

La communication au service de l'autodétermination et de la participation citoyenne

Barbara FONTANA-LANA

Département de Pédagogie spécialisée, Université de Fribourg (Suisse)

As a result of the revolutionary moves of recent decades that have challenged special education, more and more people with disabilities are expected to take control of their own lives and to play an active role in the life of the community. These behaviours involve complex and multiple skills, such as, for example, the ability to express oneself clearly, to argue one's opinions, to listen and to question oneself, to manage differences of opinion. These are important communication skills that require special educational attention, especially when the learner is confronted with cognitive and/or communication difficulties. This article presents research with very promising results that provide suggestions on how this work can be best supported on a daily basis.

1. Politiques en faveur des personnes en situation de handicap en Suisse

La Convention des Nations Unies (ONU 2006) relative aux droits des personnes handicapées [CDPH] pose clairement les principes généraux qui doivent guider les politiques en faveur de cette population. La CDPH incite tous les acteurs sociaux, toute spécialisation confondue et à tout niveau de l'écosystème (Bronfenbrenner 1979), à identifier les domaines nécessitant un déploiement accru de politiques inclusives. La Suisse, en ratifiant la CDPH en 2014, s'est ainsi engagée à infléchir de manière plus active sa politique en matière de handicap. Dans cette perspective, cet article présentera d'abord les notions d'autodétermination et de participation citoyenne, deux principes guides de la CDPH. Il développera ensuite les difficultés expérimentées par les personnes avec une déficience intellectuelle au niveau de leur communication verbale orale, ainsi que les mesures à prendre pour les soutenir dans ce domaine. Il poursuivra avec la présentation d'une recherche ayant développé et testé des outils spécifiques de communication verbale orale pour cette population. Il discutera, pour finir, des stratégies de travail de l'autodétermination et de la participation active des personnes avec une déficience intellectuelle via l'amélioration de leurs possibilités de communication.

2. Fil conducteur de la CDPH: autodétermination et participation active

L'idée qui traverse, tel un fil rouge, l'ensemble de la CDPH est celle de (re)donner à la personne en situation de handicap la possibilité d'être l'actrice principale de sa propre vie, d'être à l'origine des choix la concernant dans sa

vie, tant privée que publique. Cela est d'autant plus pertinent pour les personnes avec une déficience intellectuelle, auxquelles cet article s'intéresse, trop souvent encore victimes de discriminations et stigmatisations. Deux concepts explicitent clairement la préoccupation de la CDPH: l'autodétermination et la participation citoyenne.

2.1 L'autodétermination

L'autodétermination peut se définir comme le fait de prendre des décisions et de faire des choix, en accord avec ses préférences, valeurs, besoins et objectifs, sans interférences externes indues, en vue d'augmenter le sentiment de contrôle qu'une personne souhaite avoir sur sa propre vie afin d'en préserver ou d'en augmenter la qualité (Wehmeyer 1992, 2005). Une personne autodéterminée est ainsi une personne qui est à l'origine de ses propres décisions, elle est l'actrice principale, l'agent causal de sa propre existence (Wehmeyer 2005).

La compétence d'autodétermination se compose de multiples habiletés. Lachapelle et Wehmeyer (2003) ont souligné la nécessité, pour l'individu, de se connaître lui-même, de discerner ses limites, difficultés, mais aussi ses ressources et points forts personnels afin d'utiliser ces connaissances pour mieux atteindre les objectifs que la personne se fixe. Pour réaliser un projet personnel, il est d'abord nécessaire de se sentir capable d'initier et mener à terme le projet envisagé. On parle alors d'empowerment psychologique (Rappaport 1984). Croire en ses propres possibilités et compétences, même quand les difficultés sont présentes et/ou importantes, persévérer dans l'adversité, sont des habiletés essentielles pour devenir et rester le moteur de ses propres actions. La vie est rarement linéaire et prévisible, ainsi il apparaît souvent nécessaire de réorienter ses décisions, ses stratégies de résolution de problème, bref d'autoréguler ses actions en fonction des nouvelles informations qui apparaissent tout au long du parcours entrepris pour atteindre son objectif. Le choix et la prise de décision, qui sont des habiletés à acquérir et à développer, ne peuvent réellement s'exercer que si elles sont secondées par les habiletés d'autorégulation, d'empowerment psychologique et d'autoréalisation (Wehmeyer & Bolding 1999).

L'apprentissage et le maintien de ces habiletés sont fortement tributaires des occasions offertes par les contextes rencontrés par l'individu (Palmer 2010). Celui-ci découvre ses difficultés et ses talents dans l'action, en expérimentant, en se trompant, en recommençant et ayant l'opportunité de prendre des risques, mesurés, pondérés, raisonnables, mais des risques malgré tout (Woodward 2014).

2.2 *La citoyenneté active*

La participation citoyenne, ou citoyenneté active, renvoie à la possibilité pour une personne de participer activement à la vie de sa communauté d'appartenance. La citoyenneté active, selon Tremblay & Dufresne (2009: 5) peut se définir comme:

L'exercice des droits civils, sociaux et politiques et des responsabilités qui y sont associées, par le biais de pratiques de participation, dans une grande diversité de lieux (association, groupe), à différents niveaux (local, national, international).

Cette participation peut se réaliser par le biais du processus électoral (voter et se faire élire), de l'action communautaire (par exemple boycotter un produit, écrire une lettre dans un journal, manifester) et par la prise de parole (pouvoir communiquer ce qui est important pour soi) (Tremblay & Dufresne *ibid.*). La participation active n'est pas réservée à certains élus qui auraient des compétences particulières ou suffisantes. Elle concerne tout le monde, car elle se manifeste déjà par l'expression des besoins individuels, et cela même quand ces derniers sont exprimés de façon non verbale ou selon des modalités difficilement décodables. La participation citoyenne ne tient pas uniquement aux caractéristiques de l'individu, mais aussi à la capacité et à la disponibilité des contextes de vie lui permettant de développer un sentiment d'appartenance (Cummins & Lau 2003) ainsi que son pouvoir d'agir (Le Bossé et al. 2007).

