

MÉTHODE ET RÉSULTATS PREMIÈRE PHASE RECHERCHE

« Les espaces d'expression au sein des institutions qui accueillent les personnes déficientes intellectuelles adultes : tremplin vers une participation collective et publique ? »

Manon Masse, professeure HES

Yves Delessert, responsable de la filière Travail Social et chargé d'enseignement

Maëlle Dubath, assistante de recherche

Haute Ecole de Travail Social, Genève

30 septembre 2011

REMERCIEMENTS

L'équipe de recherche remercie particulièrement les directions et le personnel accompagnant des institutions contactées pour le temps consacré à répondre aux questionnaires de recherche.

Nos remerciements vont également à Mireille Scholder, Directrice du secteur Hébergement et Ateliers de la Fondation de Vernand à Cheseaux-sur-Lausanne, à Olivier Alleman, Responsable éducatif et psychopédagogue à l'institution « La Forestière » à Bruxelles, ainsi qu'à Jean-Louis Korpès, Professeur à la Haute Ecole de travail social de Fribourg, pour leurs recommandations pertinentes au moment de l'élaboration des questionnaires. Nous remercions Paul Yawer, ingénieur système à la Hets de Genève ainsi que l'équipe de l'Institut Economie & Tourisme de la HES-SO Valais, pour leur aide dans la mise en ligne informatique des questionnaires et l'élaboration de la base de données.

Nous remercions chaleureusement le Dr Jean-Louis Berger, Maître de Recherche à l'institut fédéral des hautes études en formation professionnelle (IFFP), pour sa relecture des analyses statistiques et ses précieux conseils, ainsi que Fedor Parfenov, pour l'aide à la création de la base de données et la réalisation de graphiques et tableaux.

Nous remercions Geneviève Dessarzin, bibliothécaire, documentaliste et archiviste spécialisée, et Débora Guimera, assistante bibliothécaire à la Hets de Genève pour leurs relectures et corrections attentives des références bibliographiques.

Enfin, nous sommes très reconnaissants aux organismes qui ont soutenu financièrement cette recherche : la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), qui a soutenu cette démarche par l'intermédiaire du fonds de recherche stratégique accordé au Centre d'études de la diversité culturelle et de la citoyenneté dans les domaines de la santé et du social (CEDIC), ainsi que la Haute Ecole de Travail Social de Genève (Hets) et son centre de recherche social (Ceres).

ABRÉVIATIONS UTILISÉES

ADRAP	Association De Recherche et d'Action Psychosociologique
al.	alinéa
art.	article (de loi)
CEDIC	Centre d'études de la diversité culturelle et de la citoyenneté dans les domaines de la santé et du social
Ceres	Centre de recherche social
CC	Code civil suisse
ch.	chiffre
Cst. féd.	Constitution fédérale
DI	Déficiência intellectuelle
FNS	Fonds national suisse
DORE	DO REsearch
HES-SO	Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale
Hets	Haute Ecole de Travail Social de Genève
INSOS	association de branche nationale des institutions pour personnes avec handicap
LAI	Loi fédérale sur l'assurance invalidité
LHand.	Loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés
LIPPI	Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONU	Organisation des Nations Unies
PPH	Processus de Production du Handicap
RPT	Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons
psh	Personne(s) en situation de handicap
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
PASW	Predictive Analytics Software (depuis 2009)
SUPSI	Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
VRS	Valorisation des rôles sociaux

TABLE DES MATIÈRES

1. MÉTHODOLOGIE	6
1.1 Démarche	6
1.1.1 Choix d'une analyse par questionnaire	6
1.1.2 Etapes générales de réalisation de la phase 1	6
1.1.3 Echantillon	7
1.1.3.1 Identification des institutions romandes accueillant des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle	7
1.1.3.2 Envoi et relance	8
1.2 Description du questionnaire	8
1.2.1 Différentes parties et thématique traitée	8
1.2.2 Vérification du questionnaire	9
1.2.3 Mise en ligne, saisie et contrôle des réponses aux questionnaires	10
1.3 Pré-analyse	10
1.4 Classification PPH	11
1.5 Taxonomie de participation de la personne en situation de handicap	12
2. ANALYSE DES RÉSULTATS	14
2.1 Echantillon total (n=47)	14
2.1.1 Répartition des sites ou institutions de l'échantillon total par canton	14
2.1.2. Type d'établissements pour l'échantillon total	14
2.1.3 Taille des établissements pour l'échantillon total	15
2.2 Description des institutions ou sites ayant répondu à la Partie 1 du questionnaire (échantillon global = 33)	16
2.2.1 Taux de réponse et fonction des personnes ayant complété le questionnaire Partie 1	16
2.2.1.1 Taux de réponses	16
2.2.1.2 Fonctions des personnes ayant complété le questionnaire Partie 1	17
2.2.2 Répartition des institutions ou sites selon les cantons	17
2.2.3 Types d'établissement ayant répondu au questionnaire pour l'échantillon global	18
2.2.4 Taille des établissements ayant répondu au questionnaire pour l'échantillon global	19
2.3 Institutions ou sites offrant des espaces d'expression collectifs (échantillon cible)	20
2.3.1 Taux de réponse de l'échantillon cible	20
2.3.2 Répartition des établissements de l'échantillon cible selon les cantons	21
2.3.3. Types d'établissements de l'échantillon cible	21
2.3.4 Taille des établissements de l'échantillon cible	22
2.3.5 Âges des résidents et travailleurs des institutions de l'échantillon cible	23
2.3.6 Problématiques spécifiques des résidents et travailleurs des institutions de l'échantillon cible	23
2.3.7 Description des services offerts et fréquence dans les institutions cibles	24
2.3.8 Concepts ou approches guidant l'accompagnement des résidents et travailleurs	25
2.4 Espaces d'expression collectifs au sein des institutions	32
2.4.1 Fonctions des personnes ayant complété le questionnaire Partie 2	32

2.4.2 Répartition des espaces d'expression par site et taille des institutions _____	33
2.4.3 Nomination des groupes d'expression _____	36
2.4.4 Espace d'expression collectif et prestation institutionnelle _____	36
2.4.5 Année de création des groupes d'expression _____	37
2.4.6 Population participant aux espaces d'expression collectifs _____	38
2.4.6.1 Catégorie d'âge des personnes participant aux espaces d'expression _____	38
2.4.6.2 Problématiques des participants aux espaces d'expression _____	39
2.4.7 Initiateur de l'espace d'expression _____	41
2.4.8 Les thèmes traités dans les espaces d'expression _____	42
2.4.8.1 Classification des thèmes _____	42
2.4.8.2. Thèmes abordés _____	43
2.4.8.3 Thèmes mobilisateurs _____	50
2.4.8.4 Réalisations concrètes _____	54
2.4.9 Décisions prises dans l'espace d'expression _____	57
2.4.9.1 Modalité de prise de décision _____	57
2.4.9.2 Transmission des décisions et prise en compte par la direction _____	58
2.4.9.3 Suivi des décisions _____	58
2.4.10 Modifications dans l'espace d'expression depuis la création _____	61
2.4.10.1 Changements dans les objectifs _____	61
2.4.10.2 Changements dans la participation des membres _____	61
2.4.11 Participation dans les espaces d'expression de l'échantillon cible (N=62) _____	62
3. SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX RESULTATS _____	66
4. CONCLUSION _____	69

1. MÉTHODOLOGIE

1.1 Démarche

1.1.1 Choix d'une analyse par questionnaire

Pour la phase 1 de la démarche de recherche qui consiste à recenser les espaces d'expression existants dans les institutions en Romandie et d'en dresser une typologie, nous avons opté pour une approche exploratoire avec un recueil de données par questionnaire.

Une partie des questions consiste en des questions fermées permettant de recueillir des données par questionnaire de type qualitatif au sens de Evrard *et al.* (1993), « les données qualitatives correspondent à des variables mesurées sur des échelles nominales et ordinales (c'est-à-dire non métriques) » (p.35), ces questions permettent de classer les réponses en des catégories distinctes. Une autre partie du questionnaire est constituée de questions ouvertes qui laissent la possibilité à la personne de développer sa réponse. Ce recueil de données se rapproche de celui d'un entretien dirigé.

L'ensemble du questionnaire permettra de dresser un portrait, en décembre 2010, des espaces d'expression qui existent en Suisse romande dans les institutions qui offrent des prestations aux personnes adultes ayant une déficience intellectuelle, de la façon la plus exhaustive possible.

La démarche par questionnaire est apparue la plus pertinente car aucune donnée actualisée n'existe en Suisse sur ce thème. Elle sera suivie dans une deuxième phase de recherche par une démarche d'approfondissement par observations, entretiens individuels et entretiens de groupe sur les différentes typologies d'espaces d'expression rencontrées au sein de ces organisations.

Le questionnaire élaboré a été envoyé aux directions des établissements. Celles-ci ont complété la première partie et relayé la seconde aux personnes directement impliquées dans les espaces d'expression. Les paragraphes suivants présentent les étapes d'élaboration du questionnaire, sa diffusion dans les institutions ainsi que l'analyse des données récoltées.

1.1.2 Etapes générales de réalisation de la phase 1

Pour ce faire, nous avons procédé en plusieurs étapes :

1. élaboration du questionnaire (deux parties) en version électronique et papier (cf. annexe 1.1), une lettre et une annexe pour l'envoi postal (cf. annexe 1.2) ;
2. test du questionnaire avec trois experts externes à la démarche ;

3. identification des institutions romandes accueillant des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle, ainsi que leur Direction, pour un adressage ciblé des courriers et courriels de relance, prévus au nombre de deux ;
4. saisie des données des questionnaires papier en ligne, et contrôles des ambiguïtés en duo ;
5. élaboration de la base de données dans PASW
6. pré-analyse des données : redistribution des réponses « autres » dans les catégories existantes si possible, ajout des catégories émergentes, suppression de deux questions ambiguës, ajout d'une donnée sur la taille des institutions ;
7. demande de subsides au FNS DORE au 1^{er} mars 2011 pour le volet 2 de la démarche ;
8. prise de contact et organisation de la phase 2 de la démarche avec les quatre institutions retenues ;
9. rédaction d'un rapport de 100 pages sur la phase 1 de la recherche ;
10. transmission des résultats de la phase 1 aux institutions ayant participé à cette partie.

1.1.3 Echantillon

1.1.3.1 Identification des institutions romandes accueillant des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle

Une recension de 47 institutions ou sites a été établie (cf. annexe 1.3). Ces institutions accueillent, en résidence ou en atelier de travail, une population adulte qui présente une déficience intellectuelle associée ou non à d'autres types de handicap. Cela représente environ 7'000 personnes.

La recension des institutions accueillant des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle résulte de différentes sources. La première fut la liste des membres INSOS (association de branche nationale des institutions pour personnes avec handicap) disponible sur internet¹. Elle a été utilisée à partir des mots-clés suivants : handicap mental, Suisse romande.

Cette recherche a été complétée par les répertoires officiels des institutions des cantons de Genève, Vaud et Fribourg². Puis par des entretiens téléphoniques à Insieme-Jura qui a

¹ <http://www.insos.ch/fr/institutionen/mitgliederverzeichnis/mitgliederverzeichnis.asp>
[consulté le 02.09.10]

² http://www.geneve.ch/handicap/repertoire/repertoire_info.asp
<http://www.vd.ch/fr/themes/sante-social/handicaps/liste-dinstitutions-et-ateliers-protoges/>
<http://www.fr.ch/sps/fr/pub/institutionsspecialisees/personnesadultes/handicapmental.htm>

communiqué le nom d'une seule institution correspondant aux critères retenus, et à Insieme-Neuchâtel qui a transmis deux institutions correspondant aux critères³. Enfin, pour le Valais, les sites ASA-Valais et Insieme-Valais ont été consultés⁴.

Dans un second temps, un membre de l'équipe de recherche a contacté par téléphone chacune des institutions pour obtenir le nom du/de la directeur/trice, et savoir précisément à qui adresser le questionnaire (par exemple uniquement à la direction de l'institution, ou dans chacun des sites d'hébergement ou de travail).

1.1.3.2 Envoi et relance

Un questionnaire en ligne et en version papier a été envoyé à chacun des 47 destinataires identifiés des sites ou institutions retenues. Deux relances courriel ont été réalisées. Cette phase s'est déroulée d'octobre à décembre 2010.

Tableau I : envois du questionnaire et relances

Date	24.09.10	28.09.10	22.10.10	23.11.10	10.12.10
Contenu	Envoi postal	Courriel avec liens pour la version électronique	Courriel de relance	Courriel de relance	Courriel de remerciement

1.2 Description du questionnaire

1.2.1 Différentes parties et thématique traitée

Le questionnaire est constitué de deux parties (cf. annexe 1.1), l'une pouvant être remplie par un cadre de l'institution concernant des éléments généraux, et l'autre devant être remplie par une personne participant/connaissant bien le groupe d'expression détaillé dans cette partie.

Première partie

Une première partie est réservée à l'identification de l'institution (mission, objectifs, population accueillie, taille, approche(s) spécifique(s), source de financement, structure juridique, etc.).

[consultés le 09.09.10]

³ <http://www.ne.ch/neat/site/jsp/rubrique/rubrique.jsp?StyleType=marron&DocId=16281>

[consulté le 13.09.10]

⁴ <http://www.insieme-vs.ch/lien/index.php> ; <http://www.asavalais.ch/html/liens.html>

[consultés le 13.09.10]

Deuxième partie

Une deuxième partie décrit les espaces d'expression individuels et collectifs offerts à la personne handicapée (date de création, objectifs recherchés, sujets abordés, etc.), puis se centre sur le fonctionnement des espaces collectifs :

- Processus de création du groupe.
- Formes des groupes (participants : qui, nombre, gestion des présences ; types d'animation : qui, formation, ordre du jour, procès-verbaux ; durée ; fréquence des séances ; lieu de pratique ; groupe ouvert ou fermé ; critères d'adhésion ou d'exclusion, modalités de communication et utilisation d'outils de communication alternatif) (Scelles *et al.*, 2007).
- Buts et objectifs annoncés des groupes et changements dans le temps.
- Contenus traités (thèmes abordés, thèmes mobilisateurs, réalisations concrètes, par qui, etc.) et changements.
- Processus de décisions et de suivi.
- Apports et inconvénients du groupe pour la personne ayant une DI, pour les accompagnants et pour l'organisation.

Une dernière question porte également sur l'intérêt à approfondir l'analyse des espaces collectifs d'expression pour les personnes handicapées avec une mise en commun entre des partenaires institutionnels qui accepteront de participer à cette partie.

1.2.2 Vérification du questionnaire

Plusieurs relectures ont été effectuées par les membres de l'équipe de recherche, afin de s'assurer de la clarté, de la pertinence et de l'adéquation des questions.

Nous avons ensuite sollicité trois experts extérieurs pour une relecture attentive, un professeur d'une Haute école de travail social en Suisse romande, une directrice pédagogique d'une grande institution socio-éducative de Suisse romande et un responsable pédagogique familial des groupes d'expression d'usagers et exerçant dans une institution spécialisée en Belgique.

Cette consultation a modifié le questionnaire de la façon suivante : elle a apporté la reformulation de certaines questions ainsi que l'ajout d'une question sur les règles formalisées existantes au sujet des groupes d'expression. Elle a aussi permis de prendre la décision de séparer le questionnaire en deux parties distinctes et de modifier la disposition des questions dans l'une ou l'autre des deux parties.

1.2.3 Mise en ligne, saisie et contrôle des réponses aux questionnaires

La mise en ligne informatisée du questionnaire relève d'une collaboration avec une équipe de l'Institut Economie & Tourisme de la HES-SO du Valais. Cette collaboration a également permis d'affiner notre questionnaire, en transformant certaines des questions ouvertes en questions fermées, cela en proposant des réponses à choix multiples plus nombreuses afin de permettre un traitement statistique plus aisé des réponses.

Par ailleurs en accompagnement de l'envoi postal et joint au questionnaire, une lettre et une annexe présentent la recherche et les deux parties du questionnaire (cf. annexe 1.2).

Les questionnaires rendus en version papier ont été saisis en ligne par deux membres de l'équipe. La saisie a été systématiquement vérifiée par une seconde personne pour pallier aux éventuelles fautes d'inattention.

1.3 Pré-analyse

Avant d'établir une base de données à partir de ces questionnaires, une pré-analyse des données a été réalisée : lorsqu'à certaines questions, des réponses « autres » de 20% à 35% apparaissaient, la plupart de celles-ci ont été analysées par l'équipe, et aisément redistribuées dans les catégories existantes, par consensus. Par exemple, à la question concernant la nomination des espaces collectifs d'expression, les réponses telles que « conseil des résidants », « plénière des résidants », « forum des résidants », ont été redistribuées dans la catégorie « colloque des résidants ». Ou encore, tous les thérapeutes (musicothérapeute, psychologue, etc.) ont été inclus dans la catégorie « personnel soignant ».

De plus, en comparant les réponses « autres » restantes, il a été convenu de l'ajout de nouvelles catégories, en identifiant les inférences parmi les réponses « autres », qui revenaient souvent dans la plupart des questionnaires. Par exemple, la catégorie « personne externe » a été ajoutée, comprenant les coachs, clown, intervenant en sexualité, artiste, etc. Ou encore, la catégorie « soins et santé » dans laquelle sont inclus les rendez-vous médicaux, les soins infirmiers, les thérapies de tout ordre.

De plus, il a été décidé de ne pas tenir compte des réponses à la question 206 : « Quelles modalités de parole existe-t-il ? (indiquez la modalité la plus fréquente) », car une seule réponse était demandée, mais la majorité en a donné plusieurs ; ni des réponses à la question 2014 bis : « Un procès-verbal des séances est-il rédigé ? Si oui, à qui est-il diffusé ? » ; l'énoncé de la question étant trop ambiguë, les réponses n'ont pu être redistribuées.

Enfin, l'équipe a complété une donnée manquante concernant la taille des institutions (nombre de résidents accueillis), en recherchant dans la base de données, ou/et en demandant des précisions par téléphone ou courriel.

