agit ici de développer la démarche participative et l'intérêt pour la chose publique: permettre aux résidents d'être plus actifs dans leur vie au sein de l'institution, participer aux décisions concernant l'organisation du village.

Cette typologie ne doit pas être perçue comme une gradation dans l'échelle de la citoyenneté. Elaborée uniquement sur la base d'un questionnaire, elle dit peu de choses sur le vécu des groupes d'expression, si ce n'est peut-être sur la représentation que s'en fait la personne qui a rempli le questionnaire. Qui nous dit qu'une information bien menée n'est pas plus apte à développer l'empower-

ment communautaire qu'un processus participatif qui aboutirait sur des décisions qui ne seraient jamais prises en compte par l'institution? C'est pourquoi, afin de mieux saisir l'articulation qui existe entre une participation individuelle et une participation collective, nous avons retenu quatre groupes dans lesquels il était fait mention de l'émergence d'une participation davantage collective pour poursuivre notre démarche d'analyse et mieux comprendre ce qui s'y déroulait.

Le but était de mieux comprendre: parmi les multiples formes d'espaces d'expression repérées, lesquelles sont les plus aptes à favoriser l'empowerment communautaire?

Comprendre l'articulation entre une parole en Je et une parole en Nous

La deuxième partie de la recherche nous a permis de suivre ces quatre groupes dans quatre institutions de Suisse romande, sélectionnés selon plusieurs critères (caractéristiques typologiques, localisation géographique, taille de l'institution). Le but était de mieux comprendre: parmi les multiples formes d'espaces d'expression repérées, lesquelles sont les plus aptes à favoriser l'empowerment communautaire, à savoir l'articulation entre la participation individuelle *Je*, la participation collective *Nous* et la participation représentative *Nous tous*?

Les méthodes de recueil du corpus ont été celles de l'observation simple de deux séances par groupe (espacées de trois à six mois), suivie d'entretiens collectifs des membres des groupes, des personnes qui les animent et des directions. Les personnes en situation de handicap ont été réunies sans les animateurs: elles ont réagi et commenté des extraits sonores issus de la séance observée.

L'analyse de ces données a contribué à étoffer la typologie finale qui a été élaborée à partir de l'ensemble du corpus de données des deux parties de l'étude. Cette deuxième typologie identifie cinq catégories de groupes participatifs intitulés :

- quasi-politique;
- associatif;
- de satisfaction;
- de développement personnel;
- d'organisation de vie.

Les observations et le contenu des entretiens nous ont permis d'identifier des facilitateurs et des obstacles à l'expression d'une parole en *Je* ou en *Nous* au sein de ces groupes. Cependant, leur articulation ou le passage de l'une à l'autre reste difficile à percevoir, compte tenu de la durée nécessaire pour que ces mécanismes d'allers-retours, entre une parole individuelle et une expression collective, se développent au sein du groupe. La méthode d'observation en deux temps entre trois et six mois, n'a pas permis de les mettre en évidence. Non seulement cette articulation se trouve encore à l'état embryonnaire dans deux des groupes les plus récents, mais il s'avère également que la parole en *Nous* est peu développée dans les deux groupes les plus anciens.

Nous avons constaté dans l'ensemble des groupes une survalorisation de l'avis personnel de la personne en situation de handicap. Les analyses permettent de poser six hypothèses pouvant expliquer cette survalorisation des avis individuels.

1. Un changement de paradigme d'accompagnement des personnes en situation de handicap, associé au passage progressif des concepts d'autonomie et d'indépendance (OMS, 1980), à celui d'autodétermination (Wehmeyer & Sands, 1996; Serna, 1996; Lachapelle &

Boisvert, 1999; Haelewyck & Lachapelle, 2003). Ce paradigme a obligé les institutions à modifier fondamentalement leur action socio-éducative, en donnant plus de place à la parole de la personne accueillie et à ses projets personnels en introduisant le projet socio-éducatif personnalisé. Cette *révolution* est en route, et déjà un nouveau paradigme apparaît, celui de l'empowerment communautaire, qui « renvoie à un état où la communauté est capable d'agir en fonction de ses propres choix et où elle favorise le développement du pouvoir d'agir de ses membres » (Ninacs, *op.cit.*, p. 39). Si l'autodétermination vise à ce que la personne puisse décider, réaliser ses choix et en assumer les risques et conséquences en augmentant son empowerment individuel, l'empowerment communautaire implique une mobilisation collective. Or, les institutions observées ont tendance à mettre en scène des groupes d'expression plutôt comme une somme d'individualités que comme une entité à part entière.