Tout comme pour l'autodétermination, personne ne naît avec la capacité innée d'exercer une citoyenneté active. Cette compétence s'apprend, peut se développer, diminuer, se perdre, se regagner, tout au long du parcours de vie de l'individu (O'Neil 2006).

2.3 *Développer l'autodétermination et la citoyenneté active*

L'autodétermination et la participation active sont deux faces de la même médaille (Fontana-Lana, Angéloz Brügger et al. 2017). En effet, pour participer à la vie de ses contextes d'appartenance, il faut savoir ce qui est important pour soi et pouvoir déployer des actions autodéterminées. Initier des comportements, adapter ses stratégies, croire en ses capacités et possibilités d'action en connaissance de cause, en étant conscient de ses ressources et de ses limites personnelles, en étant informé des obstacles et facilitateurs contextuels, sont des habiletés. Faire partie d'un groupe de parole, intégrer une association de quartier et y participer, par exemple, plutôt qu'un groupe de loisirs, est un terrain d'expérimentation extraordinaire pour exercer l'autodétermination et la développer. L'autodétermination se développe par l'action participative et la participation active s'appuie sur des compétences d'autodétermination. Peu importe par quelle compétence on commence: l'une implique l'autre, la nourrit et la sollicite en même temps qu'elle l'exerce (Jensen et al. 2006; Tremblay 2011).

3. La communication et l'inclusion

L'autodétermination et la participation citoyenne font appel à de multiples habiletés fonctionnelles qui s'apprennent, se développent, s'entretiennent ou se délitent au cours de la vie. Parmi ces habiletés, celles relevant de la communication jouent un rôle primordial (Lemke et al. 2012). L'article 21 de la CDPH "Liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information"¹, avec l'article 9 sur l'accessibilité², en reprenant les principes déjà exprimés dans l'article 19 de la Déclaration universelle des droits de l'homme [DUDH]³ (ONU 1948) situent clairement les enjeux. En effet, c'est une chose de savoir précisément ce que l'on souhaite, une autre d'être en mesure de le communiquer. A noter que savoir ce que l'on veut n'est pas toujours escompté, particulièrement chez la personne avec une déficience intellectuelle, certainement en raison de ses vulnérabilités d'une part, mais aussi du manque de variété d'expériences de vie d'autre part⁴. S'exprimer, se faire entendre et se faire respecter, signaler ce que l'on n'a pas compris, demander des précisions ou des clarifications, argumenter sont des habiletés essentielles pour réaliser des actions autodéterminées et participer à la vie sociale. Les impulsions données par la CDPH impactent profondément les disciplines travaillant au développement et à la compréhension des compétences de communication chez l'individu et le groupe (logopédie, psychologie, éducation, etc.). La question fondamentale la plus en accord avec les évolutions introduites par la CDPH, et qui doit guider ces disciplines, peut donc être formulée de la façon suivante:

Dans quelle mesure les actions déployées pour augmenter les compétences de communication de l'individu et les opportunités offertes par ses contextes de vie permettent-elles à la personne d'investir davantage sa vie sociale, de prendre part activement à la vie de sa communauté et de s'autodéterminer toujours davantage?

1 "Les Etats Parties prennent toutes mesures appropriées pour que les personnes handicapées puissent exercer le droit à la liberté d'expression et d'opinion, y compris la liberté de demander, recevoir et communiquer des informations et des idées, sur la base de l'égalité avec les autres et en recourant à tous moyens de communication de leur choix au sens de l'art. 2 de la présente Convention." (ONU 2006: art.21).

2 "Afin de permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie, les Etats Parties prennent des mesures appropriées pour leur assurer, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication, et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones urbaines que rurales. (...)" (ONU 2006: art.9)

3 "Tout individu a droit à la liberté d'opinion et d'expression, ce qui implique le droit de ne pas être inquiété pour ses opinions et celui de chercher, de recevoir et de répandre, sans considérations de frontières, les informations et les idées par quelque moyen d'expression que ce soit." (ONU 1948: art. 19).

4 Des outils pour aider la personne avec une déficience intellectuelle à prendre conscience de ses envies, désirs et demandes peuvent être trouvés dans Fontana-Lana, Angéloz Bruegger et al. (op.cit.) aux pages 33, 84 et 94.

Tout comme pour l'autodétermination et la citoyenneté active, personne ne naît avec un équipement construit et définitif pour communiquer efficacement. On sait l'homme, animal social, prédisposé à la communication avec ses pairs dès ses premiers jours, mais le développement de son équipement initial, le perfectionnement de ses habiletés et leur contextualisation, résultent des apprentissages qu'il a l'occasion d'effectuer au cours de son existence.

4. Difficultés expérimentées par les personnes avec une déficience intellectuelle au niveau de la communication verbale orale

Plusieurs auteurs ont tenté de repérer les obstacles et les difficultés les plus fréquemment rencontrés par les personnes avec des déficiences intellectuelles dans l'exercice de la communication. Murphy et al. (2018) font état, par exemple, de difficultés telles que:

- L'appréhension manifestée par les personnes avec une déficience intellectuelle à l'égard des situations de communication. Souvent les personnes se sentent démunies, craignent de ne pas être en capacité de comprendre et/ou de s'exprimer correctement, ont peur de ne pas être accueillies favorablement, se sentent sous pression, etc.
- Parler avec des interlocuteurs inconnus est plus difficile. Lorsque la personne ne connaît pas son interlocuteur, elle a tendance à se sentir moins bien comprise en raison du manque de connaissances sur leurs spécificités communicationnelles réciproques. Elle est plus à l'aise si elle perçoit que l'interlocuteur est intéressé par l'échange et l'accueille favorablement quelles que soient ses difficultés de communication.
- Quand le débit verbal des interlocuteurs est trop élevé, s'il y a des bruits de fond, si les mots sont chuchotés, la communication est rendue plus difficile.
- Certains contextes de communication accentuent les difficultés. C'est le cas lorsque la personne, par exemple, est obligée de s'exprimer par téléphone, qu'elle ne voit pas son interlocuteur, et qu'elle ne peut pas s'appuyer sur les indices visuels pour le comprendre.