1.4 Classification PPH

Le modèle conceptuel de Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté & St-Michel (1998), Processus de Production du Handicap (PPH), a été utilisé pour classifier les questions relatives aux « thèmes abordés », aux « thèmes mobilisateurs », et aux « exemples de réalisations concrètes ». Ces thèmes et réalisations concrètes correspondent aux questions suivantes :

- « Quels sont les thèmes abordés ? Nommez au maximum 5 thèmes abordés depuis la création de l'espace d'expression. »
- « Y a-t-il des thèmes qui ont mobilisé plus de personnes ? Nommez au maximum 3 thèmes abordés depuis la création de l'espace d'expression. »
- « Les discussions de l'espace d'expression ont-elles initié des réalisations concrètes dans l'institution ? Si oui, donnez au maximum 3 exemples de ces réalisations concrètes. »

Cette classification présente 12 grandes catégories d'habitudes de vie, séparées en « activités courantes » (1 à 6) et en « rôles sociaux » (7 à 12) (voir point 4.4.8.1). C'est un modèle qui permet de mesurer la réalisation des habitudes de vie des personnes, en tenant compte autant des facteurs personnels que des facteurs environnementaux.

Les maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne peuvent causer des déficiences et entraîner des incapacités temporaires ou permanentes de nature stable, progressive ou régressive. Ce sont toutefois les différents obstacles ou facilitateurs rencontrés dans le contexte de vie qui, en interaction avec les incapacités de la personne, pourront perturber ses habitudes de vie, compromettre l'accomplissement de ses activités quotidiennes et de ses rôles sociaux et la placer ainsi en situation de pleine participation sociale ou au contraire de handicap.⁵

Pour permettre certaines analyses quantitatives, nous avons par la suite procédé à un recodage en cinq catégories (voir tableau IV, p.57). Ces catégories sont les suivantes :

1. Bien-être et développement physique et mental : regroupe les catégories 1 « nutrition », 2 « condition corporelle », 3 « soins personnels » et 10 « éducation »

⁵ <http://www.ripph.qc.ca/?rub2=2&rub=6&lang=fr> [consulté le 03.02.11]

2. Ouverture sur l'extérieur de l'institution : regroupe les catégories 6 « déplacements », 9 « vie communautaire » et 12 « loisirs »
3. Relations interpersonnelles (internes et externes) : est équivalente à la catégorie 8 « relations interpersonnelles »
4. Fonctionnement et règles institutionnels au quotidien : regroupe les catégories 4 « communication », 5 « habitation » et 7 « responsabilités »
5. Travail : est équivalente à la catégorie 11 « travail »

1.5 Taxonomie de participation de la personne en situation de handicap

Comme mentionné dans la partie théorique de ce rapport (point 2.3.5), la création de cette taxonomie est inspirée de l'échelle de participation de Arstein (1969) qui a été adaptée pour mieux tenir compte des caractéristiques des personnes (déficiences intellectuelles, difficulté d'expression orale, etc.) et de leur environnement (milieu institutionnel).

La variable intitulée « taxonomie de participation » a été établie à partir de l'analyse des trois questions ouvertes portant sur les motivations quant à la création des espaces d'expression, les objectifs poursuivis et les apports et inconvénients de ce groupe, pour la personne en situation de handicap, pour les professionnels et pour l'institution.

Elle comprend quatre types de participation : deux qui visent une participation à des fins personnelles (développement personnel, réalisation de tâche) et deux qui visent des réalisations qui concernent la collectivité avec une augmentation des responsabilités quant à la prise de décision. Ces participations ne sont pas nécessairement progressives selon les différents niveaux décrits précédemment.

La première de ces catégories est celle des **groupes axés sur l'information sans recherche de feed-back (sens unique)**. Les membres reçoivent ou transmettent une information sur le fonctionnement de la résidence ou de l'atelier et sur les projets en cours, ils peuvent poser des questions, mais ils ne sont pas invités à donner leur avis. Dans ces groupes, les sujets abordés sont multiples et servent au bon fonctionnement de l'activité (plannings, présences et absences, tâches à exécuter, annonces d'événements...).

La deuxième de ces catégories est celle des **groupes axés sur le développement personnel des membres**, et de leurs capacités individuelles d'expression (visée socio-éducative ou thérapeutique) ou sur de la formation sur un thème spécifique avec un engagement personnel pour progresser soi-même. La priorité est mise sur le développement des capacités d'expression des membres (prise de parole en groupe, clarté d'expression,

communication alternative, communication sur son vécu). Parmi les réponses aux questionnaires que nous avons mis dans cette catégorie, on trouve pour la question relative aux objectifs du groupe, des réponses comme : "créer un terrain favorable à l'expression", "créer des espaces d'expression et d'échange", "permettre l'expression, favoriser l'écoute", "susciter l'expression verbale, sortir mentalement de son quotidien".

La troisième de ces catégories est celle des **groupes axés sur la consultation des membres pour l'amélioration du fonctionnement institutionnel**. Il s'agit de recueillir l'opinion individuelle pour orienter des décisions collectives. Les objectifs de ces groupes peuvent être multiples : 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... La prise en compte par l'institution des avis émis reste hors de la responsabilité des membres du groupe.

La quatrième catégorie concerne les **groupes axés sur la participation aux décisions**. Le but de ces groupes est 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". Ici l'avis des membres est non seulement récolté, mais des procédures sont mises en place pour que ces avis individuels se transforment en décisions collectives et que ces décisions collectives soient appliquées au sein de l'institution.

Comme on l'a déjà dit, cette taxonomie ne doit pas être perçue comme une gradation dans l'échelle de la citoyenneté. Elle a été élaborée sur la base d'un questionnaire et 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. A ce stade de la recherche, qui nous dit qu'une information bien menée n'est pas plus apte à développer l'empowerment communautaire qu'un processus participatif qui aboutit sur des décisions qui ne sont jamais prises en compte par l'institution ? Comment classer la typologie des groupes axés sur le développement personnel dans une telle gradation ?

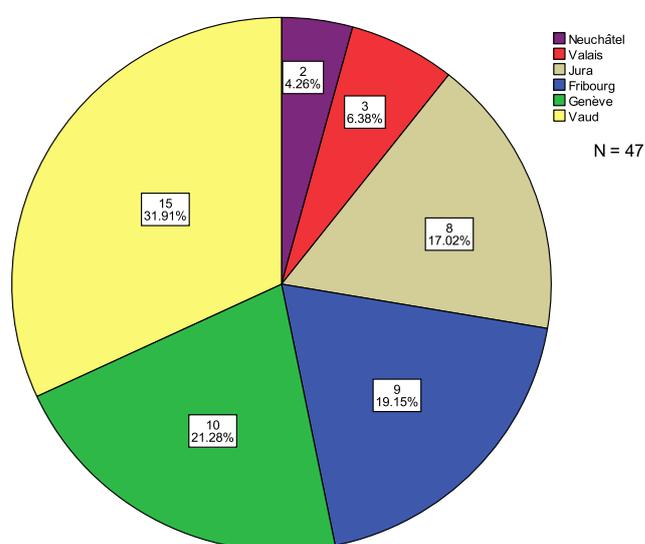
2. Analyse des résultats

2.1 Echantillon total⁶ (n=47)

2.1.1 Répartition des sites ou institutions de l'échantillon total par canton

Sur les 47 institutions, 15 se situent dans le canton de Vaud (31.9%), 10 dans celui de Genève (21.3%), 9 dans celui de Fribourg (19.2%), 8 dans celui du Jura (17%), 3 dans celui du Valais (6.4%) et 2 dans celui de Neuchâtel (4.3%).

Graphique 1 : répartition des sites/institutions de l'échantillon total par canton

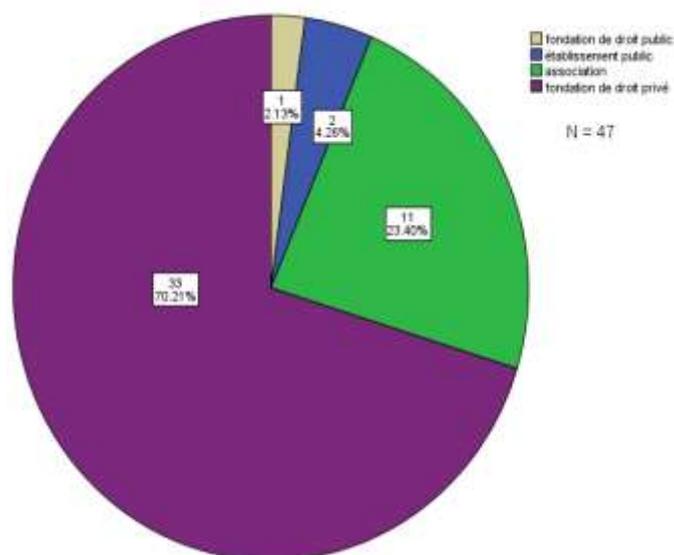


2.1.2. Type d'établissements pour l'échantillon total

Sur les 47 institutions, 33 d'entre elles sont des fondations de droit privé (70.2%), 11 sont des associations (23.4%), 2 sont des établissements publics (4.3%), et une seule est une fondation de droit public (2.1%).

⁶ Pour la suite du document, l'échantillon total correspond à l'ensemble des institutions à qui nous avons adressé le questionnaire (n=47) ; l'échantillon global correspond à l'ensemble des institutions ayant répondu à la partie 1 du questionnaire (n=33) ; l'échantillon cible correspond aux 28 institutions ayant un espace collectif d'expression.

Graphique 2 : types d'établissement pour l'échantillon total

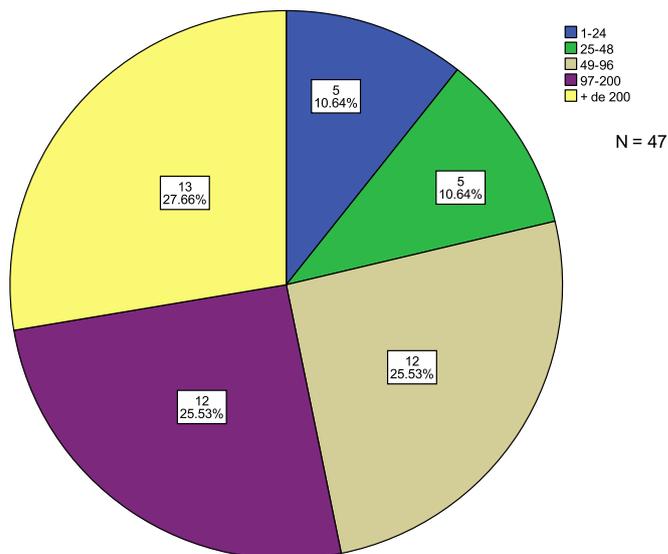


2.1.3 Taille des établissements pour l'échantillon total

Concernant la variable sur la taille des établissements, les catégories ont été construites en fonction de multiples de 12, ce qui correspondait aux anciens critères de l'OFAS d'attribution de fonds aux institutions sociales. Ces catégories correspondent uniquement au nombre de personnes adultes ayant une déficience intellectuelle, résidant ou travaillant dans les institutions ; c'est pourquoi, parfois, ces chiffres ne correspondent pas exactement au nombre total de personnes accueillies dans les institutions, car certaines d'entre elles ont également des structures pour enfants ou adolescents.

Ces 47 institutions sont de taille variable : 27,7% sont des institutions accueillant plus de 200 personnes ; les institutions qui accueillent entre 97 et 200 personnes, et celles accueillant entre 49 et 96 personnes sont de même proportion, soit 25,5% chacune ; de même, les institutions accueillant entre 25 et 48 personnes, et celles accueillant entre 1 et 24 personnes représentent chacune 10,6%. Au total, cela représente donc 7'000 personnes environ.

Graphique 3 : taille des établissements pour l'échantillon total



2.2 Description des institutions ou sites ayant répondu à la Partie 1 du questionnaire (échantillon global = 33)

2.2.1 Taux de réponse et fonction des personnes ayant complété le questionnaire Partie 1

2.2.1.1 Taux de réponses

47 sites ou institutions de Suisse romande qui offrent des prestations à des adultes ayant une déficience intellectuelle ont été recensés et ont reçu le questionnaire partie 1 et 2 de cette étude. Parmi ceux-ci, 33 institutions sur les 47 contactées (70.2%) ont répondu à la partie 1 du questionnaire (échantillon global). 28 mentionnent avoir un ou plusieurs groupes d'expression offerts aux résidents ou travailleurs qu'ils accueillent (échantillon cible), 5 n'en ont aucun.

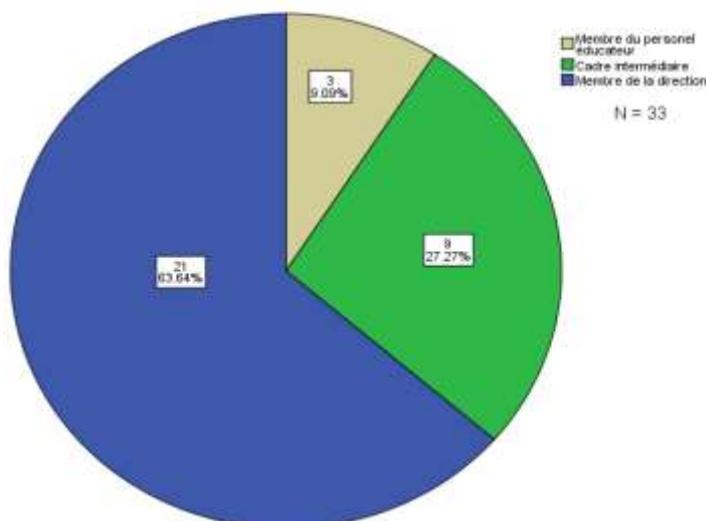
23 de ces 28 institutions ont complété la partie 2 du questionnaire pour décrire au total 62 espaces d'expression collectifs différents.

2.2.1.2 Fonctions des personnes ayant complété le questionnaire Partie 1

Sur les 33 questionnaires reçus, 21 ont été remplis par un membre de la Direction (directeur, directeur adjoint, directeur de département, de service ou de résidence), 9 par un cadre intermédiaire (responsable pédagogique, des activités spécialisées, des foyers, des prestations, socioculturel, coordinateur éducatif ou pédagogique, chef de département), et 3 par un membre du personnel éducatif (maître socioprofessionnel ou assistante sociale).

Comme nous l'avions mentionné dans l'annexe qui accompagnait les questionnaires, la partie 1 pouvait être remplie par un membre de l'équipe de direction ou une personne connaissant bien l'organisation, proposition qui a été largement suivie : 63,6% par un membre de la direction et 27,3% par un cadre intermédiaire.

Graphique 4 : fonction des personnes répondant au questionnaire 1



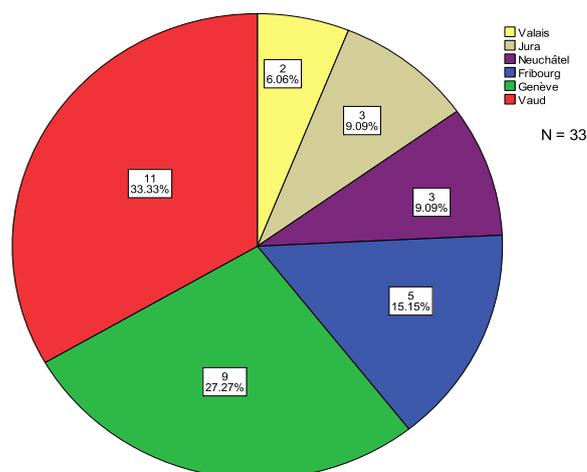
2.2.2 Répartition des institutions ou sites selon les cantons

Les institutions de notre échantillon se répartissent inégalement selon les différents cantons romands. Cela est attribuable à la démographie du canton, aux tailles différentes des institutions ainsi qu'au taux de réponse obtenu par canton.

33.3% des institutions se trouvent dans le canton de Vaud, 27.3% à Genève, 15.2% à Fribourg, 9.1% à Neuchâtel⁷, 9.1% en Valais et 6.1% dans le Jura.

⁷ Nous avons adressé le questionnaire à 2 institutions du canton de Neuchâtel (cf. 4.1.1). Or, l'une d'elle, qui est une grande institution, a choisi de remplir 2 questionnaires de la partie 1, probablement car elle a jugé que ces deux sites étaient distincts et que cela se justifiait. Nous avons respecté ce choix. C'est pourquoi nous obtenons 3 réponses (=9.1%) du canton de Neuchâtel.

Graphique 5 : institutions par canton ayant rempli le questionnaire 1



Concernant le taux de réponse obtenu par canton, 9 institutions sur 10 contactées ont répondu à Genève (90%), 11 sur 15 ont répondu pour le canton de Vaud (73.3%), 2 sur 3 ont répondu en Valais (66.7%), 5 sur 9 dans le canton de Fribourg⁸ (55.6%), et 3 sur 8 pour le Jura (37.5%). 2/2 institutions à Neuchâtel ont répondu, l'une ayant rempli 2 questionnaires comme mentionné ci-dessus.

2.2.3 Types d'établissement ayant répondu au questionnaire pour l'échantillon global

La plupart de ces institutions sont des associations (24%) ou des fondations de droit privé (70%).

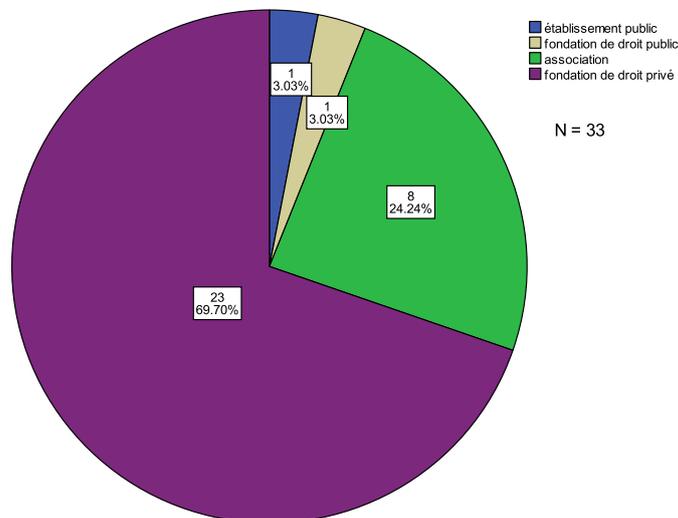
Même si aujourd'hui l'état finance en grande partie ces fondations privées et associations, ces résultats illustrent ce que les différentes analyses historiques révèlent. En Suisse, la création des institutions qui accueillent des personnes présentant une déficience intellectuelle émane le plus souvent de groupes de parents ou a été à l'initiative des associations impliquées pour répondre aux besoins de celles-ci.

