

Participation de personnes en situation de handicap mental au pilotage de la formation continue

Agnés DONZÉ, Marie RAAFLAUB, Georges RAIS* et Richard KOLZER**

Dès les années 1970, en particulier à la faveur de l'émergence des technologies dites nouvelles, le concept de formation continue a pris une ampleur croissante. Tout d'abord perçue comme la nécessité d'adapter les compétences professionnelles à l'évolution des métiers, la formation continue a élargi son champ d'application au domaine des sciences humaines. La formation continue a pris tout d'abord ancrage dans des dispositions légales qui l'érigent au niveau d'un droit lié à l'activité professionnelle et, récemment seulement, d'un droit dont bénéficie également la personne en situation de handicap.

1. Historique du projet

Depuis 2001, Pro Infirmis Jura¹ produit une offre de formation continue destinée à des personnes en situation de handicap mental. Une vingtaine de cours mis sur pied chaque année réunissent quelque 150 participants. Ces cours abordent des thèmes très diversifiés (atelier d'écriture, gérer son argent, je cuisine pour des amis, informatique, corps en liberté, peinture, équitation, patinage...).

L'organisation des cours est confiée à une professionnelle, alors qu'ils sont dispensés par des formateurs spécialisés dans leur domaine d'activité,

* Club de formation continue Pro Infirmis Jura, Delémont (Suisse).
Courriels: gdonze@bluewin.ch; marieraflaub@gmail.com; georgesrais@bluewin.ch

** Directeur Pro Infirmis Jura, Delémont (Suisse).
Courriel: Richard.Kolzer@proinfirmis.ch

1 Pro Infirmis Jura, 12 rue du Moulin, CH 2800 Delémont (Suisse).

accompagnés d'un «assistant» qui veille au soutien pratique des participants.

L'ensemble du projet est placé sous la responsabilité d'un «Groupe Conseil des Cours» (ci-après GCC), instance qui détermine les lignes principales du programme annuel, propose les nouveaux cours et adopte le programme. Jusqu'en 2003, le GCC était constitué de représentants d'associations de personnes handicapées, de professionnels engagés dans des institutions résidentielles, de responsables d'ateliers protégés, de parents et de personnes intéressées à la démarche.

C'est alors que se fait jour, sous l'effet de diverses impulsions, la nécessité d'associer les personnes en situation de handicap mental au pilotage de la formation continue qui les concerne. Quels aménagements, quels processus faut-il mettre en œuvre pour garantir une participation efficiente de la personne en situation de handicap mental au sein du GCC? Le projet «participation-facilitation» répond à ce dessein; il vise à intégrer des personnes en situation de handicap mental au GCC moyennant l'appui de «facilitateurs» dûment formés à l'accomplissement de cette tâche.

Ainsi, dès 2004, trois personnes en situation de handicap mental siègent au sein du GCC. Lors des séances du groupe, chacune est assistée par un «facilitateur» qui a notamment pour tâche de favoriser l'expression de l'opinion et la prise de parole au moment adéquat.

Grâce à l'intégration de représentants des participants au cours au sein du GCC, des nouveaux thèmes proposés par les personnes handicapées ont pu être intégrés dans l'offre de formation continue. Les premières évaluations du projet montrent une bonne capacité de participation des personnes en situation de handicap mental au sein du GCC grâce à l'assistance fournie par le «facilitateur».

Les responsables de Pro Infirmis Jura réfléchissent à l'élargissement du concept «participation-facilitation» visant à intégrer des personnes en situation de handicap mental dans d'autres instances décisionnelles.

2. Les impulsions à la participation

Dans le cadre du projet «participation-facilitation», l'impulsion n'a pas pour origine unique et habituelle les liens que la recherche tente d'établir avec les praticiens de terrain. En effet, les incitations à l'innovation pro-

viennent de trois sources différentes et convergentes: il y a unanimité, rare et de bon aloi, entre les intentions du scientifique, du praticien et du politicien. Le projet «participation-facilitation» prend appui sur ces impulsions.