Le concept de *Speech, language and communication needs* [SLCN], rend bien compte des difficultés principales expérimentées par les personnes avec une déficience intellectuelle dans ce domaine. Bercow (2008: 13, cité par McLeod 2018: 6) définit ainsi ces difficultés: "difficulties with fluency, forming sounds and words, formulating sentences, understanding what others say, and using language socially".

5. Les interventions au niveau de la logopédie

Les interventions soutenant la communication des personnes avec une déficience intellectuelle visent deux axes distincts de travail: celui qui s'adresse directement à la personne en situation de handicap pour en développer les compétences (5.1) et celui qui s'occupe de la mise en place des conditions environnementales les plus adéquates et les plus favorables à l'exercice de cette communication (5.2 et 5.3).

5.1 *Travail avec la personne en situation de handicap*

Les habiletés de communication nécessaires pour s'autodéterminer, prendre part à un groupe de parole, et participer activement à ses contextes de vie doivent pouvoir être entraînées tout au long de la vie. Les compétences de communication nécessaires à l'exercice des rôles propres aux adultes ont leurs spécificités par rapport aux âges précédents. Elles sont généralement appelées à se réaliser dans des contextes plus larges que l'école, la famille ou le groupe de pairs. Pour les personnes avec une déficience intellectuelle, le besoin d'être soutenues par un accompagnement ciblé, approprié à l'âge et aux besoins spécifiques, est donc particulièrement important à l'âge adulte.

Murphy et al. (op.cit.) offrent un exemple concret du travail réalisé avec un jeune adulte avec une Trisomie 21 en vue de favoriser sa participation active par le biais d'un travail de soutien de ses habiletés de communication. Les intervenants ont commencé par demander au jeune quels étaient ses objectifs. Cette simple demande a permis à ce dernier de se sentir comme ayant plus de contrôle sur sa vie et plus motivé dans l'apprentissage. L'intervention s'est déroulée sur deux ans et elle a mis l'accent sur l'intelligibilité de la communication en travaillant tous les aspects améliorant l'expression verbale.

L'intervention a concerné:

- des discussions orales et des tâches d'écoute,
- la conscientisation de la nature des sons utilisés, ainsi que de sa propre posture,
- l'utilisation de techniques de respiration et de relaxation,
- la mémoire de travail,
- la production de mots polysyllabiques,
- la sensibilisation aux besoins des interlocuteurs, tel par exemple devenir conscient des signes non verbaux indiquant que le partenaire n'a pas compris,
- apprendre à reformuler ses propos autrement.

Le jeune homme, qui souhaitait pouvoir participer à la vie publique et à la vie politique de sa communauté, a pu prendre part à des travaux menés par le

Parlement irlandais. Il a effectué des prises de parole dans ce contexte, suite auxquelles il a affirmé se savoir désormais capable de parler en public.

Dans cette même optique, McLeod (op.cit) propose une approche en trois étapes pour soutenir l'exercice des droits des personnes en situation de handicap. Cette approche, basée sur la communication, met l'accent sur l'importance de:

- a. Connaître la personne (ses vulnérabilités, besoins, points forts et ressources).
- b. Travailler sur le style de communication de la personne.
- c. Prendre le temps de vraiment l'écouter (faciliter l'expression des désirs, rêves, réticences, peurs, etc. de la personne).

5.2 *Travailler l'accessibilité*

La communication implique, par nature, au moins deux personnes et se déroule dans des contextes aux caractéristiques spécifiques. Cela implique d'intervenir aussi dans la mise en place de contextes physiques et/ou sociaux favorables à son exercice. McEvin & Edward Santow (2018: 3) affirment "It should also help to make the tools of democracy available to, and operable by, all people regardless of their wealth, social or other status". Ils soulignent aussi que la pratique de divers pays consistant à fournir des informations dans un format accessible aux personnes en situation de handicap, par exemple en langue des signes, en Braille et dans les autres modalités de communication possibles, tel par exemple en langage FAcile à Lire et à Comprendre [FALC], est un facteur essentiel à la restitution de l'exercice des droits civils, telle que prônée par la CDPH. Ces dernières années, on a assisté à une floraison d'écrits scientifiques sur le thème de l'accessibilité de l'information (Ruel et al 2018; Nous Aussi & UNAPEI 2009a et b). Les services et les instances politiques, de leur côté, ont pris conscience de l'importance de travailler pour rendre la communication orale et/ou écrite plus accessible. Les bureaux de traduction en FALC assurée par exemple par ProInfirmis⁵ en sont un exemple, tout comme le site easyvote⁶ de la Confédération Helvétique. De fait, cette préoccupation concerne aussi tous les intervenants sociaux. Une accessibilité efficace de l'information permet la création de ponts entre les interlocuteurs. Ces ponts doivent pouvoir se concrétiser dans la vie quotidienne déjà, au niveau des routines les plus banales et habituelles, afin d'impacter réellement la qualité de vie des personnes avec

⁵ Informations relatives à Pro Infirmis et les bureaux de traduction en FALC peuvent se trouver à l'adresse suivante:
<https://www.info-handicap.ch/fiches/communication/communication-orale-et-corporelle/autres-communications-alternatives/2735-langage-simplifie-facile-a-lire-et-a-comprendre-falc.html>

⁶ Plus d'information sur la plateforme easyvote sont disponibles à cette adresse:
<https://www.easyvote.ch/fr/elections/elections-federales/comment-voter>

une déficience intellectuelle qui doivent bénéficier de conditions de communication facilitées. Equiper la personne en situation de handicap des stratégies de communication nécessaires à son fonctionnement, tant dans sa vie privée qu'en société, ne doit nullement faire oublier la nécessité d'accroître également les compétences communicatives de la communauté. Il s'agit de sensibiliser les contextes et de les soutenir dans leurs démarches d'adaptation. La tâche des professions qui s'occupent de manière privilégiée de développer la communication implique donc la double préoccupation de rendre les personnes en situation de handicap, ainsi que leurs communautés d'appartenance, plus capables de communiquer. L'accessibilité de l'information, dans une perspective *tant* individuelle *que* contextuelle, est certainement la clef pour le développement d'une communauté (plus) inclusive.