En effet, dans le domaine de la déficience intellectuelle, en Suisse romande, contrairement à d'autres pays développés tels que la Suède, la Norvège, le Danemark, les Etats-Unis, le Canada, etc., les services publics ont répondu jusque dans les années 1970-1980 par des prestations hospitalières en milieu psychiatrique. Les cinquante dernières années ont vu naître progressivement, et le plus souvent grâce à des initiatives privées ou associatives, des prestations axées davantage sur un accompagnement socio-éducatif et des institutions

⁸ Un directeur a choisi de remplir un seul questionnaire pour les 2 institutions qu'il dirige dans le canton de Fribourg ; le pourcentage réel de réponses correspond à 6/10 institutions, soit 66.7%.

situées de plus en plus au cœur de la cité. Mentionnons qu'à Genève, le secteur public répond aussi largement à cette population et offre des prestations diversifiées.

Graphique 6 : types d'établissement pour l'échantillon global

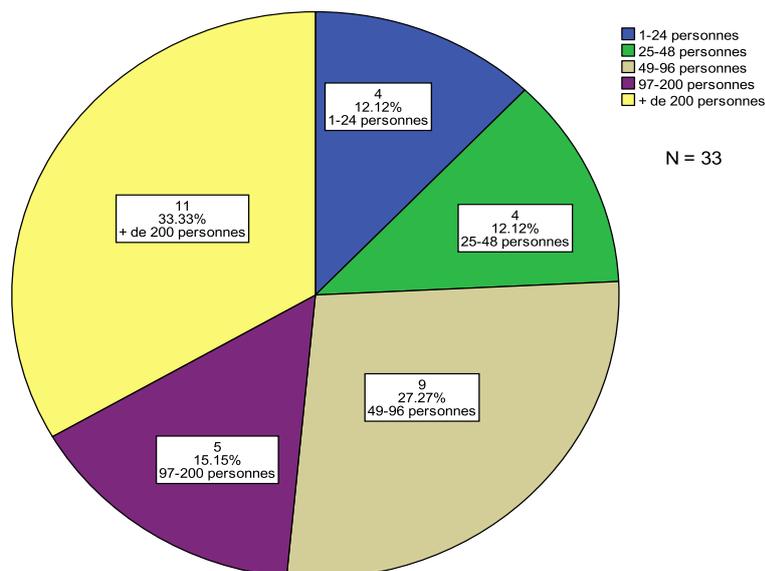


2.2.4 Taille des établissements ayant répondu au questionnaire pour l'échantillon global

Nous pouvons remarquer qu'un tiers des institutions de l'échantillon global accueille plus de 200 personnes (33,3%) ; que 15,1% des institutions accueillent entre 97 et 200 personnes ; qu'un quart en accueille entre 49 et 96 personnes (27,3%) ; enfin, les deux catégories les plus basses, entre 25 et 48 personnes et entre 1 et 24 personnes représentent chacune 12,1% des institutions.

Pour autant, ces grandes institutions ne sont pas assimilables à des asiles, elles comprennent plusieurs dispositifs souvent répartis sur l'ensemble d'un canton et développent depuis une vingtaine d'années des services intégrés à la cité, tels que des appartements autonomes en ville, des activités de travail dans des entreprises locales. Les récentes législations, en vigueur en Suisse (LHand, loi sur l'intégration dans différents cantons) encouragent aujourd'hui ce type de prestations.

Graphique 7 : taille des établissements de l'échantillon global



2.3 Institutions ou sites offrant des espaces d'expression collectifs (échantillon cible)

2.3.1 Taux de réponse de l'échantillon cible

Parmi les 33 institutions ayant répondu à la partie 1 du questionnaire, 28 (85%) ont déclaré avoir des espaces d'expression collectifs pour les résidents ou les travailleurs.

La suite des analyses décrira uniquement ces 28 institutions ou sites, certaines questions sont parfois restées sans réponse ; l'échantillon (N) correspondra aux nombre d'institutions ayant répondu (N_{Total} = 28) ou au nombre d'espaces d'expression collectifs représentés (N_{Total} = 62) et sera précisé à chacune des questions. De plus, plusieurs questions offraient la possibilité de réponses multiples ou d'une hiérarchisation, cela sera spécifié lorsque c'était le cas.

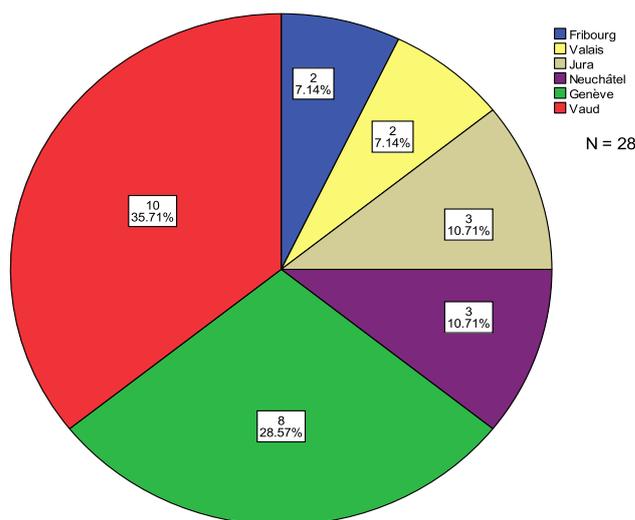
2.3.2 Répartition des établissements de l'échantillon cible selon les cantons

Sur les 33 institutions de l'échantillon global, 28 des institutions (échantillon cible) ont répondu avoir des espaces d'expression (voir graphique suivant).

Par rapport au nombre d'institutions qui ont répondu (n=33), 10/11 institutions sur Vaud ont un espace d'expression, 8/9 à Genève, 3/3 à Neuchâtel, 3/3 dans le Jura, et 2/2 en Valais. Seules 2/5 institutions ont répondu avoir un espace collectif d'expression dans le canton de Fribourg.

A partir de ces réponses et dans un souci de représentativité, la deuxième partie de la démarche de recherche prévoit d'analyser de façon plus approfondie deux institutions du canton de Vaud, une du canton de Genève et une du canton de Neuchâtel.

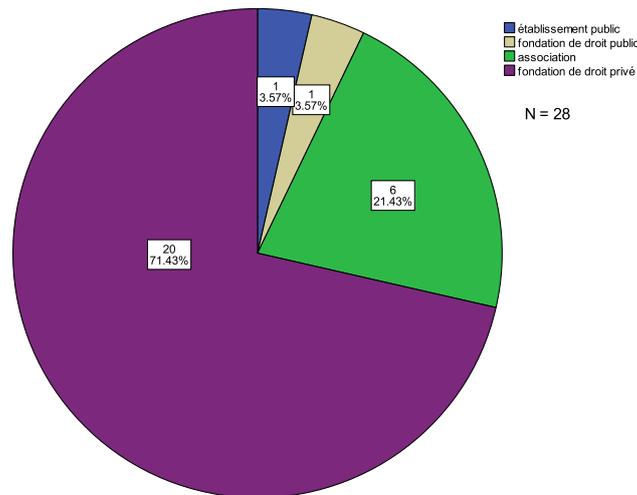
Graphique 8 : institutions par canton ayant un espace d'expression.



2.3.3. Types d'établissements de l'échantillon cible

Parmi les 28 institutions de notre échantillon cible, se retrouve sensiblement la même répartition que dans l'échantillon global des institutions ayant répondu. La grande majorité des institutions sont des fondations de droit privé (71,4%). Les associations occupent le deuxième rang (21,43%). Elles sont suivies des fondations de droit public et des établissements publics représentant à eux deux 7,1% des sites de notre échantillon cible.

Graphique 9 : types d'établissement pour l'échantillon cible

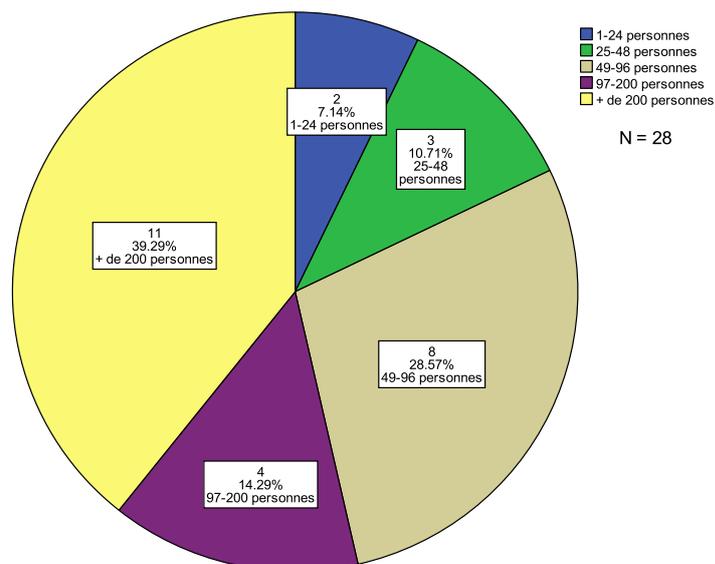


2.3.4 Taille des établissements de l'échantillon cible

Le graphique ci-dessous représente la répartition des institutions selon leur taille. Parmi les 28 institutions de notre échantillon cible, se retrouve sensiblement la même répartition que dans l'échantillon global des institutions ayant répondu (= nombre entre parenthèses).

39,3% des institutions de l'échantillon cible accueillent plus de 200 personnes (33.3% pour l'échantillon global), 14,3% en accueillent entre 97 et 200 personnes (15.1%) ; 28,6% accueillent entre 49 et 96 personnes (27.3%), 10,7% accueillent entre 25 et 48 personnes (12.1%), et 7,1% accueillent entre 1 et 24 personnes (12.1%).

Graphique 10 : taille des établissements de l'échantillon cible

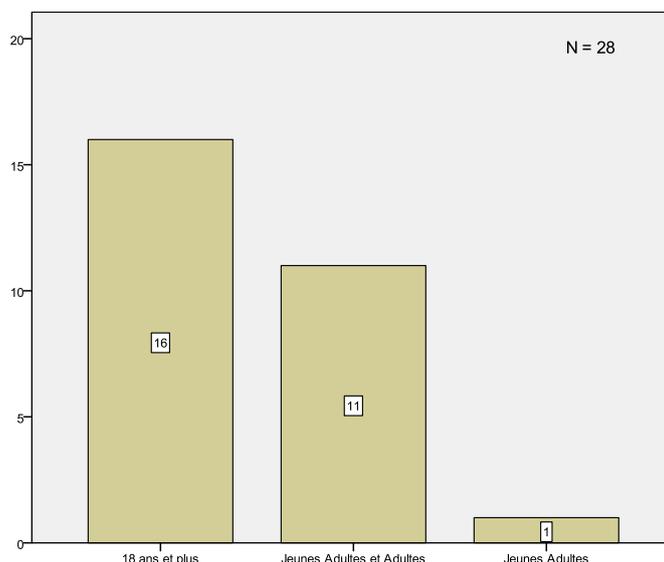


A partir de ces réponses et dans un souci de représentativité, la deuxième partie de la démarche de recherche prévoit d'analyser de façon plus approfondie deux institutions comprenant plus de 200 personnes, une institution comprenant entre 49 et 96 personnes, une institution comprenant entre 97 et 200 personnes.

2.3.5 Âges des résidents et travailleurs des institutions de l'échantillon cible

Parmi les 28 institutions ayant des groupes d'expression, 16 d'entre elles accueillent des adultes de tous âges y compris des personnes âgées (18 et plus), 11 des adultes de 18 à 64 ans et une dernière ne se consacre qu'à des jeunes adultes (18 à 35 ans). Aucun groupe ne s'adresse exclusivement à des personnes âgées.

Graphique 11 : catégorie d'âge des adultes accueillis dans les institutions ayant des espaces d'expression



2.3.6 Problématiques spécifiques des résidents et travailleurs des institutions de l'échantillon cible

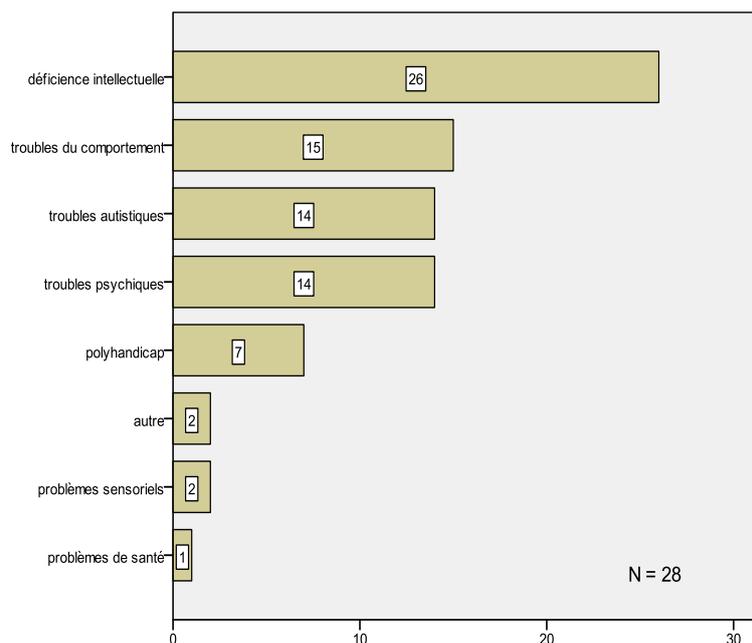
A cette question concernant la population accueillie dans l'institution, les 28 institutions de l'échantillon cible ont répondu. Jusqu'à trois réponses étaient possibles. Certaines institutions ont donné une seule réponse, (3.6%), d'autres deux réponses (7.1%), et la plupart trois (89.3%).

La grande majorité des institutions (26/28) a signalé la déficience intellectuelle comme l'une des trois déficiences ou incapacités qui caractérisent la population admise dans leur

institution. Les trois autres incapacités ou déficiences mentionnées en plus grand nombre sont les troubles du comportement (15/28), les troubles autistiques (14/28) et les troubles psychiques (14/28). Le polyhandicap est indiqué dans 7/28 des institutions. Les populations présentant des troubles sensoriels (2/28) ou des problèmes de santé (1/28) sont les plus rares.

L'échantillon cible est représentatif de la population que nous souhaitons analyser.

Graphique 12 : caractéristiques des populations pour l'échantillon cible

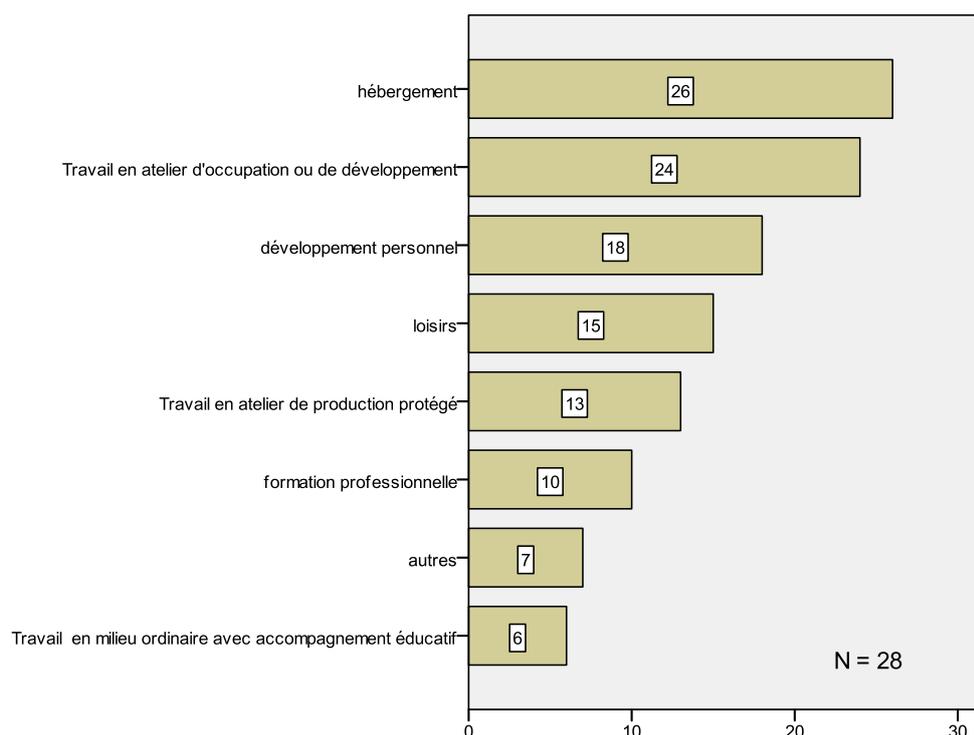


2.3.7 Description des services offerts et fréquence dans les institutions cibles

La plupart des institutions offrent plusieurs prestations. 26/28 offrent des prestations d'hébergement, 24/28 des ateliers de travail ou de développement, 13/28 des ateliers de travail en milieu protégé, 18/28 des activités de développement personnel, 15/28 des activités de loisirs, 10/28 la formation professionnelle.

Parmi les 7 autres mentionnés se retrouvent : activités thérapeutiques (2), formation de base et formation artistique (1), travail en milieu ordinaire sans accompagnement (1), centre de jour (2) et accompagnement à domicile (1).

Graphique 13 : types de prestation offerte par les institutions de l'échantillon cible



2.3.8 Concepts ou approches guidant l'accompagnement des résidents et travailleurs

Le travail socio-éducatif est imprégné de différents courants théoriques, concepts spécifiques qui guident ou orientent l'accompagnement proposé aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces modèles risquent d'influencer la création ou non de groupes d'expression et la nature de ces groupes.

Après avoir recueilli au préalable les courants les plus fréquemment mentionnés dans la littérature et par des travailleurs sociaux d'institutions en Suisse, il a été demandé aux 28 institutions de notre échantillon cible d'identifier ceux qui guidaient leur pratique.

Plusieurs réponses étaient possibles pour chaque institution. Certaines institutions ont donné une seule réponse (29.6%), d'autres deux (18.5%) et quelques-unes trois (37%) ou plus (14.8%).

Le modèle de la Valorisation des rôles sociaux (VRS) demeure le plus représenté parmi les concepts mentionnés par les institutions de notre échantillon cible. Ce modèle a été proposé par Wolfenberger dans les années 1970. Il découle du modèle de normalisation de Nirje (1969). Ce danois, qui avait été choqué par les conditions de vie parfois inhumaines des personnes handicapées vivant en institution et en marge de la société, a proposé un modèle

basé sur la norme. Toute personne quelque soit ses capacités et incapacités devrait accéder à une existence aussi normale que possible. Ce modèle a été critiqué pour deux raisons principales : la première relève du choix du mot « normalisation », ce terme n'impliquerait pas suffisamment l'acceptation des différences des personnes ; la seconde émane de l'idée de normalisation à partir d'une recherche de similitudes entre les personnes ce qui créerait à l'extrême une uniformisation des êtres. Cependant, déjà en 1969, Nirje, repris par Dionne (1994), lorsqu'il parlait du contenu des programmes visant la personne ayant une déficience intellectuelle, reconnaissait les limites imposées par leur déficience: « (...) les programmes d'apprentissage des habiletés sociales leur permettra de prendre part à la vie de la communauté en autant qu'ils le peuvent » (p.26).