2.1 Vers une pratique réflexive

Les lieux de formation, en particulier les Hautes écoles d'études sociales, veulent ancrer la construction des compétences dans la réflexivité, en interaction entre la théorie et la pratique.

Dès lors, le praticien réflexif est confronté d'emblée au paradigme de la participation. Prenant une distance critique par rapport à ses attitudes, il a tôt fait de découvrir le paradoxe: «Je ne peux pas <prendre une personne en charge> et prétendre œuvrer à son <autodétermination>».

D'où les questions qui interpellent actuellement les lieux d'accueil de personnes en situation de handicap mental: comment réaliser les finalités d'autonomie que proclame la charte institutionnelle? Pragmatiquement, quelles stratégies initier pour s'approcher de l'autodétermination, quelles résistances vaincre pour promouvoir la participation des résidents aux décisions qui les concernent? Comment enfin associer les personnes accueillies à l'évaluation des prestations fournies par l'institution?

2.2 L'OMS ouvre de nouvelles perspectives

En 1980, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) publie² la «classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps» (CIH ou CIDIH) aussitôt critiquée parce que linéaire, centrée sur la déficience de la personne et le désavantage social qui en résulte.

En 2001, l'OMS publie la «classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé» (CIF, OMS 2001) qui se situe du point de vue d'une vision globale de la personne ordinaire dans son environnement. Dans la foulée s'ouvrent de nouvelles perspectives pour les personnes en situation de handicap, en termes de participation et d'autodétermination. Selon Jean-Louis Korpès, «l'approche réadaptative du handicap, dominante

2 Publiée en anglais en 1980, en français en 1993.

jusque dans les années soixante-dix, a fait place à une perspective centrée sur l'égalité des droits et des chances» (Korpès, 2003).

2.3 La loi scelle le droit à la formation continue

Il y a effectivement concomitance. Fait exceptionnel dans la conduite de la politique liée à la situation de handicap, la législation fédérale accompagne et fait monter en puissance un paradigme émergent: en 2002 est promulguée la loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés³.

Certaines dispositions de la loi sont en lien direct avec le paradigme de la participation: «Elle crée les conditions propres à faciliter aux personnes handicapées la participation à la vie de la société, en les aidant notamment à être autonomes dans l'établissement de contacts sociaux⁴».

La définition de l'inégalité fait explicitement référence à la notion d'auxiliaire ou d'assistance au sens du projet «participation-facilitation»:

Il y a inégalité dans l'accès à la formation ou à la formation continue notamment lorsque l'utilisation de moyens auxiliaires spécifiques aux personnes handicapées ou une assistance personnelle qui leur est nécessaire ne leur sont pas accordées⁵.

Le champ d'application est explicite en ce qui concerne la formation continue: «La présente loi s'applique à la formation et à la formation continue⁶».

3. De la théorie à la pratique

La mise en œuvre du projet «participation-facilitation» peut constituer l'un des éclairages permettant à terme de définir le paradigme complexe de la participation dans le champ de la déficience intellectuelle. Au préalable, il faut toutefois veiller à ce que la terminologie, elle aussi émergente, soit clairement identifiée. Il nous paraît par exemple essentiel de définir et dé-

3 Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées du 13 décembre 2002, RS 151.3.

4 *Ibid.* Article premier al. 2

5 *Ibid.* Art. 2 ch. 5

6 *Ibid.* Art. 3 lit. f.

limiter les concepts d'«autodétermination» et de «facilitation» qui jalonnent chaque étape de réalisation du projet.

3.1 Clarifications terminologiques

3.1.1 *Qu'est-ce l'autodétermination?*

L'autodétermination est la condition qui permet à la personne en situation de handicap mental de participer de plein droit et efficacement aux délibérations et décisions du GCC. C'est l'aptitude à émettre une opinion pertinente et à opérer un choix judicieux tenant compte des circonstances, d'assumer son point de vue et de disposer des moyens pour l'argumenter. Elargie au vécu quotidien, l'autodétermination confère un espace de liberté et un pouvoir.