5.3. *Co-construire des environnements inclusifs*

Nous avons vu que la construction de contextes (plus) inclusifs est une affaire de développement de "ponts". Cette construction peut se réaliser seulement si elle peut se fonder sur des collaborations. Une forme certainement essentielle de collaboration dans la vie des personnes avec une déficience intellectuelle est celle entre les professionnels et leurs familles. S'il n'est certainement pas nécessaire d'argumenter en faveur de l'importance de cette collaboration, il reste néanmoins parfois encore nécessaire de faire observer que, dans la pratique, elle se résume à une simple énonciation d'intentions. Pour changer cela, il y a donc urgence d'implémenter des habitudes de travail collaboratif.

Erwin et al. (2016) suggèrent, par exemple, de s'appuyer sur un modèle en quatre étapes pour rendre ces collaborations (plus) opératives.

Il s'agit, selon ces auteurs, de:

- a. Evaluer (*assess*) les besoins d'apprentissage des enfants lors des routines quotidiennes en collaboration *avec la famille* (ses valeurs, demandes, besoins).
- b. Sélectionner (*select*) l'ensemble des objectifs à court terme, réalisables et mesurables ainsi que les stratégies d'action.
- c. Mettre en action (*try it*) et observer les évolutions, relever les difficultés, les obstacles, les facilitateurs.
- d. Faire un bilan (*reflect*) et (re)mettre en route le processus de façon circulaire.

Pour atteindre ces objectifs, un réseau riche constitue un atout significatif (Gotto et al. 2010). Un tel réseau est constitué d'un ensemble de collaborations qui communiquent de manière efficace entre elles. L'enjeu actuel est donc celui de développer des espaces de communication partagés et co-construits, capables de permettre à la personne avec une déficience intellectuelle d'être un agent causal de sa propre vie et un citoyen actif de ses contextes de vie.

6. La recherche "Notre Institution, notre vie, notre voix"

6.1 Les objectifs et le déroulement de la recherche

Dans le cadre d'une recherche réalisée dans le canton Vaud, à la Cité du Genévrier entre 2014 et 2016, et financée par la Fondation Eben-Hézer, des outils pour favoriser la communication, dans la perspective précédemment évoquée de la participation sociale et de l'autodétermination, ont été développés et testés⁷.

Une séance d'information a eu lieu dans l'établissement. Suite à cela, des adultes avec une déficience intellectuelle légère à modérée (N=16) et des professionnels (N=13) ont décidé de prendre part au projet. La recherche s'est déroulée en cinq étapes. La première consiste en une évaluation: les participants avec une déficience intellectuelle ont été testés quant à leurs compétences d'autodétermination avec l'échelle Laridi de Wehmeyer et al. (2001)⁸, leurs possibilités de choix avec le Choice Questionnaire de Stancliffe & Parmenter (1999)⁹, leur capacité de raisonnement inductif avec les Matrices progressives colorées de Raven (1988), leurs habiletés de vocabulaire réceptif avec l'échelle de vocabulaire en images de Peabody [EVIP] (Dunn & Thériault-Whalen 1993) et leurs compétences de communication sociale avec le Social communication questionnaire de Rutter, Bailey & Lord (2003) et le Communication Checklist-Adults de Whitehouse & Bishop (2009)¹⁰. La deuxième étape a consisté en l'entraînement des participants à l'utilisation des outils spécifiques développés. A partir de trois rencontres recueillant les demandes (les rêves et les besoins) des participants, quatre leçons entraînant les habiletés d'autodétermination (telles p.ex. initier et planifier des actions en accord avec ses volontés) et quatre autres pour la participation active (telles par ex. prendre la parole et débattre en groupe) ont été co-construites entre l'équipe de recherche, les cadres de l'établissement et les participants. Les participants en situation de handicap ont été partagés en deux groupes de 8 pour offrir des conditions d'apprentissage adaptées à cette population. La troisième étape s'est déroulée sous forme de séance plénière. Tous les participants, les formateurs et des membres de la direction y ont pris part pour décider ensemble de la suite

⁷ Le lecteur intéressé pourra trouver plus d'informations au sujet de cette recherche, de ses retombées et des publications qui ont suivi, à l'adresse suivante: <https://projects.unifr.ch/autodetermination/fr>

⁸ Il s'agit d'une échelle de 72 items qui mesure l'autodétermination et ses quatre caractéristiques principales (autonomie, empowerment psychologique, autorégulation et autoréalisation). Pour plus d'informations voir Lachapelle et al. (2002).

⁹ Cet outil est un questionnaire de 26 items mettant en évidence les possibilités de choix individuelles dans un contexte résidentiel. Pour plus d'information voir Stancliffe & Parmenter (1999).

¹⁰ Ces différents outils ont été choisis pour pouvoir mesurer l'évolution des compétences d'autodétermination des participants en situation de handicap, tout en contrôlant leurs compétences préalables de raisonnement et de communication, ainsi que leurs possibilités de choix dans la vie quotidienne.

des démarches individuelles et institutionnelles à prévoir, une fois le projet de recherche terminé. Ainsi, au total, les 25 séances de formation ont duré de 1h30 à 3h. Leurs contenus ont abordé différentes composantes de la notion d'autodétermination (p.ex. connaître ses limites et ses ressources, identifier ses demandes, choisir et prendre des décisions, fixer des objectifs, planifier et autoréguler ses actions) et de la participation citoyenne (p.ex. connaître ses droits, oser prendre la parole dans un groupe, argumenter ses opinions, reconnaître si on est manipulé, voter une proposition, transmettre à un supérieur hiérarchique les demandes d'un groupe que l'on représente). Lors de la quatrième étape, des évaluateurs externes ont re-testé les participants avec une déficience intellectuelle avec l'échelle Laridi et le Choice Questionnaire, déjà utilisés lors de l'évaluation initiale. La dernière étape s'est occupée du traitement des données et de l'analyse statistique des résultats. A noter que, deux ans après la fin de la recherche, une nouvelle évaluation, plus qualitative cette fois, a eu lieu (voir 6.3).