Wolfensberger (1972) a consolidé le modèle de Nirje en reprenant des concepts liés à la psychologie sociale et aux modèles d'exclusion des populations marginalisées. Il a nommé son modèle « Valorisation des rôles sociaux ». Ce modèle préconise qu'afin d'éviter l'exclusion des personnes démunies, fragilisées, ou ayant des déficiences et incapacités, les services doivent leur offrir des activités et méthodes d'accompagnement qui soient au plus près d'une population du même groupe d'âge, selon le principe de normalisation de Nirje (1969), et surtout rajoute que ces activités et services correspondent à ceux qui sont socialement valorisés dans le contexte de vie et la société où vivent ces personnes. Wolfensberger a créé par la suite (Wolfensberger & Glenn, 1975, 1978 ; Wolfensberger & Thomas, 2007) un modèle d'évaluation des services (PASS ou PASSING) qui permet d'identifier les lacunes dans les prestations proposées et d'y remédier.

Ainsi selon ce modèle, si la société dans laquelle vivent ces personnes offre aux adultes différents lieux d'expression collectifs permettant de vivre sa citoyenneté, ceux-ci devraient aussi être accessibles aux populations ayant une déficience intellectuelle et qui vivent en institution. Ce modèle devrait donc présager de la présence de groupes d'expression au sein des institutions ou de la participation à des groupes extérieurs à l'institution. Les groupes devraient être variés quant à leur nature, certains devraient favoriser le développement personnel, d'autres la citoyenneté, etc.

Le deuxième modèle, le plus fréquemment mentionné, est le modèle systémique. Ce dernier fait référence à différentes méthodes et approches qui perçoivent les difficultés ou le problème d'un individu comme la résultante des interrelations entre les différents éléments d'un système complexe auquel il fait partie. Ce modèle permet de percevoir les causes multiples à un problème plutôt que de les analyser selon un modèle cartésien de causalité linéaire.

A chaque problème peuvent correspondre différentes hypothèses explicatives, les difficultés de la personne ne représentant qu'un symptôme du dysfonctionnement du système.

Ce modèle a permis le développement des approches familiales et les thérapies de groupe où plusieurs membres concernés par une problématique sont invités à participer à sa résolution. Les groupes d'expression devraient avoir une place de choix pour les tenants de ce modèle car ils permettent une approche multiple et collective de résolution de problème.

Ce type de modèle devrait favoriser les démarches de groupe participatives.

Le troisième concept ou modèle mentionné correspond aux dernières classifications du handicap, celles provenant du modèle québécois nommé Processus de Production du Handicap (PPH, Fougeryrollas *et al.*, 1998) et de la dernière classification de l'OMS (CIF, 2002). Ces deux classifications sont introduites dans la partie théorique de ce travail.

Ces classifications tiennent à la fois compte des facteurs personnels (intégrité corporelle, déficience, capacité, incapacité, sexe, origine, etc.) et des facteurs environnementaux (faciliteurs et obstacles) qui, en interaction, définiront la participation sociale ou une situation de handicap dans un ou plusieurs domaines de la vie (santé, vie quotidienne, relations sociales, etc.) ou dans des habitudes de vie socialement valorisées (travail, études, loisirs, etc.). Ces classifications intègrent la VRS et le modèle écosystémique (Bronfenbrenner, 1979) dans une perspective développementale, c'est-à-dire en tenant compte des périodes de la vie de la personne et d'un développement qui se prolonge tout au long de la vie. L'utilisation de ces classifications dans l'accompagnement de la personne pourrait être un facilitateur de la création des groupes d'expression de différentes natures tout autant pour développer chez celle-ci des compétences individuelles que collectives dans ses différents environnements. Ces modèles intègrent fortement la dimension environnementale et sociale.

Le modèle cognitivo-comportemental vient ensuite parmi les modèles mentionnés. Ce modèle est particulièrement utilisé auprès des personnes autistes ou de celles qui présentent des troubles du comportement ou une déficience intellectuelle sévère. Il permet de cibler un comportement défi ou une activité spécifique, d'en faire une analyse fine et de mettre en place dans l'environnement de la personne les soutiens nécessaires afin de diminuer le comportement dérangeant ou de favoriser la réussite de l'activité. Il peut utiliser des renforçateurs externes (par exemple : une sortie, un gain,) ou internes (par exemple : le sentiment de réussite), afin de motiver la réussite de l'activité souhaitée ou l'extinction du comportement non désiré. Contrairement au modèle comportemental classique, le modèle cognitivo-comportemental implique la personne dans les différentes étapes de sa réalisation ou de la résolution du problème.

Ce modèle pourrait être considéré comme facilitateur du travail en groupe de pairs, particulièrement si le problème identifié et qui est à résoudre concerne un groupe d'individus. Dans ce cas, les étapes de la résolution du problème ou de la réussite de l'activité devraient permettre la participation de chacun des membres du groupe (par exemple, dans l'organisation d'une activité de loisirs en groupe). Ce type de modèle reste cependant le plus souvent utilisé dans la résolution de problème individuel avec des objectifs personnalisés.

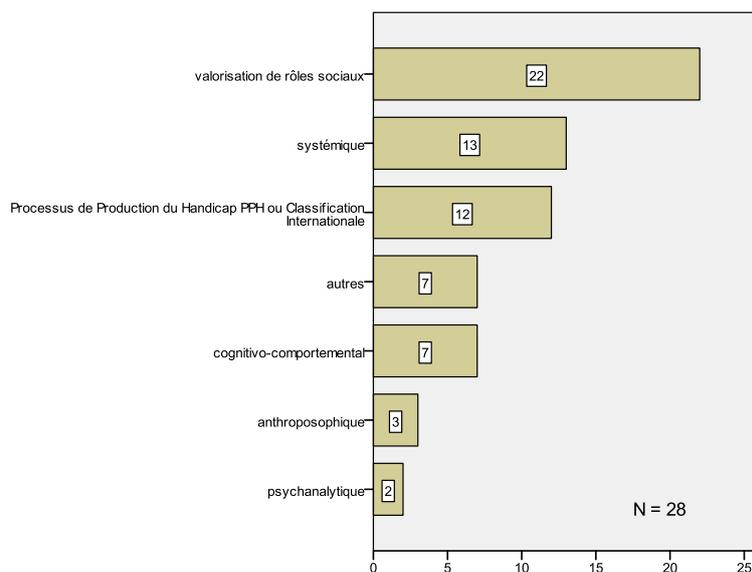
Pour trois institutions de l'échantillon cible, un des modèles qui guide l'accompagnement est l'anthroposophie. Ce modèle créé par R. Steiner a été influant d'abord en Allemagne, en Autriche et en Suisse, dans le domaine philosophique, médical puis dans celui de l'éducation en général incluant les institutions accueillant des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il est répandu aujourd'hui dans le monde entier, souvent contesté et sujet à des polémiques, car certains de ses principes fondateurs font appel à des croyances et à des dimensions spirituelles qui le rendent peu vérifiable d'un point de vue scientifique. Les écoles fondées par Steiner accordent une grande place à la formation artistique, à des méditations sur la nature et la religion et aux expériences pratiques. Ces écoles sont gérées collégialement au cours de conférences collectives hebdomadaires qui touchent tout autant les problèmes liés à l'organisation que les modalités et contenus pédagogiques. Les méthodes pédagogiques utilisées se rapprochent de celles du courant de l'Education nouvelle et active (Montessori, Dewey, Freinet, etc.) développées au début des années 1900. Ces écoles ont en commun de défendre une participation active des individus à leur formation. Les apprentissages de la vie sociale constituent une dimension essentielle intégrée au programme scolaire.

Les institutions qui s'inspirent de ce courant de pensée devraient être favorables à la mise en place de groupes d'expression en leur sein et plus particulièrement à des groupes qui influencent l'organisation avec une prise de décision partagée.

Enfin deux institutions se réclament d'un modèle psychanalytique. Ce dernier émane d'un modèle médical et a largement influencé depuis Freud plusieurs approches éducatives. Il est étonnant qu'il ne soit pas mentionné de façon plus importante dans cette enquête. Certains courants psychanalytiques préconisent les approches thérapeutiques de groupe qui pourraient motiver la mise en place d'espaces d'expression collectifs, ils ont souvent des visées thérapeutiques.

Les 7 autres mentionnés se distribuent ainsi : pédagogie curative (1), sensori-motricité (1), psychomotricité (1), approche centrée sur la personne de C. Rodgers (1), sociothérapie (1), modèle et valeurs de l'arche (1), formation des adultes (1).

Graphique 14 : concepts ou approches guidant l'accompagnement des personnes



Nous avons demandé aux institutions d'inscrire leur action socio-éducative dans l'un des courants de pensée les plus reconnus en Suisse romande. Le nombre de réponses n'étant pas limité, bon nombre d'institutions se sont réclamées de plusieurs courants parmi ceux énumérés dans le questionnaire. Le croisement entre cette variable et celles liées aux caractéristiques des groupes d'expression n'a pas donné de résultat significatif, alors que l'on aurait pu s'attendre à un développement particulier de ces groupes au sein des institutions qui se réclament d'une approche intégrant dans son concept la participation des psh, comme l'approche anthroposophique.

On peut cependant constater, comme le démontre le tableau ci-dessous, que les décisions prises dans les espaces d'expression au sein d'institutions d'approche anthroposophique, remontent davantage à la direction que dans les institutions qui se réclament d'autres approches.

Tableau II : croisement des variables « approche anthroposophique » et « les décisions prises dans l'espace collectif d'expression sont-elles transmises à la direction ? »

			Anthroposophique		Total
			Non	Oui	
3. Les décisions prises dans l'espace collectif d'expression sont-elles transmises à la direction ?	Non	Effectif	21	2	23
		Effectif théorique	18.4	4.6	23.0
	Oui	Effectif	11	6	17
		Effectif théorique	13.6	3.4	17.0
Total	Effectif	32	8	40	
		Effectif théorique	32.0	8.0	40.0

Cette tendance est confirmée par une valeur du khi-deux de Pearson de 4.322. Toutefois cette valeur doit être interprétée avec prudence, car elle ne peut être scientifiquement validée en raison de l'effectif trop restreint pour certaines réponses.

Il semble également que les décisions prises dans les groupes d'expression engagent davantage l'institution lorsque celle-ci se réclame d'une approche systémique. Autrement dit, les institutions d'inspiration systémique reconnaissent davantage les décisions de leurs groupes d'expression comme faisant partie du système normatif institutionnel.

Tableau III : croisement des variables « approche systémique » et « les décisions engagent-elles l'institution ? »

			système		Total
			Non	Oui	
4. Ces décisions engagent-elles l'institution ?	Non	Effectif	13	14	27
		Effectif théorique	9.9	17.1	27.0
	Oui	Effectif	2	12	14
		Effectif théorique	5.1	8.9	14.0
Total	Effectif	15	26	41	
		Effectif théorique	15.0	26.0	41.0

Comme pour le tableau II, cette tendance est confirmée par un khi-deux de Pearson de 4.557, mais scientifiquement non valable en raison de l'effectif trop restreint pour certaines réponses, elle doit donc être interprétée avec une grande réserve.

Pour finir, toutes les institutions qui se réclament d'une approche centrée sur la valorisation des rôles sociaux ou d'une approche anthroposophique, abordent dans leurs espaces d'expression des thèmes liés à l'ouverture sur l'extérieur de l'institution (loisirs, déplacements, vie communautaire, voir chapitre 3.4).

Tableau IV : croisement des variables « Valorisation des rôles sociaux » et « thèmes abordés : ouverture sur l'extérieur de l'institution »

		valorisation de rôles sociaux		Total
		Non	Oui	
Ouverture sur l'extérieur de l'institution	0 Effectif	9	17	26
	Effectif théorique	6.7	19.3	26.0
1	Effectif	0	9	9
	Effectif théorique	2.3	6.7	9.0
Total	Effectif	9	26	35
	Effectif théorique	9.0	26.0	35.0

Cette tendance est également confirmée par un khi-deux de Pearson de 4.194, et qui doit en raison de son faible effectif, être interprétée avec prudence.

Tableau V : croisement des variables « approche anthroposophique » et « thèmes abordés : ouverture sur l'extérieur de l'institution »

		Anthroposophique		Total
		Non	Oui	
Tous publics	0 Effectif	31	6	37
	Effectif théorique	27.8	9.3	37.0
1	Effectif	11	8	19
	Effectif théorique	14.3	4.8	19.0
Total	Effectif	42	14	56
	Effectif théorique	42.0	14.0	56.0

Tableau VI : valeur du khi-deux de Pearson pour ce croisement (cf. tableau V)

	Valeur	ddl	Signification asymptotique (bilatérale)
Khi-deux de Pearson	4.487	1	.034

2.4 Espaces d'expression collectifs au sein des institutions

5 des 33 institutions (15%) ayant répondu au questionnaire et qui offrent hébergement et atelier de travail à des personnes présentant une déficience intellectuelle n'auraient pas à ce jour, d'espace d'expression collectif pour leurs résidants.

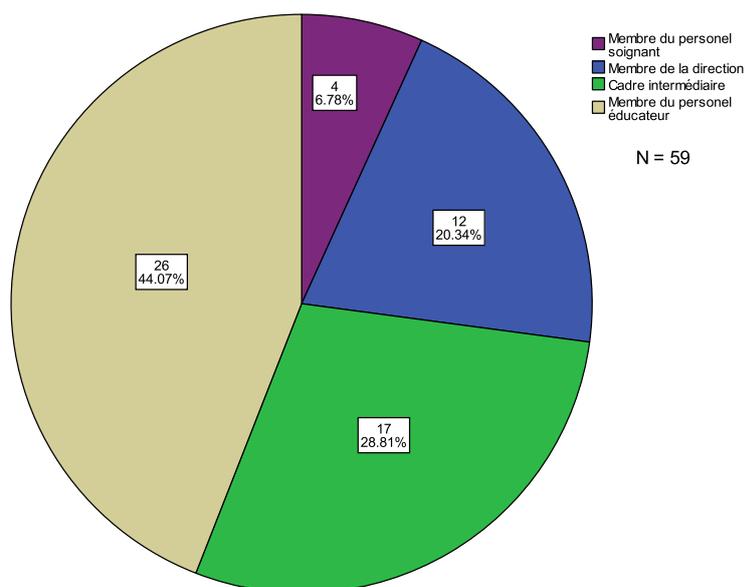
Parmi les 28 institutions ayant des espaces d'expression collectifs, 23 ont répondu à la deuxième partie du questionnaire et ont décrit 62 espaces d'expression différents. Ainsi 5 lieux ne décrivent pas les espaces d'expression collectifs existant au sein de leur organisation.

La suite des analyses portera sur les 23 institutions ayant décrit 62 types d'espaces d'expression collectifs.

2.4.1 Fonctions des personnes ayant complété le questionnaire Partie 2

Sur les 62 questionnaires reçus, 59 ont répondu à cette question. 27 questionnaires (45,8%) ont été remplis par un membre du personnel éducatif (assistante sociale, éducateur ou moniteur d'atelier ou socioprofessionnel, maître socioprofessionnel, animatrice socioculturelle, éducateur spécialisé ou social) ; 17 (28,8%) par un cadre intermédiaire (responsable de maison, d'atelier, socioculturel, de foyer, éducatif ; coordinateur éducatif, pédagogique ; chef de département, répondant de secteur, responsable du développement à l'autonomie sociale et professionnelle) ; 11 (18,6%) par un membre de la Direction (directeur, directeur adjoint, directeur de secteur, de service ou de résidence) et 4 questionnaires (6,8%) par un membre du personnel soignant (musicothérapeute, physiothérapeute, infirmière ou infirmière en santé communautaire).

Graphique 15 : fonctions des personnes répondant au questionnaire 2



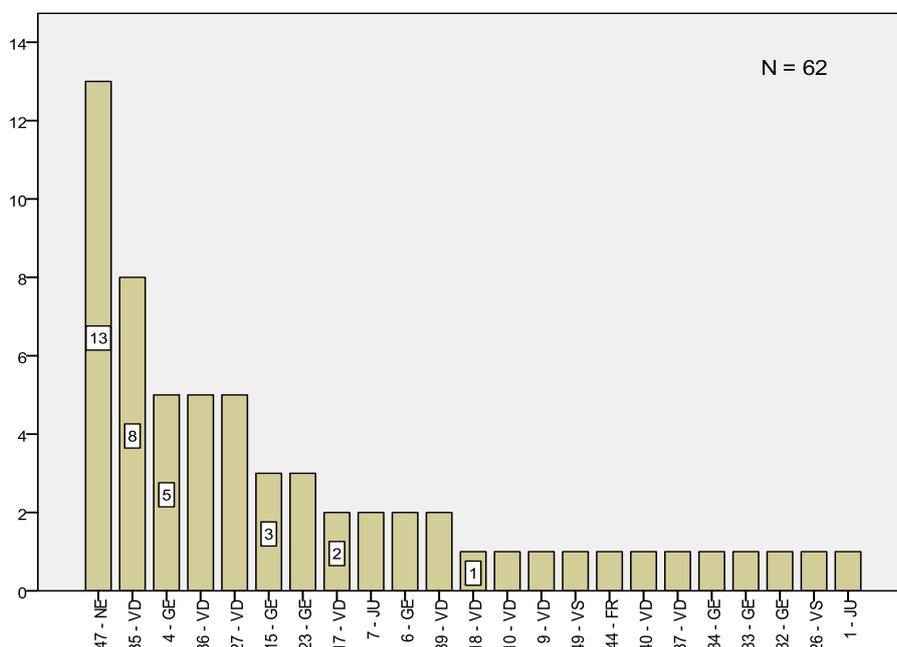
Contrairement à ce qui a été fait au questionnaire 1, les membres de la Direction (18,6%) ont peu répondu à cette partie du questionnaire et ont délégué cette tâche à leurs équipes et cadres intermédiaires, plus à même de décrire les espaces d'expression et leur fonctionnement.