2. La limitation de l'expression collective pourrait dépendre d'une dimension juridique : alors que la plupart des lois cantonales et des plans stratégiques qui leur sont associés obligent les institutions, sous peine de retrait d'agrément, à mettre en place un processus d'autodétermination de la personne accueillie, rien n'est dit quant au développement de l'empowerment communautaire. Cela dit, une loi ne peut à elle seule décréter une identité communautaire.
3. L'expression collective suppose l'acquisition de compétences individuelles particulières, comme l'expression orale, la compréhension du discours de l'autre et l'acquisition des conduites sociales né-

cessaires à la participation en groupe. Ces compétences spécifiques peuvent s'acquérir tant de manière individuelle que collective. De plus, pour être consolidées, ces compétences doivent être exercées en situations réelles. Nos observations mettent en exergue que les institutions où existent les groupes quasi-politiques et associatifs ont développé parallèlement d'autres groupes dans lesquels ces compétences sont travaillées; ces groupes (commissions, groupe d'écoute, comité de rédaction du journal interne, assemblée, cours, etc.) étant rattachés à celui observé.

4. La manière d'introduire et de traiter les sujets au sein des quatre groupes observés ainsi que l'opportunité de décider collectivement, limitent une expression de la parole en *Nous* et favorisent l'expression individuelle. Nous avons pu identifier certains mécanismes qui illustrent notre propos, notamment :

- Les sujets amenés par les institutions ne nécessitent pas de décision ou de recommandation de la part du groupe, mais des avis exprimés par chacun des membres successivement, car ils appellent un nombre illimité de réponses (par exemple faire des propositions pour la fête de l'institution ou le recours à la boîte à idées), ce qui dispense le groupe de se déterminer sur l'une ou l'autre des réponses à donner.
- Les propositions qui viennent des institutions appellent un nombre limité de réponses, tel que le choix d'une destination pour une sortie récréative, alors que le groupe ne dispose pas des informations qui lui permettraient de se prononcer sur le fond à l'issue d'un débat.

- L'absence de proposition binaire de la part des institutions limite la prise de décision sous forme de votation et la confrontation du groupe au phénomène de majorité et de minorité.
- L'initiative individuelle est traitée comme s'il s'agissait d'une proposition du groupe, pour être transmise directement à la direction alors même que le groupe ne s'est pas prononcé à son sujet.

Les institutions ont-elles vraiment intérêt à développer l'empowerment communautaire des personnes qu'elles accueillent ?

5. La ou les personne(s) qui anime(nt) les groupes d'expression ne disposent d'aucune formation spécifique, ni de supervision. Elles bénéficient en règle générale de peu de temps pour préparer cette activité. Ces personnes peuvent en plus se retrouver dans un conflit de loyauté entre les injonctions de l'institution et la volonté de développer le pouvoir d'agir du groupe : comment abandonner le contrôle sur le groupe en donnant le leadership à ses membres ? Elles privilégient donc le tour de table qui permet à chaque membre du groupe de s'exprimer à tour de rôle, mais la parole va alors vers l'animateur, et non vers le groupe. Cette façon de faire empêche d'initier un vrai débat.
6. Le choix des thèmes abordés compromet le passage de l'individuel au collectif élargi, le *Pour nous tous*. Ceux-ci, qu'ils soient amenés par les membres du groupe (initiatives) ou par l'institution (référéndums), sont principalement liés à la vie et/ou au travail dans l'institution, et très peu au *monde extérieur*, comme si tout se jouait dans le vase clos institutionnel.

