

Description et analyse de pratiques relatives à la mise en œuvre de la CDPH en Romandie

La perspective des prestataires de services
pour personnes en situation de handicap

Recherche codirigée par :

- **Manon Masse**, Professeure associée HES, Haute école de travail social Genève – HES·SO
- **Charles Gaucher**, Professeur titulaire, Université de Moncton, Nouveau-Brunswick

Menée en collaboration avec :

- **Nina Richard**, Collaboratrice scientifique HES, Haute école de travail social Genève – HES·SO
- **Chiara Scarfalloto**, Assistante de recherche HES, Haute école de travail social Genève – HES·SO

29 août 2022

avop

association vaudoise
des organisations privées
pour personnes en difficulté

ARTISET CURAVIVA IINSTITUTIONS YOUVITA

evahs

h e t s
CERES

Remerciements

Les mandataires de cette étude remercient particulièrement les Directions ainsi que le personnel accompagnant des établissements contactés pour le temps consacré à la collecte des données. Nous savons que la période n'était pas propice et vous avez tout de même donné de votre temps. Nous vous en sommes très reconnaissant·es.

Nos chaleureux remerciements vont également à toutes les personnes rencontrées lors de nos visites sur les terrains pour la confiance qu'elles nous ont accordée, pour ce qu'elles ont accepté de nous raconter ou de nous laisser voir et entendre de leurs expériences de participation dans le projet ou le dispositif auquel elles et ils participent.

Nous sommes très reconnaissant·es envers tous et toutes les membres du Comité de pilotage (CoPil) impliqué·es dans cette étude, pour le temps qu'elles et ils ont consacré à nos différents entretiens ainsi que pour leur précieuse collaboration.

Nous remercions également Marie-Noëlle Raboud pour ses relectures attentives et ses conseils avisés.

Enfin, nous sommes très reconnaissant·es envers la Haute école de travail social de Genève (HETS-Genève) et son Centre de recherches sociales (CERES) ainsi qu'envers Jérôme Mabillard pour le soutien apporté lors de la réalisation de ce mandat de recherche.

Préface

En 2014, la Suisse a ratifié la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et s'est ainsi engagée en faveur d'une société inclusive et de l'accès à la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par l'ensemble des personnes en situation de handicap. Les établissements/prestataires de services aux personnes en situation de handicap ont un rôle majeur à jouer pour garantir l'application de la CDPH.

Faisant suite au plan d'action d'INSOS Suisse de CURAVIVA Suisse et de VAHS de 2019 et aux bonnes pratiques recensées au niveau fédéral, le présent rapport de recherche, mandaté par l'AVOP et co-financé par INSOS Suisse, CURAVIVA Suisse et VAHS, vise à compléter l'état des lieux des pratiques relatives à la mise en application de la CDPH en Suisse romande. L'objectif est triple: documenter les pratiques des prestataires de services, identifier des pratiques exemplaires et les analyser afin qu'elles servent d'illustrations pour les établissements francophones de la Suisse.

Ce rapport est constitué de deux parties. Dans une première partie, il présente les résultats d'une enquête auprès d'organisations offrant des prestations d'hébergement et de travail en Suisse romande sur l'application de la CDPH dans trois champs d'action : « prestations liées à l'emploi », « cadre de vie » et « formation du personnel ». Sur les 88 établissements et ateliers proposant des mesures AI dans le domaine du travail, 21 (24%) ont répondu à l'enquête, dont probablement une grande partie d'établissements relevant de la LIPPI.

Dans l'ensemble, les résultats de cette enquête mettent en évidence que, si des avancées ont été réalisées au sein des organisations interrogées pour promouvoir l'autodétermination et l'inclusion des personnes en situation de handicap, cela ne suffit toutefois pas pour réaliser pleinement les objectifs de la CDPH. Ainsi, le rapport souligne les besoins importants d'agir de manière concertée avec tous les partenaires pour améliorer les pratiques et les conditions-cadres à une véritable application de la CDPH dans ces trois domaines.

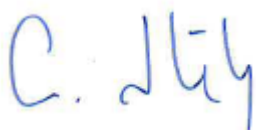
En effet, un potentiel d'amélioration important émerge dans plusieurs domaines relevant du champ de compétences des organisations interrogées. Il s'agit notamment de l'accès à la formation continue pour les personnes en situation de handicap, la formation des professionnel·les sur des sujets tels que l'application de la CDPH dans la pratique quotidienne ou la prévention de la maltraitance, ainsi que la généralisation d'une communication adaptée et répondant aux besoins de toutes les personnes concernées. En effet, la participation des personnes ayant des difficultés d'expression et de compréhension verbale à la vie citoyenne et institutionnelle reste un défi majeur pour les organisations, et un travail reste à faire pour rendre les dispositifs mis en place accessibles à toutes les populations.