2.4.2 Répartition des espaces d'expression par site et taille des institutions

Le nombre de type de groupe d'expression indiqué par site ou institution varie de 1 à 13 et n'est pas nécessairement proportionnel à la taille de l'institution. Cependant, il faut relever que certains sites ont plusieurs groupes d'expression identiques qui n'ont été recensés qu'une fois par nomination de groupe, par exemple un groupe d'expression dans chaque résidence, ou un groupe d'expression par atelier de travail.

Graphique 16 : répartition des espaces d'expression selon les institutions

Afin de préserver leur anonymat, les 23 institutions ont été codées aléatoirement de 1 à 50.



Dans cette étude, les 62 espaces d'expression recensés se répartissent ainsi : 43.5% se trouvent dans le canton de Vaud, 25.8% à Genève, 21% dans le canton de Neuchâtel, 4.8% dans le Jura, 3.2% en Valais et 1.6% à Fribourg. Lors de la phase deux de la démarche, pour le choix des institutions cibles, cette répartition sera respectée en analysant de façon plus approfondie des espaces d'expression répartis ainsi : Vaud (2), Genève (1), Neuchâtel (1).

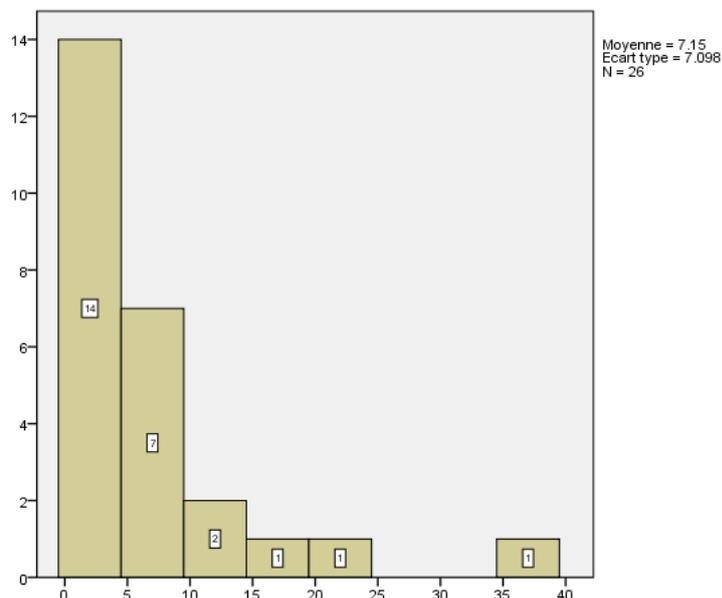
A la question si ce type d'espace d'expression existe dans d'autres lieux de l'institution, 36/62 ont répondu oui (58.1%), et 20/62 non (32.3%).

Tableau VII : existence de ce type d'espace d'expression dans d'autres lieux de l'institution

		Effectifs	Pourcentage
Valide	Non	20	32.3
	Oui	36	58.1
Données manquantes		6	9.6
Total		62	100

Sur les 36 réponses positives, 26 ont donné le nombre de fois que se répète ce type d'espace collectif d'expression ; ces nombres sont compris entre 2 et 35 fois.

Graphique 17 : nombre de fois que ce type d'espace d'expression se répète dans l'institution



22/36 groupes qui disent se répéter dans d'autres lieux de l'institution sont les « colloques de résidents » : 16 groupes sur ces 22 groupes donnent le nombre de fois qu'ils se répètent, soit entre 3x et 20x.

4/36 groupes qui disent se répéter dans d'autres lieux de l'institution sont les « autres » (réunion de l'atelier tissage, réunion du lundi, groupe « vie intime », atelier affectivité-intimité-sexualité), et se répètent 4x/4x/3x/2x.

3/36 groupes qui disent se répéter dans d'autres lieux de l'institution sont les « groupes d'expression » : ces 3 groupes donnent le nombre de fois qu'ils se répètent, soit 2x/3x/35x.

2/36 groupes qui disent se répéter dans d'autres lieux de l'institution sont les « assemblées des travailleurs », qui ne donnent pas le nombre de fois de répétition.

2/36 groupes qui disent se répéter dans d'autres lieux de l'institution sont les « soins et santé », dont l'un se répète 4x.

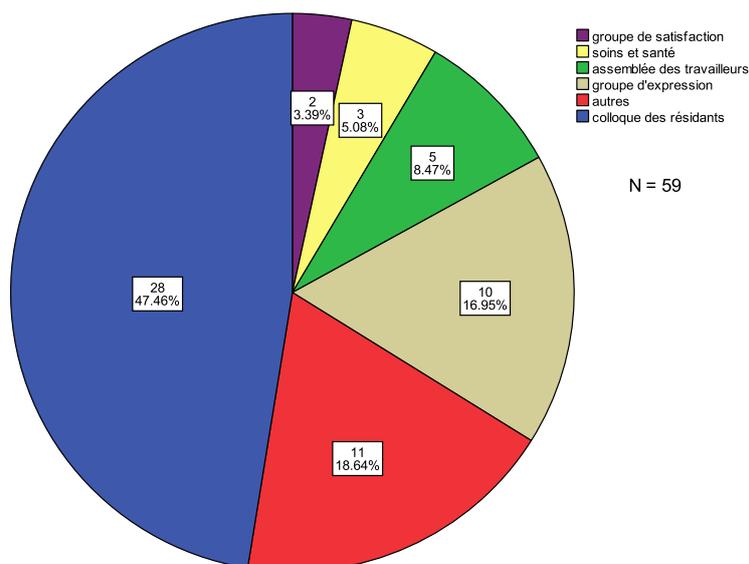
1 groupe sur 36 se répète 5x dans d'autres lieux de l'institution : c'est le « groupe de satisfaction ».

Et 2 groupes disant se répéter n'ont pas donné la nomination de l'espace collectif d'expression.

2.4.3 Nomination des groupes d'expression

Les groupes d'expression ont différentes nominations qui se répartissent en colloque des résidents (47.5%), groupe d'expression (17%), assemblée des travailleurs (9%), groupe de satisfaction (3%), groupes liés aux soins et à la santé (5%) et autres (19%) : il s'agit par exemple des groupes nommés « atelier contes », « atelier affectivité, intimité et sexualité », « danse africaine et spectacles », « formation permanente des résidents », etc.

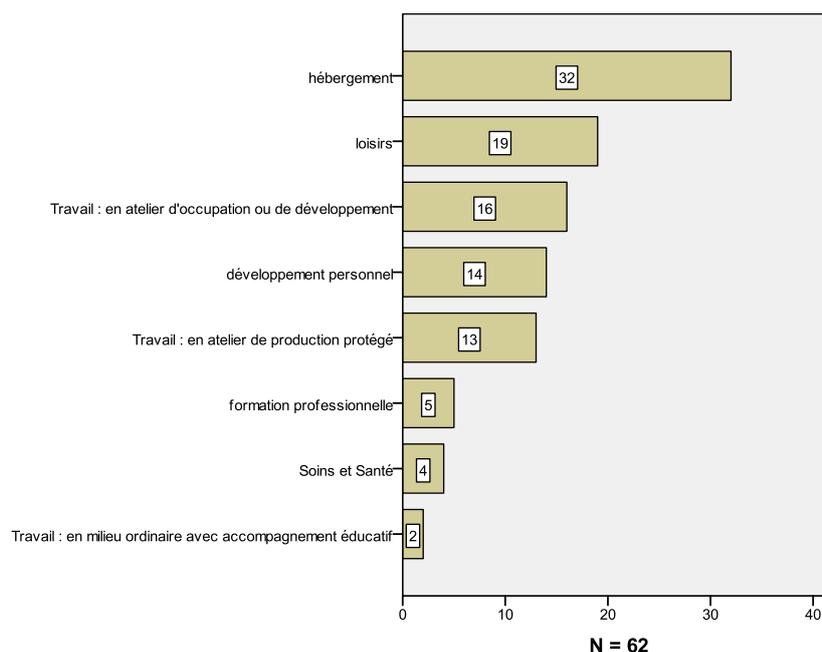
Graphique 18 : nomination des espaces collectifs d'expression



2.4.4 Espace d'expression collectif et prestation institutionnelle

Les groupes d'expression sont associés aux différentes prestations institutionnelles offertes, certains sont associés à plusieurs prestations (par ex. atelier d'occupation et loisirs). Parmi les prestations identifiées, 31% des espaces d'expression sont directement associés à une prestation d'hébergement. Les autres espaces d'expression se répartissent ainsi : 18% à des prestations de loisirs, 29% sont associées à des ateliers d'occupation ou de développement personnel, 12% dans les ateliers de production et 2% dans des activités de travail en milieu ordinaire ; 5% de la formation ; 4% les soins et la santé.

Graphique 19 : prestation institutionnelle liée aux espaces collectifs d'expression



2.4.5 Année de création des groupes d'expression

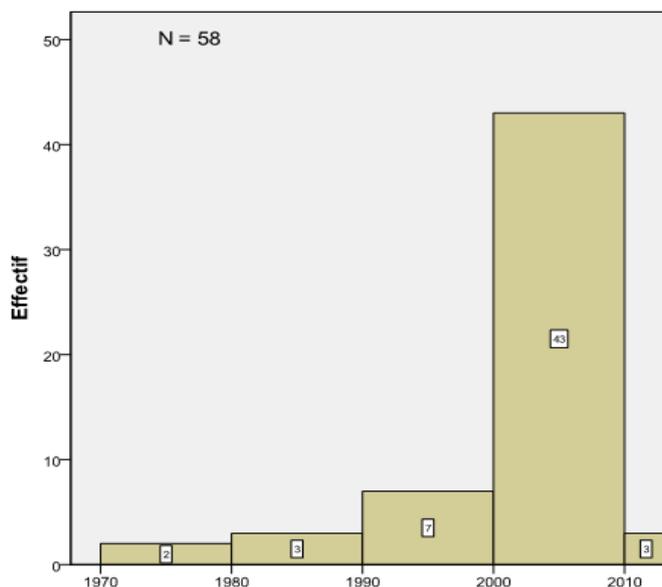
Les groupes d'expression (N=62) ont été implantés récemment au sein des institutions. 55 des 62 espaces d'expression ont répondu à cette question. Parmi ces groupes, seuls deux existent depuis les années 1970, dix ont été créés entre les années 1980 et 2000. 43 groupes ont été mis en place depuis 2000, dont 26 entre 2005 et aujourd'hui.

La préoccupation d'offrir des espaces d'expression collectifs aux résidents serait associée à des événements survenus durant la première décennie des années 2000.

Plusieurs hypothèses pourraient être émises quant aux motivations de leur création. L'OFAS fut jusqu'au 1^{er} janvier 2011 le principal fournisseur de subsides aux institutions qui accueillent cette population. En 2000, comme condition à l'obtention des subventions, l'OFAS a obligé les organisations sociales à mettre en place un système de gestion Qualité dans chaque institution. Or, ces systèmes de gestion obligent à l'évaluation de la qualité des prestations par ceux qui les reçoivent, est-ce que cela aurait incité à la mise en place d'espaces collectifs d'expression ? Dans notre échantillon, seuls 2% des groupes se nomment groupe de satisfaction. Cependant, dans ces systèmes de gestion, les voies de recours et les possibilités de signaler des dysfonctionnements sont encouragées afin de répondre aux processus d'amélioration, est-ce que certains groupes ont été créés pour répondre à ces injonctions et portent d'autres nominations ? L'analyse approfondie de la deuxième phase de la recherche permettra peut-être de répondre à ces questions.

En 2002, en France voisine et en 2007 en Belgique francophone, les commissions d'usagers sont devenues obligatoires dans la loi afin d'obtenir l'autorisation de fonctionner en tant qu'institutions sociales. Est-ce que ces voisins proches auraient influencé les pratiques de la Suisse romande ?

Graphique 20 : période de la création des espaces d'expression



2.4.6 Population participant aux espaces d'expression collectifs

2.4.6.1 Catégorie d'âge des personnes participant aux espaces d'expression

Afin d'analyser cette question, il est essentiel de rappeler le profil des 28 institutions ayant répondu aux questionnaires (traité au point 4.3.5). Parmi celles-ci, 16/28 (57%) accueillent des adultes de tous âges, y compris des personnes âgées (18 et plus), 11/28 (39%) des adultes de 18 à 64 ans et une seule (4%) ne se consacre qu'à des jeunes adultes (18 à 35 ans), aucune n'accueille que des personnes âgées.

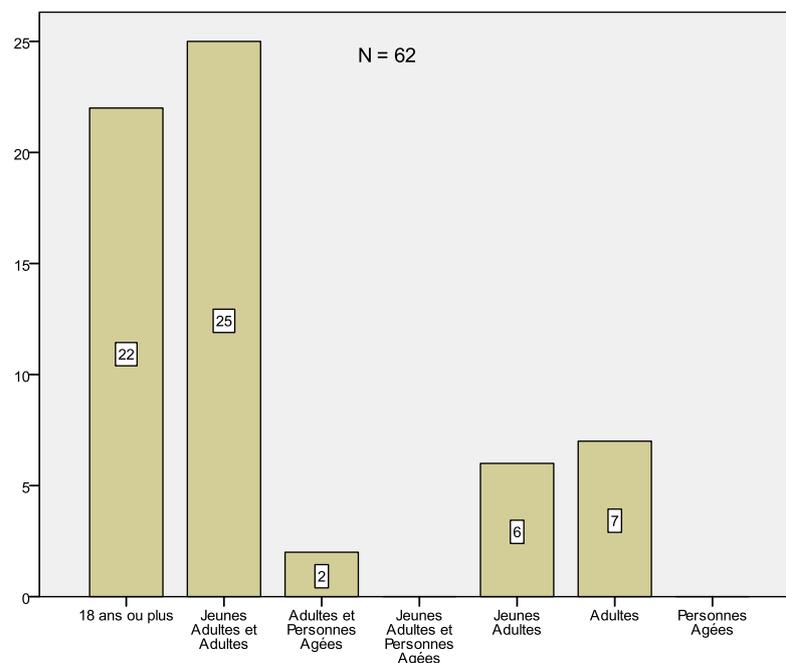
Or parmi les 62 espaces d'expression recensés, les groupes s'adressent pour 10% uniquement à des jeunes adultes de 18 à 35 ans, 40% des groupes comprennent des adultes de 36 à 64 ans, 35% s'adressent à des adultes de tout âge y compris des personnes de 65 ans et plus ; dans 11% des cas ces groupes s'adressent à des adultes de 36 à 64 ans uniquement et dans 3% des cas à des adultes de 36 ans à plus de 65 ans.

Par rapport au nombre de jeunes adultes accueillis dans l'échantillon cible (28 institutions), les groupes visant uniquement les jeunes adultes (10% des groupes) sont surreprésentés

dans les espaces d'expression. A l'inverse, les groupes s'adressant aux personnes âgées sont moins représentés, ils apparaissent dans 38% des espaces d'expression recensés alors que cette population se retrouve dans 57% des institutions ayant répondu. De plus, aucun groupe n'est consacré uniquement à cette catégorie d'âge qui pourrait avoir des préoccupations et intérêts distincts.

Peut-être que la participation accrue des jeunes adultes s'explique par un effet de cohorte qui pourrait être attribué aux changements dans l'accompagnement, survenus dans les institutions socio-éducatives au cours des dernières années. Les adultes plus jeunes auraient une plus grande habitude d'expression et de participation que leurs aînés. D'autre part, l'accompagnement des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle reste à ce jour une préoccupation pour les différents partenaires impliqués dans leur accompagnement, les mesures spécifiques à développer demeurent à définir.

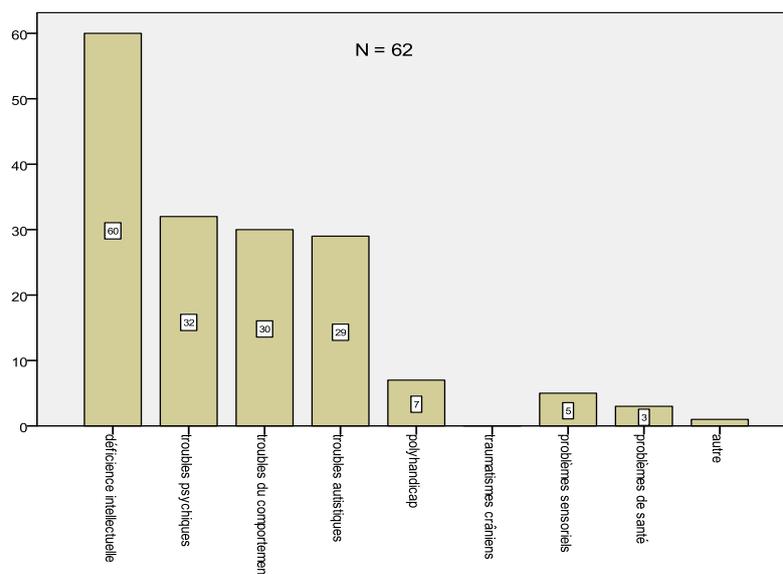
Graphique 21 : catégorie d'âge de la population participant aux espaces d'expression



2.4.6.2 Problématiques des participants aux espaces d'expression

A la question sur les déficiences et incapacités des participants, présents au groupe d'expression, plusieurs réponses étaient possibles. Notons que la partie 2 du questionnaire, à laquelle cette question est associée (réponse donnée par un professionnel qui connaît bien le groupe), n'a pas nécessairement été complétée par les mêmes personnes que la partie 1 (réponse le plus souvent donnée par un cadre pour les 28 institutions).

Graphique 22 : problématiques des participants aux espaces d'expression



Pour les 62 espaces d'expression, 167 réponses ont été données (voir graphique 22 ci-dessus). Ce qui correspond aux résultats suivants pour décrire la (les) capacité(s) et la (les) déficience(s) des participants aux groupes d'expression : déficience intellectuelle : 60/62 (97%) ; troubles du comportement : 30/62 (48%) ; troubles autistiques : 29/62 (47%) ; troubles psychiques : 32/62 (52%) ; polyhandicap 7/62 (11%) ; autres : 1/62 (2%) ; problèmes sensoriels : 5/62 (8%) ; problèmes de santé : 3/62 (4.8%).