6.2 Les outils développés dans le cadre de la recherche

Plusieurs facteurs ont contribué au succès de la recherche présentée¹¹. Parmi ceux qui ont le plus directement impacté l'apprentissage des habiletés de communication, on peut relever¹²:

- a. L'établissement d'un cadre d'apprentissage favorable aux échanges et à la communication (6.2.1);
- b. La mise en place d'outils spécifiques visant à faciliter les échanges et l'expression individuelle et du groupe (6.2.2).

6.2.1 Le cadre des échanges

Une grande attention a été portée à la création d'un cadre favorisant une bonne communication. Ninacs (2003: 7) définit une *bonne communication* comme une communication qui se traduit par:

l'interaction positive, l'expression de points de vue divergents ancrée dans la confiance, la circulation large, libre et efficace de l'information générale, l'accès à l'information requise pour réussir des projets spécifiques et la transparence dans les processus décisionnels.

Ainsi, des règles de discussion ont été élaborées et partagées avec tous les participants. La confidentialité, le non-jugement, le respect ont été les principes-clés des échanges. L'accent a été mis sur le fait que tout le monde peut s'exprimer, selon les modalités et le temps dont il a besoin, que toute idée a sa légitimité et qu'elle est digne d'intérêt. Les caractéristiques d'une communication

¹¹ L'analyse complète des facteurs de réussite de cette recherche sont présentés dans un article publié en 2017 (Fontana-Lana & Petitpierre 2017).

¹² Le lecteur intéressé pourra trouver une description complète du dispositif dans l'ouvrage "Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et la participation citoyenne" (Fontana-Lana, Angéloz Bruegger et al. 2017).

saine ont, elles aussi, été partagées. Ce sont, par exemple, les notions de l'importance d'une cohérence entre les contenus verbaux et l'expression corporelle, de la qualité de son exposition et de son argumentation, tout comme de la qualité d'une écoute active, et encore l'importance de reconnaître une communication manipulatrice, non honnête.

La figure 1 montre comment ces règles ont été représentées en images pour faciliter la compréhension des participants ayant des difficultés et/ou des incapacités de lecture.

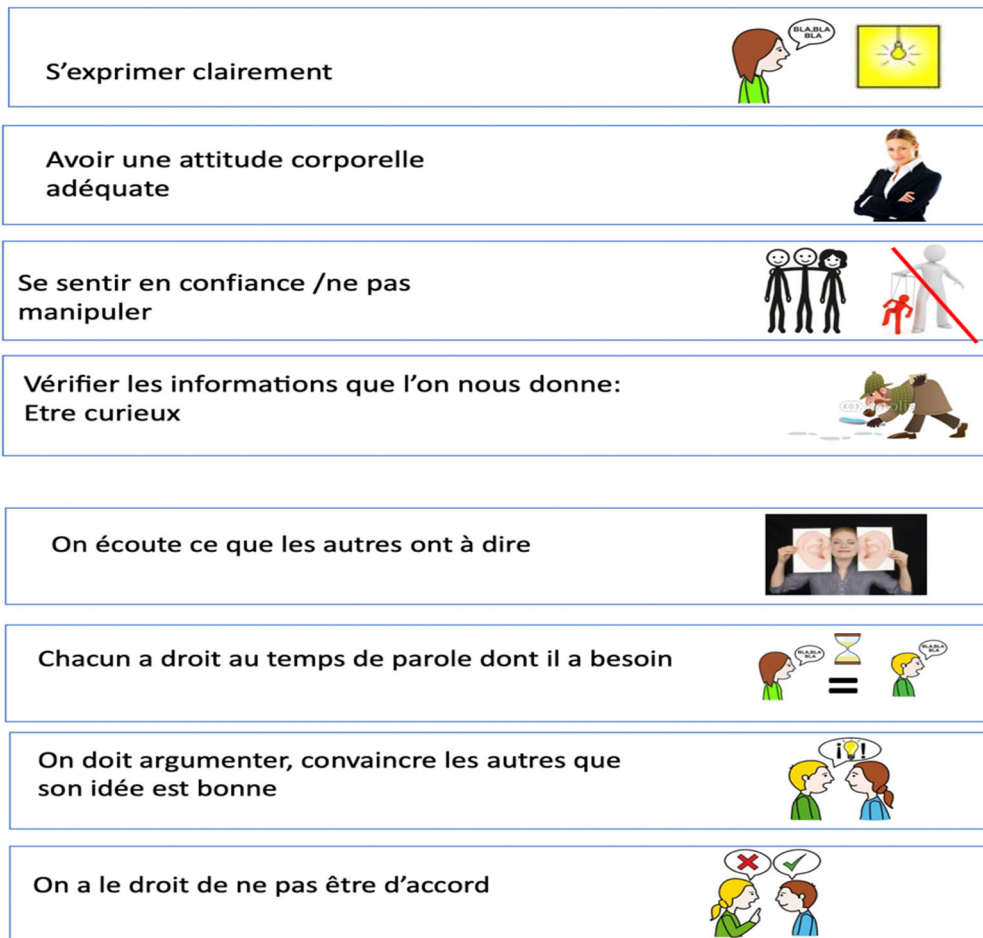
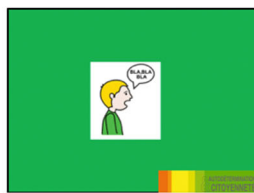


Figure 1: Règles de discussion

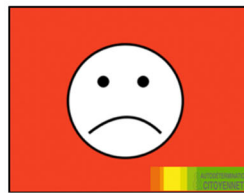
6.2.2 Les outils spécifiques

Pour soutenir les échanges, des cartes de parole ont été proposées (figure 2). Elles étaient distribuées aux participants avant la séance pour qu'ils puissent plus facilement demander la parole (carte verte), indiquer la nécessité d'un arrêt de la discussion, par exemple s'ils n'avaient pas compris des propos (carte rouge), avaient besoin de plus d'informations pour pouvoir poursuivre le débat (carte jaune), ou souhaitaient signaler une communication non fairplay, par exemple non respectueuse (carte attention). Toujours pour favoriser des échanges de qualité, une formatrice assurait le rôle de modérateur. Le

modérateur devait garantir le respect des règles de base du groupe de parole et veiller à une utilisation profitable des cartes de communication.