Au-delà, les résultats de cette enquête pointent aussi vers le besoin d'adapter les conditions-cadres dans lesquelles évoluent les organisations (par exemple cadre réglementaire financier confus dans le domaine du logement, possibilités limitées d'accès au marché primaire du travail) pour élargir leur marge de manœuvre et offrir des prestations basées sur les besoins des personnes, flexibles et perméables.

Des réalisations concrètes sont toutefois à relever. Preuve en sont les dix exemples de bonnes pratiques décrits dans la deuxième partie de ce rapport, et étayés par une analyse des facteurs de réussite et des freins à leur mise en œuvre. Ces bonnes pratiques sont le résultat de l'engagement individuel et collectif de nombreuses personnes, avec ou sans handicap, œuvrant au service d'un objectif commun. Elles ne sauraient être exhaustives, mais donnent un aperçu de la diversité des projets développés et inspireront sans nul doute de nouvelles initiatives au service d'une société toujours plus inclusive. Parmi les facteurs de réussite qui pourront guider de nouvelles initiatives, nous nous permettons ici de relever la nécessité de prévoir des aménagements spécifiques aux personnes en situation de handicap, l'engagement large des membres du personnel ainsi que la mutualisation des ressources entre organisations pour soutenir un engagement sur le long terme des participant·es et enrichir les pratiques.

La mise en œuvre de la CDPH ne peut être réalisée que par l'action commune de tous les acteurs et actrices de la société. A ce titre, et en tant qu'associations faitières des institutions pour personnes en situation de handicap, nous nous engageons quotidiennement pour améliorer les conditions-cadre d'accompagnement permettant aux établissements de répondre au mieux à la CDPH. Sur la base des résultats du présent rapport, et dans la lignée du plan d'action national CDPH, nous nous engageons à poursuivre les échanges entre les niveaux fédéral et cantonal pour unir nos forces et profiter au mieux des ressources et expériences de chacun et chacune. Une des prochaines étapes sera ainsi de rassembler associations faitières, organisations et personnes concernées pour définir ensemble les mesures nécessaires afin de répondre aux besoins d'action identifiés et contribuer au plein déploiement de la CDPH dans les organisations et prestataires de services de Suisse romande.

Pour l'AVOP:



Catherine Staub
Secrétaire générale

Pour ARTISET (INSOS, CURAVIVA, YOUVITA)
& VAHS:



Peter Saxenhofer
Directeur INSOS

Table des matières

REMERCIEMENTS	2
PRÉFACE	3
TABLE DES MATIÈRES	5
INTRODUCTION	8
1. LE MANDAT DE RECHERCHE	8
2. RÉALISATION DE L'ÉTUDE	10
3. MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE.....	11
4. LE HANDICAP ET SON CONTEXTE JURIDIQUE EN SUISSE.....	13
PARTIE I : RAPPORT SUR LE QUESTIONNAIRE	14
1. DÉMARCHE DE LA RECHERCHE RETENUE.....	14
2. STRUCTURE DU QUESTIONNAIRE	15
3. ADMINISTRATION DU QUESTIONNAIRE	17
4. LIMITES DU QUESTIONNAIRE	17
5. DESCRIPTION ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS	18
5.1 GROUPE A : DESCRIPTION GÉNÉRALE DES PRESTATAIRES DE SERVICES RÉPONDANTS	19
5.2 GROUPE B : LES PRESTATIONS LIÉES À L'EMPLOI.....	20
5.3 GROUPE C : LE CADRE DE VIE	31
5.4 GROUPE D : LA FORMATION DU PERSONNEL SPÉCIALISÉ ET DIRIGEANT	45
6. CONCLUSIONS GÉNÉRALES SUR LE QUESTIONNAIRE	52
PARTIE II : RAPPORT SUR DIX PROJETS RELEVANT DE PRATIQUES EXEMPLAIRES	55
1. CHOIX DES DIX PRATIQUES EXEMPLAIRES	55
2. OUTILS DE RECUEIL DE DONNÉES ET MODALITÉ D'ANALYSE DES PROJETS ET PRESTATIONS RETENUES	55
3. DIMENSION ÉTHIQUE ET CONSENTEMENT.....	59
4. PRÉSENTATION SUCCINCTE DES DIX PRATIQUES EXEMPLAIRES	59
A. CONSEIL D'ÉTHIQUE GÉNEVOIS	60
1. MÉTHODE DE RECUEIL DES DONNÉES.....	60
2. PRÉSENTATION DU DISPOSITIF	61
3. ARTICLES DE LA CDPH CONCERNÉS PAR CE DISPOSITIF	63
4. ÉLÉMENTS CARACTÉRISTIQUES DE L'ANALYSE DES PRATIQUES OBSERVÉES	64
5. FACILITATEURS ET OBSTACLES CONCERNANT LA PARTICIPATION SOCIALE	67
6. PERSPECTIVES DE DÉVELOPPEMENT DU DISPOSITIF	68
B. PRÉVENTION DE LA MALTRAITANCE ET PROMOTION DE LA BIEN-TRAITANCE	70
1. MÉTHODE DE RECUEIL DE DONNÉES.....	70
2. PRÉSENTATION DU DISPOSITIF	70
3. ARTICLES DE LA CDPH CONCERNÉS PAR CE DISPOSITIF	73
4. ÉLÉMENTS CARACTÉRISTIQUES DE L'ANALYSE DES PRATIQUES OBSERVÉES	73
5. FACILITATEURS ET OBSTACLES CONCERNANT LA PARTICIPATION SOCIALE	77
6. PERSPECTIVES DE DÉVELOPPEMENT DU DISPOSITIF	78
C. ACCOMPAGNEMENT À LA PARENTALITÉ	80
1. MÉTHODE DE RECUEIL DE DONNÉES.....	80
2. PRÉSENTATION DU DISPOSITIF	80