Afin de vérifier si la participation au groupe d'expression dépend de la (des) déficience(s) ou des incapacités des participants, la représentativité des déficiences et incapacités des participants aux 62 groupes d'expression a été comparée à la représentativité des déficiences et incapacités de la population des 28 institutions cibles. Cette comparaison est illustrée au tableau VIII ci-après. Elle montre que les populations ne sont pas discriminées selon leur(s) déficience(s) et incapacité(s) quant à leur participation aux espaces d'expression. Les résidents et travailleurs sont représentés dans les espaces d'expression de façon presque similaire à la manière dont ils le sont au sein des 28 institutions. Seule la population présentant un polyhandicap semble sous-représentée dans les groupes d'expression : peut-être que cela s'explique par les déficits fréquents que rencontrent ces personnes au niveau de l'expression orale, et par la nécessité d'utiliser des aides à la communication pour leur offrir cette prestation ; cette donnée pourra être approfondie dans la deuxième phase de la recherche. De même, on constate que les personnes présentant des troubles du comportement sont légèrement sous-représentées, ce qui peut s'expliquer par l'augmentation fréquente de ces troubles en situation de groupe.

Tableau VIII : comparaison des problématiques principales entre la population cible accueillie et celle participant aux espaces d'expression collectifs

Problématiques rencontrées par la population	DI	Tr. Comport.	Tr. autistiques	Tr. psychiques	Poly handicap	Pr. de santé	Pr. sensoriel	TCC	Autres
% pour les 28 institutions cibles	93	54	50	50	25	4	7	0	7
% pour les 62 espaces d'expression collectifs	97	48	47	52	11	2	8	0	2

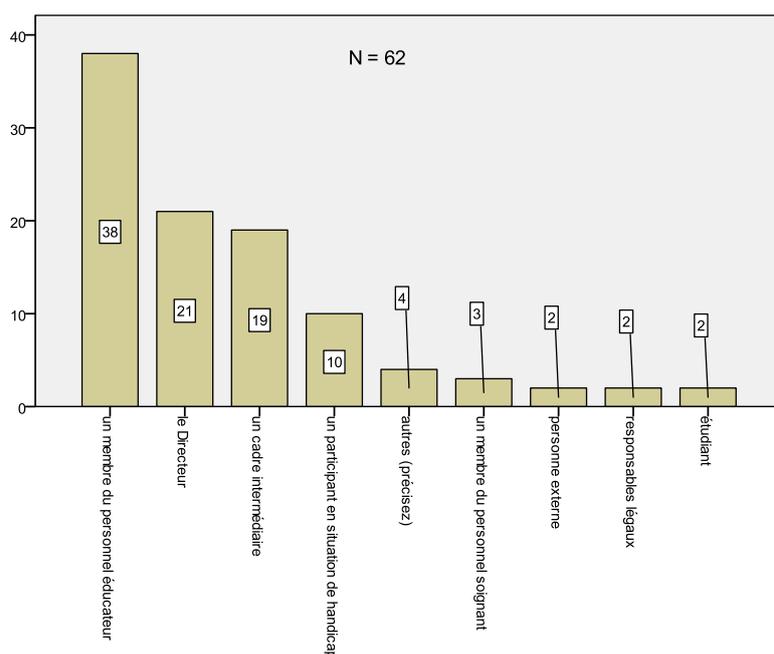
2.4.7 Initiateur de l'espace d'expression

Plusieurs réponses étaient possibles à cette question qui a récolté 101 réponses. L'initiateur du groupe d'expression est dans 38% des cas un membre du personnel éducatif. Dans 21% des cas, il s'agit du directeur et dans 19% des cas, d'un cadre intermédiaire. Ces groupes sont donc initiés dans 40% des cas par un membre de la direction.

Dans 10% des cas ces groupes sont initiés par des personnes ayant une DI : ce sont 6x des colloques de résidants, 1x un groupe de satisfaction, 1x « soins et santé », et 2 « autres » (groupe « vie intime » ; formation permanente des résidants).

Les 12% restant se répartissent entre le responsable légal (2), un membre du personnel soignant (3), un étudiant (2), une personne externe (2) ou d'autres personnes (4).

Graphique 23 : initiateur(s) de l'espace d'expression



2.4.8 Les thèmes traités dans les espaces d'expression

2.4.8.1 Classification des thèmes

Comme annoncé au point 3.4 de la méthodologie, le modèle théorique PPH a été utilisé pour classer les questions relatives aux « thèmes abordés », aux « thèmes mobilisateurs », et aux « exemples de réalisations concrètes ».

Afin d'obtenir un travail optimal de codification, nous avons procédé à un double codage, avec deux des chercheurs. Nous avons d'abord codé 30 des 264 items⁹ en duo afin de vérifier la compréhension commune, autrement dit l'entente inter-juges (Miles & Huberman, 2003). Le pourcentage d'accord est de 90%. Le coefficient Kappa de Cohen est de 0.83, ce qui représente un accord très élevé (Cohen, 1960). Puis nous avons mis en discussion les sources de divergences, afin de mettre en tension l'intersubjectivité des chercheurs, dans le but d'atteindre une certaine objectivité dans le classement des résultats.

Dans chacune des catégories des habitudes de vie, les items suivants ont été retenus :

⁹ les 30 derniers items des exemples de réalisations concrètes.

Activités courantes :

1. Nutrition : tout ce qui a trait à l'alimentation
2. Condition corporelle : bien-être physique et mental, développement des capacités intellectuelles ; catégorie qui comprend la maltraitance
3. Soins personnels : tout ce qui a trait à la santé
4. Communication : échange d'informations orales sur la vie quotidienne, sans discussion ou débat, réponses aux questions, pas de véritable approfondissement
5. Habitation : discussion sur le fonctionnement, l'aménagement, ou l'organisation du lieu de vie ou de travail
6. Déplacements : tout ce qui a trait aux transports

Rôles sociaux :

7. Responsabilités : règles institutionnelles, responsabilités civiques, financières, sociales ; catégorie qui comprend l'autonomie
8. Relations interpersonnelles : relations de couple, sexualité, amitié, attitudes et comportements
9. Vie communautaire : relations extérieures, participation à des associations ou des clubs
10. Éducation : tout ce qui a trait à la formation
11. Travail : tout ce qui a trait à une activité professionnelle
12. Loisirs : tout ce qui a trait aux activités extra-professionnelles, week-end, vacances, sorties

Rappelons que ces 12 catégories ont été réduites en 5 catégories pour certaines analyses quantitatives (cf. point 3.4).

2.4.8.2. Thèmes abordés

A la question sur les thèmes abordés dans le groupe d'expression, pouvaient être nommés 5 thèmes au maximum. 61 des 62 groupes ont répondu à cette question, pour un total de 264 thèmes abordés.

La majorité (59%) a nommé 5 thèmes, 24,6% des groupes ont nommé 4 thèmes, 11,5% 3 thèmes, et 4,9% un seul thème.

Voici la répartition des réponses selon la distinction entre les activités courantes d'une part, et les rôles sociaux d'autre part :

- En ce qui concerne les activités courantes, la catégorie 4 « communication » comprend nettement le plus de réponses (26,1%) ; les catégories 5 « habitation » (6,1%) et 2 « conditions corporelle et mentale » (5,6%) occupent la 2^{ème} position ; les catégories 3 « soins personnels » (3,8%) et 1 « nutrition » (3%) occupent la 3^{ème} place, alors que la catégorie 6 « déplacements » (0,4%) ne comprend qu'une seule réponse.
- En ce qui concerne les rôles sociaux, la catégorie 8 « relations interpersonnelles » (21,6%) occupe la première place ; les catégories 11 « travail » (11,4%) et 12 « loisirs » (10,6%) arrivent en seconde position, devant la catégorie 10 « éducation » (6,1%), et la catégorie 7 « responsabilités » (4,9%) en 4^{ème} place. La catégorie 9 « vie communautaire » (0,4%) ne comprend qu'une seule réponse.

Tableau IX : répartition des réponses des thèmes abordés selon les activités courantes et les rôles sociaux

Activités courantes	Nombre de réponse	Pourcentage
1 nutrition	8	3
2 conditions corporelles et mentales	15	5,7
3 soins personnels	10	3,8
4 communication	69	26,1
5 habitation	16	6,1
6 déplacements	1	0,4
Total intermédiaire	119	45
Rôles sociaux	Nombre de réponse	Pourcentage
7 responsabilités	13	4,9
8 relations interpersonnelles	57	21,6
9 vie communautaire	1	0,4
10 éducation	16	6,1

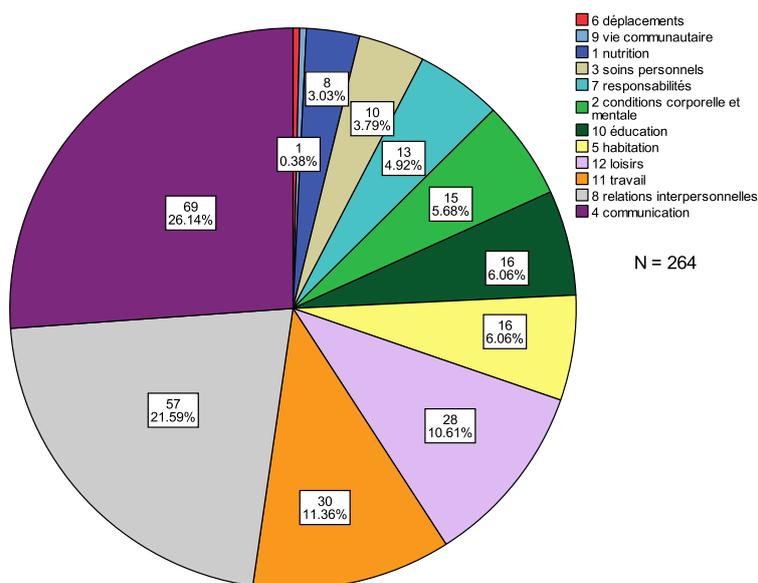
11 travail	30	11,4
12 loisirs	28	10,6
Total intermédiaire	145	55
TOTAL	264	100

Nous pouvons ainsi constater que, mis à part la catégorie concernant la communication, les thèmes abordés concernent davantage les rôles sociaux que les activités courantes. Pouvons-nous en déduire que ces 4 domaines - la communication, les relations interpersonnelles, le travail et les loisirs -, sont les plus courants dans la vie quotidienne des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle et résidant ou travaillant dans une institution ?

Ces thèmes abordés peuvent également être mis en rapport avec le type de prestation institutionnelle offerte (cf. point 4.4.4) : comme 52% des espaces d'expression sont directement associés à une prestation d'hébergement, cela explique-t-il la prégnance des thèmes liés à la communication (échange d'informations orales sur la vie quotidienne, sans discussion ou débat, réponses aux questions, pas de véritable approfondissement) et aux relations interpersonnelles ? 50% des espaces d'expression sont associés au travail, soit 26% à des ateliers d'occupation ou de développement, 21% à des ateliers de production et 3% à des activités de travail en milieu ordinaire. Enfin, 31% des espaces d'expression sont associés à des activités de loisirs. Ainsi les thèmes abordés semblent en rapport avec le type de prestation institutionnelle offerte dans les lieux où ils se déroulent. Cette hypothèse pourra être approfondie dans la phase 2 de la recherche.

Ci-dessous un graphique illustrant la fréquence d'apparition des 12 catégories par rapport au total des thèmes abordés dans les groupes d'expression.

Graphique 24 : thèmes abordés selon les habitudes de vie



Nous pouvons distinguer quatre types de fréquence : haute fréquence pour les catégories 4 et 8 ; bonne fréquence pour les catégories 11 et 12 ; fréquence moyenne pour les catégories 5, 10, 2, 7, 3, 1 ; et fréquence faible pour les catégories 9 et 6.

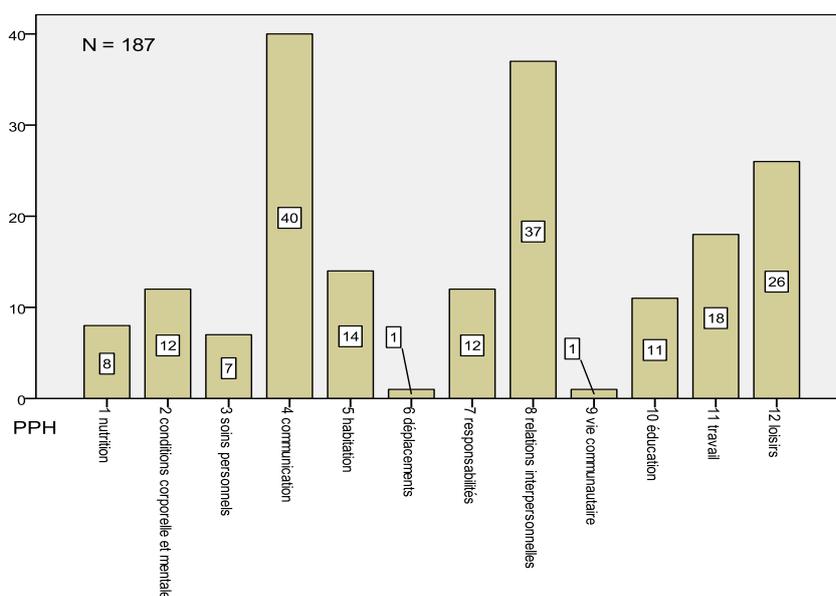
(voir tableau ci-après)

Tableau X : fréquences des catégories PPH apparaissant dans les thèmes abordés

haute fréquence		bonne fréquence		fréquence moyenne		fréquence faible	
4 communication	26,1%	11 travail	11,4%	5 habitation	6,1%	9 vie communautaire	0,4%
8 relations interpersonnelles	21,6%	12 loisirs	10,6%	10 éducation	6,1%	6 déplacements	0,4%
				2 conditions corporelle et mentale	5,7%		
				7 responsabilités	4,9%		
				3 soins personnels	3,8%		
				1 nutrition	3%		

Ces quatre tendances se retrouvent également dans le nombre de groupes qui abordent chacun des thèmes (voir tableau ci-dessous). Dans la deuxième phase de la démarche, nous approfondirons comment ces thèmes sont abordés, qui les propose et comment ils sont débattus au sein des groupes.

Graphique 25 : nombre de groupes abordant chacun des thèmes (thèmes abordés)



Plusieurs thèmes récurrents reviennent dans les deux catégories qui ont généré davantage de réponses, soit la catégorie 4 « communication » (26,1%), et la catégorie 8 « relations interpersonnelles » (21,6%).

Pour la catégorie 4 :

- un temps de questions – réponses,
- un temps de parole, d'expression et d'échanges sur les vécus du quotidien (au travail ou dans les loisirs),
- un espace de transmission d'informations organisationnelles (programme de la semaine, organisation des tâches),
- un espace pour annoncer les nouvelles et les événements de l'institution (arrivées, maladies, départs, anniversaires, etc.).

Pour la catégorie 8 :

- les relations dans le groupe/l'institution, amicales ou amoureuses,
- les problèmes ou conflits relationnels,
- l'intimité, la vie affective et sexuelle
- l'expression des émotions et des ressentis
- les relations familiales

A la catégorie 4 peut être ajouté l'accès à la télévision, à internet ou aux médias (mentionné 2 fois).

Haute fréquence pour les catégories 4 Communication (26.1%) et 8 Relations interpersonnelles (21.6%). Ces deux catégories de thème illustrent le niveau de participation individuelle et collective, c'est-à-dire que la personne peut s'exprimer et être entendue sur les événements qui se déroulent dans l'institution et qui la concernent. Même si le thème 4 touche souvent au fonctionnement collectif en ce qu'il concerne le bon déroulement des activités communes telles que celles du travail et de la vie en communauté, il reste que dans cette catégorie, ce thème est souvent traité de façon individuelle dans un but de transmission personnelle des informations, sans but de résolution collective des problématiques présentées. Le thème des relations interpersonnelles touche par contre des dimensions individuelles et collectives en lien avec la gestion des relations interpersonnelles dans la vie commune.

Les deux catégories suivantes, en termes de proportion de réponses, appartiennent aux rôles sociaux :

- celle qui concerne le travail (11,4%) comprend autant le suivi et l'avancement des tâches, les conditions de travail (salaire, revendications), l'engagement et la participation des résidants, ou la question du travail au sens large. La prestation aux clients pour lesquels ils travaillent n'est mentionné qu'une seule fois ;
- et celle qui concerne les loisirs (10,6%) comprend les activités ou animations au sein de l'institution, les sorties extra-institutionnelles, les fêtes (Noël, anniversaires) ou les vacances (séjours, camps). Le sport n'est mentionné qu'une seule fois.

Bonne fréquence pour les catégories 11 travail (11.4%) et 12 loisirs (10.6%). Ces catégories renvoient à la notion de participation collective et individuelle, dans le sens que les questions traitées touchent le plus souvent le collectif (travail ou loisir collectif), mais aussi plus rarement l'individuel (loisirs du résidant). Dans la grande majorité des cas, le traitement en groupe de ces deux thèmes correspond à la recherche d'intérêts communs.

Le groupe suivant comprend les catégories 1, 2, 3, 5, 7 et 10, qui obtiennent un taux de réponses similaire. La fréquence est moyenne pour les thèmes suivants : 10 éducation (6.1%), 5 habitation (6.1%), 2 conditions corporelle et mentale (5.7%), 7 responsabilités (4.9%), 3 soins personnels (3.8%) et 1 nutrition (3%). Cette fréquence porte surtout sur des thèmes qui représentent des dimensions individuelles (10, 2, 3 et 1). Elles en concernent d'autres qui touchent des sujets d'intérêts communs (5 et 7).

Pour les activités courantes, la catégorie 2 « conditions corporelle et mentale » regroupe les activités d'expression et de réflexion dont le but est de favoriser l'épanouissement en stimulant l'intellect et le domaine sensoriel. Cette catégorie est certainement à mettre en lien

avec le type de population accueillie, les personnes adultes ayant une déficience intellectuelle.

En ce qui concerne les rôles sociaux, la catégorie « responsabilités » comprend les règles institutionnelles, les droits et devoirs des résidants et l'autonomie. La catégorie « éducation » traite principalement de thèmes liés à l'anatomie et la physiologie de l'homme et de la femme, à la définition de la maltraitance, à la sécurité au travail, ou à la nature du travail (les plantes et leurs vertus, le travail du sol). Un groupe mentionne la connaissance de l'Histoire suisse, du fonctionnement de la démocratie et de la vie civique.