Je veux donner mon avis



Je ne comprends pas



Il me manque des informations



Attention!



Casquette désignant le modérateur

Figure 2: Les cartes de parole

Il est important de relever que l'objectif principal des groupes de parole consiste à augmenter les habiletés d'autodétermination et de citoyenneté active des participants. Il s'agit aussi d'identifier les demandes collectives du groupe en vue de les relayer à qui de droit pour, par exemple, obtenir une modification dans les pratiques d'accompagnement éducatif. La visée de la communication des groupes d'expression n'est donc pas uniquement le partage et la connaissance réciproque, bien que cela puisse offrir aux participants l'opportunité d'expérimenter des formes de soutien psychologique importantes. Leur ambition est plus grande et plus pragmatique: ils cherchent à impacter la vie quotidienne des participants par des changements allant dans le sens de l'augmentation de leur qualité de vie.

Pour les différentes raisons exposées précédemment, les groupes d'expression (au sens latin de 'faire sortir en exerçant une pression'), tels qu'ils sont conçus dans la formation que nous proposons, constituent à la fois:

- un lieu de partage, de soutien, de mise en commun;
- et aussi un véritable espace de la pensée (Perret-Clermont 2005), un lieu de nouveauté, de création de nouvelles manières de concevoir (De Clercq et al. 2009), en vue de maintenir ou d'augmenter la qualité de vie des participants. L'objectif premier de cet espace de pensée, vise à ce que la personne avec une déficience intellectuelle décide pour sa vie, en contribuant à créer les alternatives possibles en amont de ses choix. Elle est ainsi véritablement associée à l'ensemble du processus décisionnel." (Fontana-Lana, Angéloz Brügger et al. 2017: 65).

En accord avec cette préoccupation d'amélioration concrète des conditions de vie des participants aux groupes de parole, une personne se verra confier le rôle de représentant du groupe et devra d'une part, transmettre les demandes du groupe de parole, par exemple à la direction de l'institution, aux supérieurs hiérarchiques, etc., et d'autre part, informer le groupe des réponses consécutives à sa demande. Savoir s'exprimer de manière claire, fournir des arguments soutenant ses idées, comprendre les arguments contraires, les intégrer à son discours, persévérer dans ses idées *mais aussi* être capable de les modifier, de s'opposer, accepter que d'autres ne soient pas d'accord avec nous, savoir gérer les conflits d'idées, parler au nom du groupe, etc., représentent des habiletés fondamentales indispensables à la participation dans un groupe de parole.

6.3 Les résultats et les retombées de la recherche

La comparaison entre les données recueillies avec les divers outils avant le début de l'intervention et celles recueillies à la fin de la formation ont montré les effets suivants:

- l'augmentation, suite à l'entraînement, des compétences d'autodétermination de toutes les personnes en situation de handicap ayant participé à l'étude ($Z= 67.5$, $p < .05$), en particulier de leurs habiletés d'autorégulation ($U= 21.00$, $p < .05$).
- la perception par ces participants d'une augmentation significative des occasions de choix et de décision offertes dans leurs contextes de vie immédiats ($Z= 55.5$, $p < .05$).

Ces résultats indiquent que le dispositif élaboré et les outils proposés sont efficaces et soutiennent le développement des compétences d'autodétermination et de participation citoyenne des personnes avec une déficience intellectuelle légère à modérée.

Une autre évaluation, de nature qualitative cette fois, a pris place en 2018. Les participants qui avaient pris part à la recherche ont été invités, ainsi que leur entourage, à répondre à des questions relatives aux retombées de la formation dans leur vie quotidienne. Des personnes avec une déficience intellectuelle ($N=8$), des cadres de l'établissement ($N=2$), des professionnels ($N=5$), des parents et/ou des représentants légaux ($N=5$) ainsi que la nouvelle responsable de l'autodétermination dans l'établissement¹³ ($N=1$) ont décidé de participer à l'évaluation. L'avis des personnes présentant une déficience intellectuelle a été collecté par l'intermédiaire d'un focus group. Les autres personnes ($N=13$) ont par contre répondu par écrit à un questionnaire envoyé par mail. Les questions

¹³ Suite au projet de recherche, une place à 50% a été ouverte pour une personne censée continuer le travail d'implantation de l'autodétermination et de la participation citoyenne au sein de l'établissement.

adressées aux différents acteurs ont concerné les apports de la formation et les avancées concrètes suite à cette dernière, les facilitateurs et les obstacles rencontrés lors de l'implantation et, pour finir, les soutiens encore nécessaires pour la suite. L'analyse des contenus a permis de mettre en évidence que les retombées au niveau de la vie quotidienne corroborent les résultats quantitatifs établis en 2016 et confirment ainsi la validité écologique du dispositif élaboré. L'augmentation des compétences d'autodétermination mesurée statistiquement par l'étude a pu en effet aussi être relevée dans les pratiques quotidiennes, en situation de vie habituelle. En effet, les analyses des questionnaires, des focus groups et des projets nés suite à la formation, ont indiqué que:

a. Les équipes de professionnels ont fait preuve de:

- Plus d'espace pour le questionnement (p.ex. remise en question d'habitudes éducatives, de normes et règles de fonctionnement dans les groupes)
- Une conscience augmentée de leur impact sur le quotidien des résidents
- Un élargissement des champs de choix et des contextes de décision, la diversification des opportunités d'apprentissage (p.ex. proposer de participer à des formations continues)
- Plus de flexibilité dans l'organisation quotidienne (p.ex. des loisirs, des repas, etc.)
- Une meilleure coordination des pratiques institutionnelles concernant l'autodétermination

b. Du côté des participants en situation de handicap, il a été relevé une augmentation de la capacité à:

- Oser s'exprimer plus ("Avant je ne disais rien ! Maintenant j'ose dire ce que je veux !")
- Oser s'opposer
- Plus participer à des projets et à des événements
- Être plus visibles (p.ex. participer à des congrès, intervenir dans des cours universitaires pour former des professionnels, animer des conférences publiques)
- Avoir plus d'estime de soi et de sentiment de réussite ("J'ai réalisé mon rêve de faire des concerts à l'extérieur de l'établissement et de me faire connaître par la musique"; "Je suis fier de ce que j'ai réussi à apprendre")

Les résultats de l'évaluation qualitative de notre recherche "Notre Institution, notre vie, notre voix" mettent en garde vis-à-vis de facteurs qui, dans les pratiques d'accompagnement des adultes avec une déficience intellectuelle, font obstacle aux changements paradigmatiques en cours. Les obstacles les plus significatifs du côté des partenaires éducatifs sont:

- Une vision déficitaire du handicap
- La peur du changement
- Le manque de créativité pour promouvoir des pratiques novatrices

Les obstacles relevés du côté des personnes concernées sont:

- Le découragement face aux projets qui ne prennent pas le cap espéré

A contrario, les facilitateurs identifiés par les personnes concernées et le personnel éducatif sont:

- Offrir des opportunités de choix, décisions et de participation active
- Compter sur une personne qui soutient activement les projets
- Travailler l'accessibilité des lieux et des informations
- Soutenir l'apprentissage par des outils concrets

7. Conclusion

Nous avons vu que pour exercer son autodétermination et sa participation à la vie de la société, la personne avec une déficience intellectuelle a besoin de bonnes compétences de communication. Ces compétences ne sont pas innées, mais se développent tout au long de la vie grâce aux occasions d'apprentissage et d'expérimentation. Les personnes avec une déficience intellectuelle présentent souvent des difficultés diverses dans l'exercice d'une communication *suffisamment*¹⁴ bonne. Ces difficultés peuvent s'expliquer par des caractéristiques propres à la déficience d'une part, mais aussi par des contextes sociaux qui ne sont pas toujours capables de rendre la communication accessible et adaptée à tous leurs citoyens. Les disciplines qui s'occupent spécifiquement de la mise en place des stratégies soutenant une communication efficace sont actuellement devant un triple défi:

- a. Mettre clairement en perspective les objectifs des apprentissages reliés à la communication avec la participation citoyenne et l'autodétermination;
- b. Proposer un accompagnement qui considère en même temps un travail individuel et un travail destiné au développement des compétences communicationnelles de la communauté;
- c. Favoriser la mise en place de partenariats de qualité, à partir des proches de la personne en situation de handicap. Il s'agit aussi, plus globalement, de *sortir* du confort des cadres connus et des *thérapies spécialisées, pour personnes spéciales, dans une réalité spécialisée*

¹⁴

On emprunte ici l'expression "*suffisamment bon*" introduit par Winnicott (2006) pour définir une mère suffisamment bonne, c'est-à-dire qui agissait de façon adaptée et adéquate aux besoins de son enfant.

pour investir davantage des accompagnements individuels et des contextes *dans* la société ordinaire.

Par cet article, nous espérons avoir pu montrer quelques pistes et outils utiles pouvant aider les professionnels de la communication à relever les défis des nouvelles orientations de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, tout comme avoir su les alerter à propos de certains obstacles et facilitateurs pouvant accompagner leurs interventions.

BIBLIOGRAPHIE

- Bronfenbrenner, U. (1979): *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA (Harvard University Press).
- Cummins, R. A. & Lau, A. L. D. (2003): Community Integration or Community Exposure? A Review and Discussion in Relation to People with an Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(2), 145-157.
- De Clercq, D., Thongpapanl, N. & Dimov, D. (2009): When good conflict gets better and bad conflict becomes worse: the role of social capital in the conflict-innovation relationship. *Journal of Academy of Marketing Science*, 37, 283-297.
- Dunn, L. M. & Theriault-Whalen, C. M. (1993): *Échelle de vocabulaire en images Peabody [EVIP]*. Toronto, Canada (PSYCAN).
- Erwin, E. J., Maude, S. P., Palmer, S. B., Summers, J. A., Brotherson, M. J., Haines, S. J., Stroup-Rentier, V., Zheng, Y. Z. & Peck, N. F. (2016): Fostering the Foundations of Self-Determination in Early Childhood: A Process for Enhancing Child Outcomes Across Home and School. *Early Childhood Education Journal*, 44, 325-333.
- Fontana-Lana, B., Angéloz Brügger, P. & Petragallo Hauenstein, I. (2017): Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne. Fribourg, Suisse (Université Fribourg).
- Fontana-Lana, B. & Petitpierre, G. (2017). Designing a Training Programme to Promote the Exercise of Self-Determination and Civic Engagement in Individuals Having an Intellectual Disability: Feedback on Collaborative Research. *Creative Education*, 8, 975-992. Disponible: https://projects.unifr.ch/autodetermination/fr/assets/public/files/ce_20170531141049401.pdf (22 février 2021)
- Gotto, G. S., Calkins, C. F., Jackson, L., Walker, H. & Beckman, C. (2010): *Accessing social capital: Implications for persons with disabilities*. Kansas City, MO (National Gateway to Self Determination). http://ngsd.org/sites/default/files/accessing_social_capital_implications_for_persons_with_disabilities.pdf (21 octobre 2019)
- Jensen, T., Chioncel, N. & Dekkers, H. (2006): Social Cohesion and Integration : Learning Active Citizenship. *British Journal of Sociology of Education*, 2, 189-205.
- Lachapelle, Y., Haelewyck, M.-C. & Leclerc, D. (2002): Evaluation de la version québécoise de l'échelle d'autodétermination auprès d'adultes québécois et belges présentant une déficience intellectuelle. (Vol. numéro spécial, p. 47-50). Présenté à Actes du colloque Recherche Défi, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. Disponible: http://w3.uqo.ca/transition/tva/wp-content/uploads/1A3_%C3%89valuation_version_qu%C3%A9bécoise_%C3%A9chelle_d%C2%B4autod%C3%A9termination_adultes_qu%C3%A9bécois_belges_pr%C3%A9sentant_DI.pdf (21 octobre 2019)
- Lachapelle, Y. & Wehmeyer, M. L. (2003): L'autodétermination. In G. Morin (éd.), *Manuel professionnel sur la déficience intellectuelle*. Montréal, Québec (M. J. Tassé & D. Morin), 203-214.