Autodétermination n'est pas synonyme d'indépendance. Par exemple, une personne très dépendante de son entourage et de moyens techniques pour ses déplacements peut être parfaitement autodéterminée. C'est ce que précise Peter Radke, professeur et au demeurant en situation de handicap physique très invalidant:

L'autodétermination a toujours un lien avec «la libre décision», avec le choix entre plusieurs alternatives ; mais ceci n'a rien à voir avec les limites corporelles auxquelles je suis assujetti (Radke, 1999).

3.1.2 *Qu'est-ce que la facilitation?*

La facilitation est un moyen effectif de renforcer l'autodétermination. C'est une action centrée sur le désir, la volonté de la personne en situation de handicap mental, sans relation de pouvoir. C'est une assistance au décodage des situations et de ce fait une aide à la participation.

Plus précisément, dans le cadre du projet «participation-facilitation», la facilitation:

- aide à la compréhension des enjeux et des choix;
- apporte une assistance à l'expression d'un point de vue;
- aide à la décision;
- sert de «courroie de transmission» entre la personne en situation de handicap mental et le GCC et réciproquement.

Cette définition donne le cap en matière de facilitation. Elle permet d'éviter a priori les ambiguïtés liées au concept, telles que:

- l'interprétation hâtive, avec le risque d'aboutir à un choix contraire à la volonté de la personne en situation de handicap;
- la substitution des intérêts et motivations entre interlocuteurs;
- l'emprise du facilitateur sur les enjeux et les choix;
- la situation dite de «double-lien» si une relation de pouvoir ou de dépendance se manifeste.

Facilitation n'est pas synonyme de médiation. La médiation implique en effet une action entre des intérêts ou des points de vue opposés, alors que la facilitation n'induit en aucune occurrence la notion d'antagonisme ou d'arbitrage.

3.2 Démarche pédagogique

Le projet «participation-facilitation» s'inscrit dans une démarche pédagogique visant à identifier les spécificités des partenaires et à définir un projet de formation. La réussite du projet est liée à l'implication de tous les partenaires dans le processus.

3.2.1 *La personne en situation de handicap mental*

La personne en situation de handicap mental associée au projet est représentative du groupe des bénéficiaires de la formation continue. Elle:

- a conscience de ce qu'elle aime, désire;
- sait ce qu'elle veut éviter;
- présente des lacunes lexicales au niveau de l'expression orale;
- ne maîtrise pas ou incomplètement la lecture;
- ne comprend pas d'emblée les enjeux de la discussion ou de la décision;
- peine à établir les enchaînements logiques, les relations de causes à effets;
- ne trouve souvent pas les mots ou le moment opportun pour exprimer son point de vue;
- prend des décisions souvent impulsives, liées à l'humeur du moment.

Les caractéristiques qui précèdent servent de point d'ancrage au plan de formation dont les points forts sont notamment:

- l'enrichissement du vocabulaire utilisé dans le cadre délibératif et décisionnel;
- l'apprentissage de la prise de décision (processus systématique par étapes) (Hoffmeyer et Rais, 1990);
- la compréhension des interactions au sein d'un groupe;
- l'expression et la gestion du sentiment;
- le «mode d'emploi» de la facilitation et de la participation.

3.2.2 Le facilitateur

Le facilitateur:

- fait alliance avec les ressources de la personne en situation de handicap mental;
- pratique l'empathie (capacité de s'identifier à quelqu'un, de ressentir ce qu'il ressent);
- est en situation d'entretien d'aide non directive.

Ces spécificités situent le facilitateur en position de neutralité, ce qui de facto exclut de cette fonction la parenté de la personne en situation de handicap mental ou les professionnels exerçant une fonction éducative au sein de l'institution qui l'accueille.