Enfin la fréquence la plus faible touche des thèmes liés à la vie à l'extérieur de l'institution, elle regroupe les catégories 9 vie communautaire (0.4%) et 6 déplacements (0.4%) qui ne comprennent qu'une seule réponse chacune. La faible fréquence d'apparition de ces thèmes interroge sur la vie personnelle des résidants et travailleurs à l'extérieur de l'institution : font-ils partie de clubs sportifs, d'association de défense des intérêts des personnes en situation de handicap ? Bénéficient-ils d'un médecin (dentiste, gynécologue) hors de l'institution ? Se déplacent-ils seuls ?

Ces catégories montrent que la participation publique à l'extérieur de l'institution ne serait pas discutée au sein des espaces d'expression institutionnels. De plus, concernant la participation publique à l'intérieur de l'institution, elle apparaît dans la catégorie « éducation » : on peut questionner si la formation des personnes à ces questions est une étape vers davantage de participation, afin de prendre plus de « responsabilités » et de s'ouvrir vers l'extérieur dans un deuxième temps ?

2.4.8.3 Thèmes mobilisateurs

A la question sur les thèmes qui ont mobilisé plus de personnes, pouvaient être nommés 3 thèmes au maximum. 37 des 62 groupes ont répondu à cette question, pour un total de 88 thèmes mobilisateurs.

La majorité (54,1%) a nommé 3 thèmes, 29,7% des groupes ont nommé 2 thèmes, 16,2% un seul thème.

Voici la répartition des réponses selon la distinction entre les activités courantes d'une part, et les rôles sociaux d'autre part :

- En ce qui concerne les activités courantes, la catégorie 4 « communication » comprend le plus de réponses (14,8%), suivie de la catégorie 2 « conditions corporelle et mentale » (6,8%) et de la catégorie 5 « habitation » (5,7%) ; la catégorie 1 « nutrition » ne comprend qu'une seule réponse (1,1%), et les catégories 3 « soins personnels » et 6 « déplacements », aucune.

- En ce qui concerne les rôles sociaux, la catégorie 8 « relations interpersonnelles » est nettement en première position (28,4%) ; les catégories 12 « loisirs » (14,8%) et 11 « travail » (12,5%) viennent ensuite ; puis la catégorie 7 « responsabilités » (11,4%) et la 10 « éducation » (4,5%) ; la catégorie 9 « vie communautaire » ne comprend aucune réponse.

Tableau XI : répartition des réponses des thèmes mobilisateurs selon les activités courantes et les rôles sociaux

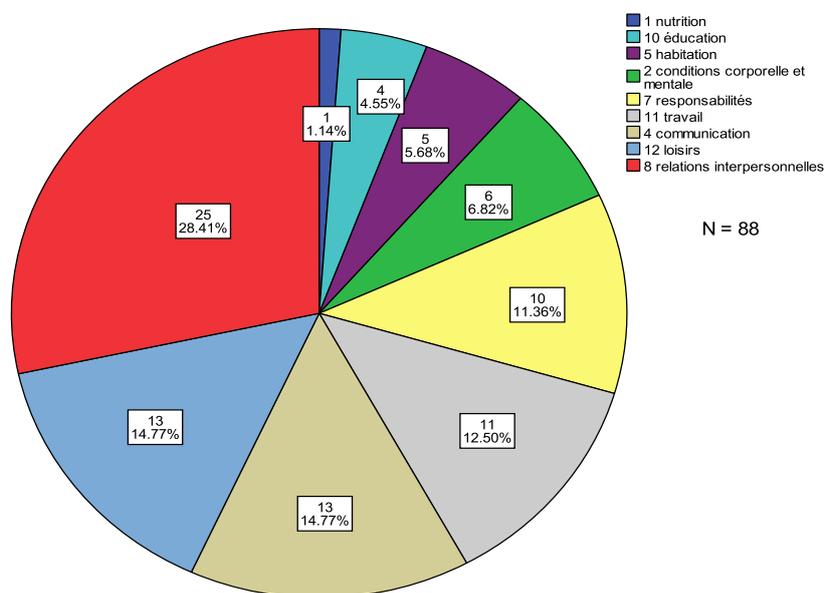
Activités courantes	Nombre de réponse	Pourcentage
1 nutrition	1	1,1
2 conditions corporelles et mentales	6	6,8
3 soins personnels	0	0
4 communication	13	14,8
5 habitation	5	5,7
6 déplacements	0	0
Total intermédiaire	25	28,4
Rôles sociaux	Nombre de réponse	Pourcentage
7 responsabilités	10	11,4
8 relations interpersonnelles	25	28,4
9 vie communautaire	0	0
10 éducation	4	4,5
11 travail	11	12,5
12 loisirs	13	14,8
Total intermédiaire	63	71,6
TOTAL	88	100

Nous pouvons constater que les thèmes liés aux rôles sociaux (71,6%) ont mobilisé davantage de personnes que ceux liés aux activités courantes (28,4%).

Ces 4 thèmes mobilisateurs peuvent être mis en lien avec le type de prestation institutionnelle offerte auquel est associé l'espace collectif d'expression, à savoir l'hébergement, le travail et les loisirs, comme c'était le cas pour les thèmes abordés (cf. points 4.4.5 et 4.4.9.2). Ceci sera approfondi dans la 2^{ème} phase de la recherche.

Ci-dessous un graphique illustrant la proportion de ces 12 catégories par rapport au total des thèmes mobilisateurs.

Graphique 26 : proportion des 12 catégories PPH par thème mobilisateur



Quatre types de fréquence se distinguent : haute fréquence pour la catégorie 8 ; bonne fréquence pour les catégories 4, 12, 11 et 7 ; fréquence moyenne pour les catégories 2, 5 et 10 ; et fréquence faible pour la catégorie 1 (les catégories 3, 6 et 9 n'ayant aucune réponse).

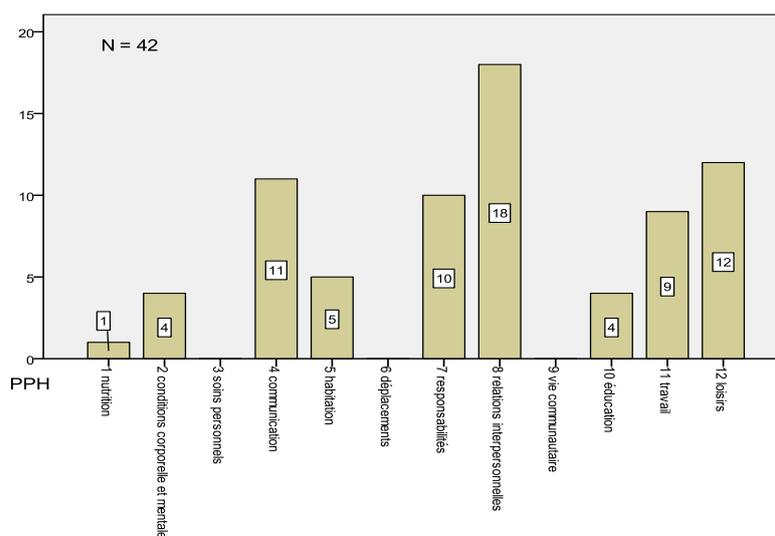
(voir tableau ci-dessous)

Tableau XII : fréquence des catégories PPH apparaissant dans les thèmes mobilisateurs

haute fréquence		bonne fréquence		fréquence moyenne		fréquence faible	
8 relations interpersonnelles	28,4 %	4 communication	14,8 %	2 conditions corporelle et mentale	6,8%	1 nutrition	1,1 %
		12 loisirs	14,8 %	5 habitation	5,7%		
		11 travail	12,5 %	10 éducation	4,5%		
		7 responsabilités	11,4 %				

Ces quatre tendances se retrouvent également dans le nombre de groupes qui abordent chacun des thèmes.

Graphique 27 : nombre de groupes abordant chacun des thèmes (thèmes mobilisateurs)



En comparaison avec les thèmes abordés, il est observé que ce sont les mêmes thèmes qui mobilisent le plus de personnes, à savoir les relations interpersonnelles (8), la communication (4), les loisirs (12) et le travail (11). Par-contre, le thème des responsabilités (7), bien qu'il soit moins souvent abordé, mobilise davantage de personnes. Cela signifie-t-il que les personnes veulent s'impliquer au niveau des responsabilités institutionnelles ?

Il peut être également constaté la disparition des thèmes des déplacements (6), de la vie communautaire (9) et des soins personnels (3). Pour cette dernière catégorie, certaines réponses des thèmes abordés laissent à penser que ces groupes s'adressent davantage au personnel, ce qui expliquerait cette absence au niveau de la mobilisation des résidents.

2.4.8.4 Réalisations concrètes

A la question sur les réalisations concrètes initiées suite aux discussions dans les espaces d'expression, pouvaient être nommés 3 exemples au maximum, mais 3 groupes en ont donné davantage. 28 groupes sur 62 ont répondu à cette question, pour un total de 76 exemples de réalisations concrètes.

La majorité (57,1%) a donné 3 exemples, 17,9% des groupes ont donné 2 exemples, 14,3% un seul exemple ; de plus, 7,1% des groupes ont nommé 4 exemples, et 3,6% des groupes, 6 exemples.

Voici la répartition des réponses selon la distinction entre les activités courantes d'une part, et les rôles sociaux d'autre part :

- En ce qui concerne les activités courantes, la catégorie 5 « habitation » comprend nettement le plus de réponses (25%) ; puis viennent les catégories 1 « nutrition » et 6 « déplacements » (3,9% chacune) ; enfin les trois autres catégories sont ex æquo avec 2,6% chacune (2 « conditions corporelle et mentale », 3 « soins personnels » et 4 « communication ») ;
- En ce qui concerne les rôles sociaux, la catégorie 12 « loisirs » est nettement en première position (28,9%) ; les catégories 8 « relations interpersonnelles » (10,5%) et 11 « travail » (9,2%) viennent ensuite ; puis la catégorie 7 « responsabilités » (5,3%) et la 10 « éducation » (3,9%) ; la catégorie 9 « vie communautaire » ne comprend qu'une seule réponse (1,3%).

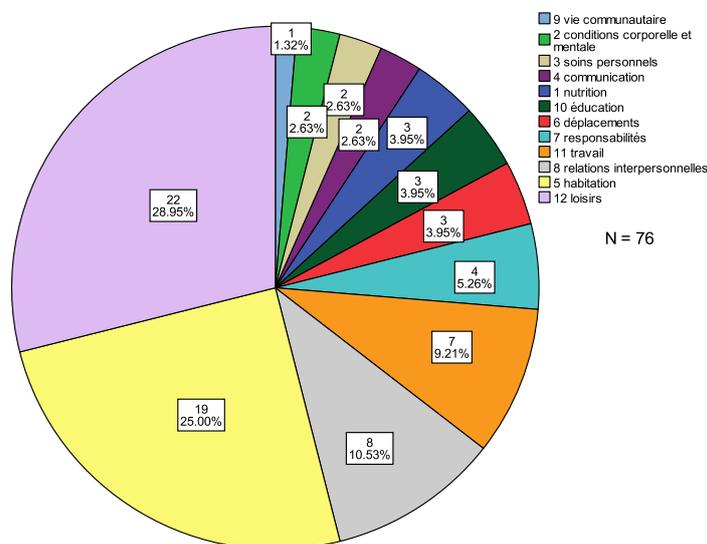
Tableau XIII : répartition des exemples de réalisations concrètes selon les activités courantes et les rôles sociaux

Activités courantes	Nombre de réponse	Pourcentage
1 nutrition	3	3,9
2 conditions corporelles et mentales	2	2,6
3 soins personnels	2	2,6
4 communication	2	2,6
5 habitation	19	25
6 déplacements	3	3,9
Total intermédiaire	31	40,6
Rôles sociaux	Nombre de réponse	Pourcentage
7 responsabilités	4	5,3
8 relations interpersonnelles	8	10,5
9 vie communautaire	1	1,3
10 éducation	3	3,9
11 travail	7	9,2
12 loisirs	22	28,9
Total intermédiaire	45	59,1
TOTAL	76	100

Les rôles sociaux ont généré davantage de réponses (59,1%) que les activités courantes (40,6%), mais c'est la catégorie de l'habitation - et non pas celle de la communication -, qui se distingue dans ces exemples de réalisations concrètes, contrairement aux thèmes abordés et mobilisateurs.

Ci-dessous un graphique illustrant la proportion de ces 12 catégories par rapport au total des exemples de réalisations concrètes.

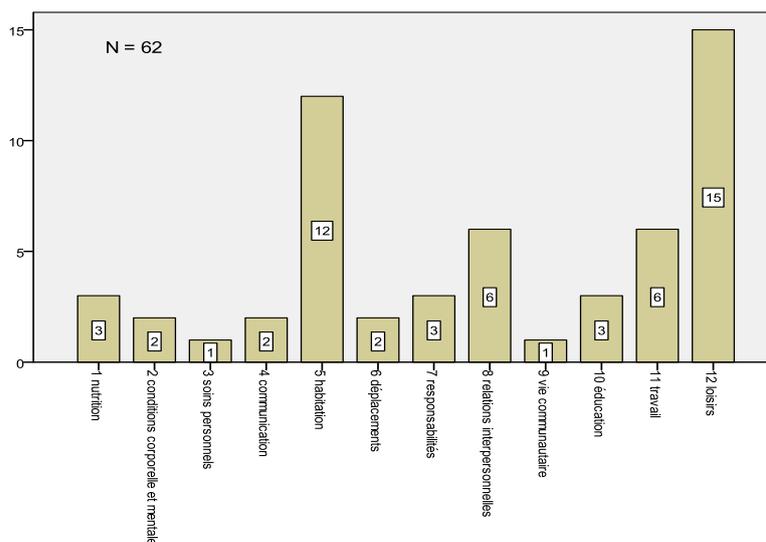
Graphique 28 : réalisations concrètes selon les catégories PPH



Contrairement aux thèmes abordés et mobilisateurs, il peut être constaté que c'est dans le domaine des loisirs (28,9%) et de l'habitation (25%) que les réalisations concrètes sont le plus fréquentes : est-ce plus facile de formuler et/ou de satisfaire des demandes d'animations ou d'activités, et des demandes matérielles (en termes d'aménagement/d'équipement du lieu de vie ou de travail) ? Quant à la catégorie 4 « communication », elle apparaît très peu (2,6%) : comme nous en avons fait l'hypothèse, il semble que ce thème touche davantage à l'information qu'aux prises de décisions ou aux réalisations.

Le nombre de groupes ayant fait tel type de réalisation concrète se situe dans les mêmes proportions (voir graphique ci-dessous) :

Graphique 29 : nombre de groupes ayant fait tel type de réalisation concrète



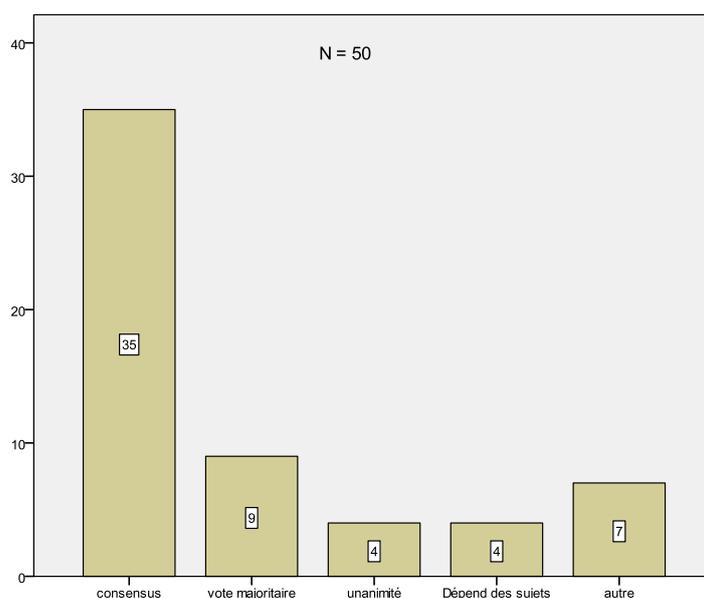
2.4.9 Décisions prises dans l'espace d'expression

62 réponses sont obtenues à la première question qui est la suivante : « des décisions sont-elles prises dans cet espace d'expression ? » Parmi celles-ci, 81% répondent oui, 19 % non.

2.4.9.1 Modalité de prise de décision

La question : « De quelle manière les décisions sont-elles prises ? » obtient 81% (50/62) de répondants pour 59 réponses différentes (plusieurs réponses sont possibles à cette question). Les décisions seraient prises dans 59 % des cas par consensus, dans 15 % par vote majoritaire, dans 7% à l'unanimité, dans 7 % des cas de manière variable selon les thèmes ou les personnes présentes. 12% correspondent à des autres parmi-eux 3% des décisions sont imposées par l'équipe éducative.

Graphique 30 : modalités des prises de décision



2.4.9.2 Transmission des décisions et prise en compte par la direction

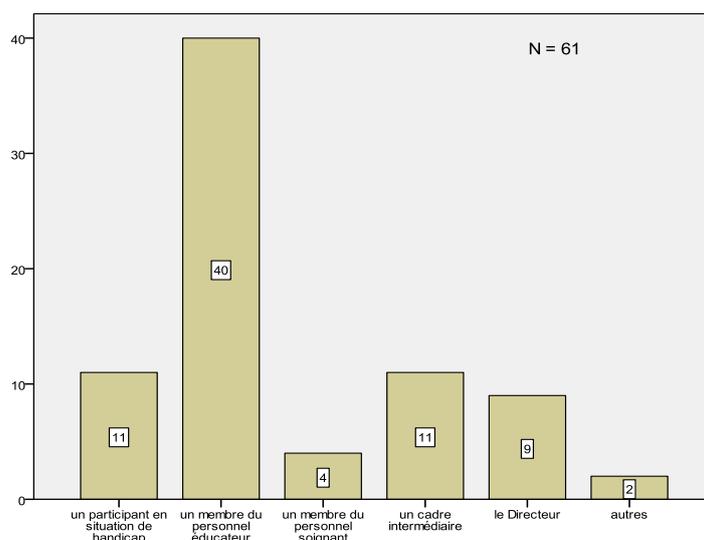
Les décisions prises dans l'espace d'expression (86% de réponse) sont transmises à la direction dans 44 % des cas. Elles engagent l'institution (88% de réponse) dans 34% des cas uniquement.

La direction refuse certaines d'entre elles (88% de réponse) dans 18% des cas (8 situations mentionnées). Lorsque c'est le cas les 9 motifs invoqués pour les 8 refus se répartissent ainsi : 4 le sont pour des raisons de coûts excessifs, 3 pour des raisons de sécurité, 2 pour des raisons de conflits par rapport aux valeurs institutionnelles, par exemple en ce qui relève de l'installation d'une machine à sou à la cafétéria ou une demande de participer à des activités de loisirs pendant les temps de travail.