- Le Bossé, Y., Chamberland, M., Bilodeau, A. & Bourassa, B. (2007): Formation à l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA): étude des modalités optimales de supervision. *Revue Travailler le Social*, 38-39-40, 133-157.
- Lemke, A., Masiogale, T. & Inglebret, E. (2012): Viewing communication through the lens of human rights. American Speech-Language-Hearing Association. Convention, Atlanta, Georgia, USA.
- McEwin, A., & Santow, E. (2018): The importance of the human right to communication. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 20(1), 1-2.
- McLeod, S. (2018): Communication rights: Fundamental human rights for all. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 20(1), 3-11.
- Murphy, D., Lyons, R., Carroll, C., Caulfield, M. & de Paor, G. (2018): Communication as a human right: Citizenship, politics and the role of the speech-language pathologist. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 20(1), 16-20.
- Ninacs, W.A. (2003): Empowerment: cadre conceptuel et outils d'évaluation de l'intervention et communautaire. Victoriaville, Québec (La Clé). Disponible: <http://envision.ca/pdf/w2w/Papers/NinacsPaper.pdf> (21 octobre 2019)
- Nous Aussi & Unapei (2009a): N'écrivez pas pour nous sans nous. Disponible: <https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2018/11/N%e2%80%99e%cc%81crivez-pas-pour-nous-sans-nous-Impliciter-les-personnes-handicape%cc%81es-intellectuelles-dans-l%e2%80%99e%cc%81criture-de-textes-faciles-a%cc%80-lire.pdf> (21 octobre 2019)
- Nous Aussi & Unapei (2009b): L'information pour tous. Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre. http://data.over-blog-kiwi.com/0/77/01/57/201310/ob_5a94f5_regles-europeennes-pour-une-information-facile-a-.pdf (21 octobre 2019)
- O'Neil, B. (2006): Human capital, civil engagement and political participation: turning skills and knowledge into engagement and action. Calgary, Canada (University of Calgary).
- Organisation des nations Unies [ONU]. (1948): Déclaration universelle des droits de l'homme [DUDH]. https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/frn.pdf (21 octobre 2019)
- Organisation des nations Unies [ONU]. (2006): Convention relative aux droits des personnes handicapées [CDPH]. <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/droit/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde.html> (21 octobre 2019)
- Palmer, S. B. (2010): Self-determination: a life span perspective. *Focus on exceptional children*, 42(6), 1-17.
- Perret-Clermont, A.-N. (2005): Lo spazio per il pensare. In C. Pontecorvo (éd), *Discorso e apprendimento. Una proposta per l'autoformazione degli insegnanti*. Rome, Italie (Carrocci Editore), 21-34.
- Rappaport, J. (1984): Studies in Empowerment: introduction to the Issues. *Prevention in Human Services*, 3, 1-17.
- Raven, J. C., Court, J. H. & Raven, J. C. (1998): Manuel des Progressive Matrices Couleur de Raven. Paris, France (ECPA).
- Ruel, J., Allaire, C., Moreau, A. C., Kassi, B., Brumagne, A., Delample, A., Grisard, C. & Pinto da Silva, F. (2018): Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible. Saint-Maurice (Santé publique France). <http://inpes.santepubliquefrance.fr/accessible/pdf/communiquerpourtous.pdf> (21 octobre 2019)
- Rutter, M., Bailey, A. & Lord, C. (2003): The social communication questionnaire. Los Angeles, CA (Western Psychological Services).
- Stancliffe, R. & Parmenter, T. R. (1999): The Choice Questionnaire: A Scale To Assess Choices Exercised by Adults with Intellectual Disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(2), 107-32.

- Tremblay, M. (2011): Le mouvement d'émancipation des personnes ayant des limitations fonctionnelles : de la reconnaissance des droits à la participation politique. Réseau international sur le Processus de production du handicap. Disponible: <http://www.riph.qc.ca/fr/revue/journal-19-02-2011-02> (23 mai 2016).
- Tremblay, M. & Dufresne, J.-S. (2009): Pour le plaisir...L'implication et l'engagement civique des jeunes des Laurentides (Rapport de la recherche-action sur l'implication et l'engagement civique des jeunes des Laurentides, déposé à l'Entente sur l'Education à la Citoyenneté).
- Wehmeyer, M. L. (1992): Self-Determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 27(4), 302-314.
- Wehmeyer, M. L. (2005): Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.
- Wehmeyer, M. L. & Bolding, N. (1999): Self-Determination across Living and Working Environments: A Matched-Samples Study of Adults with Mental Retardation. *Mental Retardation*, 37(5), 353-63.
- Whitehouse, A. J. O. & Bishop, D. V. M. (2009): *Communication Checklist - Adult*. London, UK (Pearson).
- Winnicott, D. W. (2006): *La mère suffisamment bonne*. Paris, France (Editions de poche Payots & Rivages, Collection Petite Bibliothèque Payot).
- Woodward, P. (2014): *Positive risk taking for individuals with disabilities*. Hove, England (Pavillon Publishing and Media Ltd).
- Site autodétermination & citoyenneté: Disponible:
https://projects.unifr.ch/autodetermination/fr/assets/public/files/ce_20170531141049401.pdf (22 février 2021)