La formation des facilitateurs s'articule autour des lignes de force suivantes:

- attitudes dans la relation d'aide (selon le référent humaniste / C. Rogers);
- utilisation d'un langage accessible (discours direct, absence de: double sens, métaphore, double négation...);
- techniques de facilitation de l'expression (reformulation, temporisation, répétition);
- techniques de production de l'information (directive européenne pour la production d'informations en langage clair à l'usage des personnes handicapées mentales; ILSMH Association Européenne, 1998);
- techniques de différenciation dans l'accès à une connaissance (zone proximale de développement / L. Vygotsky; Pastiaux, 1997);
- adaptation du processus de prise de décision (ILSMH Association Européenne, 1998).

3.2.3 *Le GCC*

A l'origine, le GCC fonctionne sur le modèle habituel des groupes de pilotage (ordre du jour, documents, rôles, délibérations, décisions). L'accueil de personnes en situation de handicap mental et de leurs facilitateurs produit d'emblée des effets à tous les niveaux de fonctionnement du groupe.

Le GCC, par ailleurs à l'origine du projet «participation-facilitation», est dès lors placé devant une nécessité d'adaptation à laquelle à vrai dire, il n'avait pas pensé jusque-là. En d'autres termes, le groupe doit restructurer ses modalités de réflexion et d'action afin de les rendre compatibles avec l'objectif de participation efficiente qui caractérise le projet, sans pour autant perdre de vue le mandat institutionnel du groupe. Ce processus de restructuration est en cours, il concerne en particulier les domaines suivants:

- l'ordre du jour habituellement succinct devient très détaillé (il sert de base de discussion à la séance de préparation entre la personne en situation de handicap mental et le facilitateur);
- les documents de travail sont conformes à la directive européenne mentionnée plus haut (ILSMH Association Européenne, 1998);
- le président aménage des temps d'explicitation et de reformulation dans la conduite de la séance;
- les membres du groupe s'expriment d'une manière plus directe, plus explicite, plus simplement que naguère;
- le rythme de séance est démultiplié, en particulier sous l'effet des apports liés à la facilitation.

4. Evaluation et perspectives

4.1 Evaluation

Le projet «participation-facilitation» a fait l'objet d'une première évaluation à trois niveaux.

Le GCC, au terme d'une brève période de tâtonnement, a modifié son fonctionnement dans le sens décrit plus haut (cf. 3.2.3.). Le débat prend parfois une tournure imprévue sous l'effet d'interventions des personnes en situation de handicap mental, une «autre logique» se manifeste, représentative de l'opinion des destinataires des cours de formation continue.

L'ambiance de séance s'est en quelque sorte allégée, l'humour est davantage présent. Les membres issus de la première composition du groupe ont renforcé leur capacité d'écoute. Dans sa nouvelle composition, le groupe est globalement plus efficient: l'offre de formation continue s'est enrichie par les propositions des personnes représentatives des destinataires, la créativité a fait irruption dans le débat devenu moins protocolaire et donc plus ouvert. Le taux de participation aux séances est en augmentation constante. Aucune voix critique ne s'est élevée à l'encontre du projet «participation-facilitation». La démarche pédagogique liée à la mise en œuvre du projet s'est révélée globalement pertinente.

Les personnes en situation de handicap mental font part de leur appréciation dans les termes suivants:

- Pendant la réunion, on discute des cours, on parle de ce qui est bien et de ce qui ne va pas. On écoute tout le monde. Tout le monde donne son avis et dit ses idées!
- A la réunion, il y a Marianne. Elle est en chaise roulante. Elle a de la peine à faire les choses! Elle ne peut pas se préparer seule.
- Si je n'ai pas compris quelque chose, je pose des questions à Agnès (facilitatrice) et elle m'explique.
- Les gens sont sérieux. Mais parfois on rit bien. Je me sens adulte.
- Je fais comme ma maman qui a des réunions, des comités!
- Je peux dire mes idées.⁷

Une facilitatrice décrit son rôle et son ressenti comme suit:

- Mon rôle est de permettre à Marie de s'exprimer dans le GCC. Chaque point de l'ordre du jour détaillé est discuté avant la séance. Marie donne son avis. Elle a le temps de réfléchir et je prends note de ses idées que je retranscris sur l'ordinateur et que je lui envoie par courriel. Marie sait lire, ce qui facilite la tâche. Le jour de la réunion, une demi-heure avant le début, on reparle de l'ordre du jour.
- Je dois faire attention à ne pas l'influencer, à éviter de lui transmettre mes idées. Pendant la réunion, je ne m'exprime pas à titre personnel, c'est Marie qui a le droit de vote.
- En séance, pour lui permettre de s'exprimer au moment opportun, j'attire l'attention sur elle en disant simplement que Marie a quelque chose à dire à ce point de l'ordre du jour.
- Durant la réunion qui dure environ deux heures, je m'assure qu'elle reste attentive, qu'elle comprenne les interventions des autres personnes.
- Marie est un membre très efficace. Elle s'investit dans sa fonction de membre du groupe. Lorsqu'on parle d'un sujet, elle fait parfois des sondages dans l'atelier où elle travaille pour connaître l'avis de ses collègues.

7 Propos tenus par Mme Marie Raaflaub, Congrès AIRHM, Lausanne, 24 août 2006.

- Ce qui me réjouit dans ce projet, c'est que Marie apporte des idées que personne d'autre n'aurait. Par exemple, un jour qu'elle devait réfléchir à de nouvelles idées de cours, elle me dit: «Moi j'aimerais bien qu'il y ait un cours de chant et de danse comme à la Star Académie». Elle a exprimé son souhait au GCC qui l'a entériné. Fait extraordinaire, Pro Infirmis a tout fait pour que ce cours ait lieu: engagement d'un metteur en scène, d'une enseignante pour le chant et la danse. Le spectacle issu de cette expérience a connu récemment un franc succès sur scène⁸.

4.2 Perspectives

La phase expérimentale qui s'est déroulée entre 2004 et 2006 a permis d'établir la pertinence du concept «participation-facilitation». Sur cette base, Pro Infirmis Jura envisage d'intégrer des personnes en situation de handicap mental dans d'autres instances de décisions, comme le comité de Pro Infirmis Jura et les comités stratégiques responsables de la conduite des institutions et ateliers de la région.

Références

- CONFÉDÉRATION SUISSE (2002). *Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées du 13 décembre 2002, RS 151.3*. Berne: Administration fédérale.
- HOFFMEYER, J. et RAIS, G. (1990). *La prise de décision*. Cousset: Delval.
- ILSMH, ASSOCIATION EUROPEENNE (1998). *Le Savoir-Simplifier / Directives européennes pour la production d'informations en langage clair à l'usage des personnes handicapées mentales*. www.inclusion-europe.org/selfadvocacy (janvier 2007).
- KORPÈS, J.-L. (2003). «Regard sur la CIF, cinq ans après son adoption par l'OMS». *Pédagogie spécialisée*, 3/06, SZH, Luzern, p. 31.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1993). *Classification internationale des handicaps (CIH): déficiences, incapacités, désavantages*. Un manuel de classification des conséquences des maladies. Paris: INSERM / CTNERHI.
- , (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé CIF*. Genève: OMS.
- PASTIAUX, G. et J. (1997). *Précis de pédagogie*. Paris: Nathan.
- PRO INFIRMIS JURA (2006). *Stars d'un instant*. DVD disponible à Pro Infirmis Jura, 12 rue du Moulin, CH 2800 Delémont, <mailto:jura@proinfirmis.ch>.

⁸ Propos tenus par Mme Agnès Donzé, Congrès AIRHM, Lausanne, 24 août 2006. Pro Infirmis Jura «Stars d'un instant», DVD.

- RADKE, P. (1999). «Enseignement spécialisé et autodétermination». *Apprendre les uns des autres*. Luzern: éd. SZH, p. 16.
- ROGERS, C. (1966). *Le développement de la personne*. Paris: Dunod, 283 p.