2.4.9.3 Suivi des décisions

Plusieurs réponses étaient possibles à cette question. Parmi les 77 réponses fournies, le suivi des décisions se fait dans 52% par un membre du personnel éducatif. Dans 14 % des cas par un cadre intermédiaire et dans 14% par un participant en situation de handicap. Dans 12% des cas, il se fait par le directeur et dans 5% des cas par un membre du personnel soignant.

Graphique 31 : personne en charge du suivi des décisions



A la question : « Parmi les personnes qui assurent le suivi des décisions, y en a-t-il qui font partie du groupe d'expression ? », il est aussi constaté que lorsque des décisions se prennent au sein du groupe d'expression, c'est dans moins de la moitié des cas que les personnes du groupe en assurent le suivi. En effet, les personnes qui participent au groupe d'expression (accompagnants ou personnes ayant une DI) assurent le suivi de 45% des décisions prises.

Tableau XIV : membres de l'espace d'expression impliqués dans le suivi des décisions

	Effectifs	Pourcentage
Valide Non	34	54.8
Oui	28	45.2
Total	62	100.0

Les personnes ayant répondu « oui » à cette question ont précisé dans 24/28 cas la manière dont les membres du groupe d'expression sont impliqués dans ce suivi. L'analyse des réponses pour ces 24 groupes confirme que le suivi des décisions est en grande majorité l'affaire des accompagnants. Ainsi, lorsque la personne en situation de handicap est mentionnée comme participant au suivi des décisions, c'est dans la réalisation des décisions prises (37.5%) qu'elle est impliquée et exceptionnellement comme représentante du groupe (12.5%).

La prise de décision et le suivi de celle-ci est une étape essentielle à la participation sociale. Il sera intéressant d'analyser ces dimensions lors de la deuxième phase de la recherche.

Les catégories qui ressortent de cette analyse (associés à 21 groupes différents pour 24 réponses) sont les suivantes :

1. Impliquer dans la réalisation ou dans le respect des engagements convenus (11/24)

La réponse donnée ici est que la personne en situation de handicap (9) est responsable de l'application ou de la bonne réalisation des décisions prises dans l'espace collectif, dans 2 cas cette réalisation est au contraire imputable au personnel accompagnant.

2. Responsable du suivi des décisions (7/24)

Si des membres du groupes sont impliqués dans l'application et la réalisation des décisions, le suivi des décisions se fait plutôt par des professionnels accompagnants du groupe (4/7) tout comme dans la réponse précédente qui concernait l'ensemble du personnel et où le suivi incombe dans 80% des cas aux accompagnants. Dans 2/7 des réponses, il est mentionné que la psh a la responsabilité du suivi et pour 1/7, ce suivi serait sous la responsabilité de tous les membres du groupe.

3. Représentant face aux instances institutionnelles (3/24)

Dans 3 cas, les personnes en situation de handicap représentent le groupe auprès des instances institutionnelles pour le suivi des décisions.

4. Participant à la prise de décisions (2/24)

Dans 2 cas, il est mentionné que les psh du groupe participent à la prise de décision.

5. Variable selon les décisions (1/24)

Dans 1 cas le suivi est variable selon les décisions

2.4.10 Modifications dans l'espace d'expression depuis la création

2.4.10.1 Changements dans les objectifs

(100% de réponse)

Dans 85 %, ils n'y a pas de changement des objectifs depuis la création du groupe d'expression. 15% indiquent cependant des changements qui sont par exemple une meilleure organisation du groupe, une plus grande participation des participants aux décisions, une visée de production finale comme un spectacle, etc.

2.4.10.2 Changements dans la participation des membres

(95.2% de réponse)

4 catégories de changements sont mentionnées quant à la formation des groupes sur 30 réponses données.

1. Renouvellement des participants, arrivée-départ (21/30)

Plusieurs mentionnent un renouvellement des membres, soit avec l'arrivée de nouveaux membres ou le départ d'autres membres. Ces changements concernent aussi bien les résidants ou travailleurs en situation de handicap que les membres du personnel accompagnant ces groupes.

2. Participants plus actifs (5/30)

Plusieurs fois sont mentionnés une plus grande participation des participants en termes de prise de parole, de confiance, de l'intérêt manifesté, du sens donné à l'activité, lecture du PV, écriture de l'ordre du jour.

3. Formation de nouveaux groupes (3/30)

Certains groupes ont dû être créés pour répondre aux demandes des psh ou cibler des thématiques spécifiques, selon la demande des participants ou de la direction.

4. Augmentation des séances (1/30)

Une fréquence accrue a été nécessaire pour l'un des groupes

2.4.11 Participation dans les espaces d'expression de l'échantillon cible (N=62)

La taxonomie a été établie par les trois chercheurs. L'accord inter-juges réalisé à partir des 62 énoncés a obtenu 77.4%. Le coefficient de Kappa de Cohen est de 0.77, ce qui représente un accord élevé. Les ambiguïtés de classification ont été revues jusqu'à l'obtention d'un accord entre les trois chercheurs.

A partir de la taxonomie présentée au point 3.5. de la partie méthodologique, les résultats montrent que 6,5% des groupes sont axés sur une transmission d'informations. 46,8 % des groupes visent le développement personnel ou l'acquisition de connaissance ; 43,5% des groupes représentent une collaboration symbolique, c'est-à-dire que la personne est consultée, en plus d'être informée, et sa parole prise en compte au moment des décisions. Dans ce groupe la personne n'est toutefois pas engagée quant aux procédures de décisions et à leurs suivis. Seuls 3.2% des groupes impliquent un engagement plus important avec une participation à la prise de décision qui pourrait influencer le fonctionnement institutionnel. De plus comme cette taxonomie a été élaborée sur la base des réponses à un questionnaire, les réponses données correspondent à la représentation de la personne qui a rempli le questionnaire. Il reste encore à analyser de façon plus approfondie les groupes et leur fonctionnement.

Tableau XV : répartition des groupes d'expression en fonction des typologies

Typologies	Effectifs	Pourcentage
1) Information	4	6.5
2) Développement personnel	29	46.8
3) Consultation	27	43.5
4) Participation	2	3.2
Total	62	100.0

Le volet 2 de la démarche permettra de vérifier la validité de cette typologie en analysant des groupes répondant aux quatre typologies retenues.

Il sera alors possible de confronter cette taxonomie à des observations de terrain et d'analyser dans quelle mesure nos questions n'ont pas permis d'appréhender des processus de participation diffus, mais néanmoins élaborés. Ou bien, au contraire, dans quelle mesure les groupes qui, dans les faits, n'échangent que de l'information n'auraient-ils pas voulu montrer sur le questionnaire une image plus « citoyenne », car la participation de la personne est valorisée dans la société et dans les institutions ?

Comme le montre le tableau ci-dessus, la taxonomie n'aboutit pas à une répartition homogène entre les typologies. Les typologies 2 et 3 représentent à elles seules un peu plus de 90% de l'échantillon. La faible représentativité des typologies 1 et 4 ne permet pas de croiser ces variables et d'obtenir des résultats significatifs. En conséquence, les chercheurs ont procédé à des analyses croisées principalement avec les typologies 2 et 3.

La comparaison que l'on pourra faire à propos de ces deux typologies nous permet d'affiner nos questions de recherche : favorise-t-on mieux le passage de la participation individuelle à la participation collective en mettant l'accent sur les moyens d'expression et le développement du « communiquer ensemble » ? Ou, au contraire, en misant sur le contenu exprimé, c'est-à-dire sur l'avis émis par les membres du groupe ? Ou bien encore, faut-il favoriser les deux ?

Bien que très représentatif, notre échantillon n'en est pas moins quantitativement trop restreint pour déterminer avec certitude des caractéristiques particulières de l'une ou l'autre des typologies découlant du croisement des variables du questionnaire. On se limitera donc à des tendances qu'il conviendra de vérifier lorsque nous serons sur les terrains de la recherche. Comme dit précédemment, les typologies 1 et 4 ont été écartées, la typologie 2 est codée « Dépens », et la typologie 3 « Collinst ».

Ainsi, les espaces d'expression classés dans la typologie 3 ont tendance à davantage aborder les sujets liés à l'ouverture sur l'extérieur de l'institution et au fonctionnement et règles institutionnels au quotidien, ce qui est assez logique au regard des caractéristiques de cette typologie.

Ce qui est par contre un peu plus surprenant, c'est le formalisme plus marqué des espaces d'expression de la typologie 2, alors qu'on pourrait s'attendre, s'agissant de groupes centrés sur le développement personnel, à une gestion plus souple. Ainsi la tenue d'un procès-verbal de séance est nettement plus marquée dans les groupes de type 2 que dans les groupes de type 3, alors que logiquement, les avis issus d'une consultation devraient être enregistrés dans un procès-verbal si l'on veut que ceux-ci remontent à tous les niveaux de l'institution.

Tableau XVI : croisement des variables « taxonomie » et « un procès-verbal des séances est-il rédigé ? »

		Taxonomie		Total
		Dépers	Collinst	
14. Un procès-verbal des séances est-il rédigé ?	Non	Effectif 18	Effectif 7	25
		Effectif théorique 12.9	Effectif théorique 12.1	25.0
Oui		Effectif 11	Effectif 20	31
		Effectif théorique 16.1	Effectif théorique 14.9	31.0
Total		Effectif 29	Effectif 27	56
		Effectif théorique 29.0	Effectif théorique 27.0	56.0

Résultat du khi-deux de Pearson pour ce croisement : $\chi^2_{(1)} = 7.391, p = .007$

Les espaces d'expression de type 2 ont changé plus souvent de style d'animation que ceux du type 3, ce qui est peut-être dû à la tendance d'une fréquence plus élevée des séances dans les espaces d'expression de ce type.

On notera également la tendance qui veut que les discussions au sein des espaces d'expression de type 3 ont initié davantage de réalisations concrètes dans l'institution que celles des espaces d'expression de type 2.

Pour finir, les institutions qui se réclament de l'approche centrée sur le processus de production du handicap ou de la classification internationale instituent davantage d'espaces d'expression de type 2 que de type 3 si l'on compare avec les institutions qui pratiquent une autre approche.

Tableau XVII : croisement des variables « taxonomie » et « approche centrée sur le PPH et la classification internationale »

			Taxonomie		Total
			Dépens	Collinst	
Processus de Production du Handicap PPH ou Classification Internationale	Non	Effectif	24	15	39
		Effectif théorique	20.2	18.8	39.0
	Oui	Effectif	5	12	17
		Effectif théorique	8.8	8.2	17.0
Total	Effectif	29	27	56	
	Effectif théorique	29.0	27.0	56.0	

Résultat du khi-deux de Pearson pour ce croisement : $\chi^2_{(1)} = 4.894, p = .027$

3. SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX RESULTATS

Le taux de réponse obtenu au questionnaire (70.2%) montre que les organisations et les partenaires de terrains sont intéressés par le thème de la recherche proposée. Les questionnaires recensés représentent la population et les institutions qui accueillent cette population en Romandie, à l'exception du Canton de Fribourg qui est le moins bien représenté.

Les réponses à la partie 2 du questionnaire permettent de recenser 62 groupes d'expression proposés aux adultes ayant une DI tant dans leur lieu de vie que dans leur lieu de travail. Ces groupes sont associés aux différentes prestations offertes (43% ateliers de travail, de développement personnel ou en milieu ordinaire protégé ; 31% hébergement ; 18% loisirs ; 5% formation ; 3% soins de santé).

L'existence de groupes d'expression collectifs demeure récente au sein des organisations, ainsi, parmi ceux recensés, 79% ont été créés depuis 2000. Leur initiateur est un membre de la direction et un cadre intermédiaire dans 40% des cas, dans 38% des cas un membre du personnel éducatif et dans 10% des cas une psh.

Parmi les participants de ces groupes, il existe une légère surreprésentation des jeunes adultes au détriment des personnes âgées. Par-contre, les participants ne semblent pas discriminés selon des caractéristiques en lien avec leurs déficiences ou incapacités (troubles du comportement, troubles du spectre de l'autisme, etc.). Seules les personnes polyhandicapées et celles présentant des troubles du comportement sont très légèrement sous-représentées.

Les thèmes les plus traités et les plus mobilisateurs touchent la communication dans sa forme de transmission d'informations servant le fonctionnement institutionnel ou le bon déroulement des activités quotidiennes (travail, résidence et loisirs), ainsi que le maintien de bonnes relations interpersonnelles afin de faciliter la vie en commun ; les thèmes spécifiques liés à l'organisation du travail et des loisirs suivent. Les thèmes touchant la vie à l'extérieur de l'institution tels que les déplacements ou la vie communautaire dans le quartier ou un milieu associatif, ne demeurent qu'exceptionnellement abordés.

Lorsque des décisions sont prises au sein de ces groupes, elles le sont de façon collégiale ou par vote majoritaire, et sont relayées à la direction dans 44% des cas. Leur suivi se fait dans 57% des cas par un membre du personnel éducatif ou soignant, dans 19% des cas par la direction ou un cadre intermédiaire et dans 14% des cas par un participant en situation de handicap. Cependant ce suivi se restreint souvent à l'application des décisions du groupe.

Les réalisations concrètes qui émanent des groupes d'expression touchent dans 29% des cas la réalisation de loisirs et pour 25% l'aménagement du lieu d'habitation, 11% sont liées à des aménagements apportés pour faciliter les relations interpersonnelles et 9% des réalisations en lien avec les activités de travail ; il existe peu de réalisations concernant la vie extérieure à l'institution (déplacement et vie communautaire : 5%) et les responsabilités (5%).

Les typologies ont été élaborées à partir des réponses aux questions ouvertes portant sur les motivations quant à la création des espaces d'expression, les objectifs poursuivis et les apports et inconvénients de ce groupe, pour la psh, pour les professionnels et pour l'institution. Elles décrivent une représentation des groupes par les personnes qui ont rempli le questionnaire. Les deux typologies les mieux représentées sont celle des groupes à visée de développement personnel ou d'apprentissage de l'expression (47%) et celle des groupes d'expression visant une participation symbolique (44%). Il existe très peu de groupes axés spécifiquement sur la transmission d'informations (7%) ou de groupes où se pratiquerait une participation citoyenne et représentative dépassant la consultation symbolique (3%).

Il apparaît une tendance que les discussions au sein des espaces d'expression visant une participation symbolique ont initié davantage de réalisations concrètes dans l'institution, que celles des espaces de développement personnel. Cependant, peu de liens existent entre les approches guidant l'accompagnement des personnes au sein de l'institution et les caractéristiques des groupes. Une légère tendance apparaît dans les groupes ayant pour modèle la VRS et l'anthroposophie vers des choix de thèmes traités davantage en rapport avec des activités extérieures à l'institution. Mais ce résultat est à interpréter avec prudence compte tenu du faible effectif.

De même, les groupes de typologie 3 (consultatif) semblent plus axés sur des sujets extérieurs. Par-contre ce sont les groupes d'expression et de développement personnel qui paraissent étonnamment les plus structurés en termes d'ordre du jour, de procès-verbal ou de règlements liés à leur fonctionnement.

Il demeure important d'effectuer une analyse plus fine des premiers résultats obtenus à partir d'observations sur les terrains où se pratiquent ces espaces d'expression et en interrogeant les principaux acteurs qui y participent lors d'entretiens plus approfondis.

C'est pourquoi, pour la suite de la démarche et dans un souci de représentativité des institutions offrant ce type de prestations, 4 sites ou institutions sont retenus selon 3 critères : répartition par canton (2 Vd, 1 Ge, 1 Ne), taille des institutions (deux institutions accueillant plus de 200 personnes, une institution accueillant entre 97 et 200 personnes et une institution accueillant entre 49 et 96 personnes) et selon les typologies identifiées.

Nous analyserons chacune des 4 différentes typologies décrites. 4 institutions répondant à ces critères ont accepté de poursuivre la démarche d'approfondissement pour la deuxième phase de la recherche.

4. Conclusion

Le premier volet de la recherche a permis de recenser les différentes formes d'espaces d'expression collectifs existant dans les institutions accueillant des personnes adultes ayant une DI et d'en faire une première typologie. Le deuxième volet permettra de chercher quelle forme favorise le mieux l'exercice de la citoyenneté, il devrait contribuer à l'élaboration d'un « bon usage » des groupes d'expression. Il y a donc une utilité directe et évidente pour le partenaire de terrain à s'inspirer de cette recherche pour favoriser la participation citoyenne de ses résidants et travailleurs.

Le souhait de 11 institutions de poursuivre leur participation montre bien l'importance de cette thématique pour eux. De plus, pour la population directement concernée, le développement tant qualitatif que quantitatif des espaces d'expression pourra contribuer à prévenir les risques de négligence et d'abus que peuvent représenter ces milieux d'accueil lorsqu'une culture de la parole n'y est pas suffisamment développée.

Ce qui est dit au sujet des partenaires de terrain est valable pour toutes les institutions accueillant des adultes ayant une DI. Même si cette participation n'est pas une priorité actuelle pour les institutions, le cadre général de l'art. 5 LIPPI, les législations cantonales ainsi que la ratification à terme par la Suisse de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, contraindront celles-ci à tenir compte de cette participation. Elles pourront alors se référer aux résultats de cette recherche pour trouver la forme qui leur convient le mieux et qui semble leur offrir la plus grande efficacité.

Avec l'analyse des différentes typologies retenues lors de la première phase de cette recherche, nous pourrons aller plus loin dans la compréhension de ces groupes. Cet approfondissement pourra donner des pistes aux travailleurs sociaux et responsables des politiques publiques relatives à l'intégration et à la citoyenneté. En effet, cette recherche tente d'appréhender un processus d'habitude tellement rapide et dispersé qu'il est insaisissable. Le chemin qui mène une personne ayant une DI, de l'autodétermination dans ses choix personnels à une participation représentative est probablement plus long que celui d'une personne « ordinaire ». De plus, le microsystème dans laquelle la recherche se déroule, rythmé par les temps planifiés des groupes de parole, filtrent en partie les innombrables éléments insaisissables qui alimentent d'habitude l'apprentissage de la citoyenneté. En d'autres termes, les résultats de la deuxième phase de cette recherche pourront également servir de modélisation d'un processus reproductible à d'autres catégories de personnes qui rencontrent des difficultés dans cet apprentissage (populations migrantes, adolescents en rupture, personnes dans une situation de grande pauvreté...).