Conclusion

En guise de conclusion, pour soutenir l'articulation entre une expression en *Je*, en *Nous* et en *Pour nous tous*, nous pouvons d'ores et déjà identifier les facilitateurs suivants :

- mieux insérer les groupes de façon explicite dans l'organisation institutionnelle et les valoriser ;
- définir et redéfinir clairement les buts et objectifs des groupes, ainsi que leur fréquence, de manière à ce qu'ils soient reconnus des différents acteurs institutionnels ;
- encourager à ce que les thèmes abordés puissent provenir autant de préoccupations émanant du milieu institutionnel que de la communauté élargie ;
- permettre des débats au sujet des thèmes abordés qui stimulent une confrontation des idées et amènent à des prises de positions communes ;
- former les animateurs de ces groupes afin qu'ils puissent les animer dans une perspective de participation collective ; reconnaître ce rôle dans l'institution ;
- créer en parallèle différents lieux collectifs d'expression à l'intérieur de l'institution qui visent des objectifs différents et complémentaires ;
- accompagner et encourager les personnes à participer à des collectifs en dehors du milieu institutionnel (milieu associatif, formation, etc.).

A l'issue de cette étude, nous pouvons esquisser des questionnements un peu plus polémiques à partir de nos constats : les institutions ont-elles vraiment intérêt à développer l'empowerment communautaire des personnes qu'elles accueillent ? N'y a-t-il pas le risque de l'ouverture d'une boîte de Pandore qui stimulerait des contre-pouvoirs difficilement maîtrisables à l'intérieur de l'institution dans la mesure où ces pouvoirs auraient alors une légitimité ?

Est-ce que la société est prête à accepter que ces adultes participent à la vie collective comme tout autre citoyen ? N'y a-t-il pas une certaine commodité à ce que leur citoyenneté s'exerce en milieu fermé ?

Quant à une participation élargie au quartier, à la ville, au canton, est-ce que la société est prête à accepter que ces adultes participent à la vie collective comme tout autre citoyen ? N'y a-t-il pas une certaine commodité à ce que leur citoyenneté s'exerce en milieu fermé ? Dans ce contexte, de quelle manière les institutions doivent-elles stimuler cette participation externe alors même qu'elle est difficile à réaliser à l'interne et que la société élargie ne leur offrirait peut-être pas l'accueil attendu ?

Ces questionnements nous semblent pertinents à l'heure où les politiques publiques incitent toujours plus à l'activation des bénéficiaires de prestations sociales ou socio-éducatives, pour les rendre davantage citoyens et responsables de leurs choix de vie.

Références

Arnstein, S.R. (1969). A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224.

Haelwuyck, M.-C., & Lachapelle, Y. (2003, avril). *Autodétermination: ou comment aider l'adolescent en situation de handicap à construire son identité personnelle?* Communication présentée au Congrès International de l'AIFREF, Leuven.

Hansotte, M. (2008). *Les intelligences citoyennes: comment se prend et s'invente la parole collective*. Bruxelles: De Boeck.

Lachapelle, Y., & Boisvert, D. (1999). Développer l'autodétermination des adolescents en milieu scolaire. *Revue Canadienne de Psychoéducation*, 28, 23-29.

Ninacs, W.A. (2008). *Empowerment et intervention*. Québec: Presses de l'Université Laval.

OMS (1980). *Classification internationale des déficiences, des incapacités et des handicaps. Un guide pour la classification en rapport avec les conséquences des maladies*. Genève: Organisation Mondiale de la Santé.

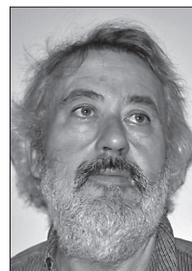
Serna, L.A. (1996). Programming Adulthood: Intellectual Disability and Adult Services. In: D. May, *Transition and Changes in the Lives of People with Intellectual Disabilities*. (pp. 97-115). London: Jessica Kingsley Publishers.

Wehmeyer, M.L., & Sands, D.J. (1996). *Self-determination across the life span: independence and choice for people with disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Manon Masse
 Déléguée suisse de l'Association
 Internationale de Recherche en faveur des
 personnes ayant un Handicap Mental
 (AIRHM)
 Professeure HES, Dre en Sciences
 de l'éducation, Psychologue, FSP, AVP
 Haute école de travail social (Hets)
 de la Hes-so//GE
 manon.masse@hesge.ch



Yves Delessert
 Responsable de la filière travail social
 Haute école de travail social (Hets)
 de la Hes-so//GE
 yves.delessert@hesge.ch
 Rue Prévost Martin 28
 Case postale 80
 1211 Genève 4
 www.hesge.ch/hets



Maëlle Dubath
 Responsable de formation
 Travailleuse sociale
 Caritas Vaud
 Rue César-Roux 8
 1005 Lausanne
 maelle.dubath@caritas.vaud.ch