3.	ARTICLES DE LA CDPH CONCERNÉS PAR LE DISPOSITIF.....	83
4.	ÉLÉMENTS CARACTÉRISTIQUES DE L'ANALYSE DES PRATIQUES OBSERVÉES.....	84
5.	FACILITATEURS ET OBSTACLES CONCERNANT LA PARTICIPATION SOCIALE.....	85
6.	PERSPECTIVES DE DÉVELOPPEMENT DU DISPOSITIF.....	87
D.	FORMATION DE BASE À LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE PAR LES PAIR-ES.....	89
1.	MÉTHODE DE RECUEIL DE DONNÉES.....	89
2.	PRÉSENTATION DU DISPOSITIF.....	89
3.	ARTICLES DE LA CDPH CONCERNÉS PAR CE DISPOSITIF.....	92
4.	ÉLÉMENTS CARACTÉRISTIQUES DE L'ANALYSE DES PRATIQUES OBSERVÉES.....	93
5.	FACILITATEURS ET OBSTACLES CONCERNANT LA PARTICIPATION SOCIALE.....	94
6.	PERSPECTIVES DE DÉVELOPPEMENT.....	96
E.	PROJET MAGELLAN.....	98
1.	MÉTHODE DE RECUEIL DE DONNÉES.....	98
2.	PRÉSENTATION DU DISPOSITIF.....	99
3.	ARTICLES DE LA CDPH CONCERNÉS PAR CE DISPOSITIF.....	101
4.	ÉLÉMENTS CARACTÉRISTIQUES DE L'ANALYSE DES PRATIQUES OBSERVÉES.....	102
5.	FACILITATEURS ET OBSTACLES CONCERNANT LA PARTICIPATION SOCIALE.....	106
6.	PERSPECTIVES DE DÉVELOPPEMENT DU DISPOSITIF.....	108
F.	REPRÉSENTATION DES PAIR-ES AU CONSEIL DE FONDATION.....	110
1.	MÉTHODE DE RECUEIL DE DONNÉES.....	110
2.	PRÉSENTATION DU DISPOSITIF.....	110
3.	ARTICLES DE LA CDPH CONCERNÉS PAR CE DISPOSITIF.....	112
4.	ÉLÉMENTS CARACTÉRISTIQUES DES PRATIQUES OBSERVÉES.....	113
5.	FACILITATEURS ET OBSTACLES CONCERNANT LA PARTICIPATION SOCIALE.....	114
6.	PERSPECTIVES ET DÉVELOPPEMENT DU DISPOSITIF.....	116
G.	RENDRE ACCESSIBLES LES VOTATIONS AUX PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS.....	118
1.	MÉTHODE DE RECUEIL DE DONNÉES.....	118
2.	PRÉSENTATION DU DISPOSITIF.....	118
3.	ARTICLES DE LA CDPH CONCERNÉS PAR LE DISPOSITIF.....	121
4.	ÉLÉMENTS CARACTÉRISTIQUES DE L'ANALYSE DES PRATIQUES OBSERVÉES.....	121
5.	FACILITATEURS ET OBSTACLES CONCERNANT LA PARTICIPATION SOCIALE.....	124
6.	PERSPECTIVES DE DÉVELOPPEMENT DU DISPOSITIF.....	125
H.	CULTIVONS NOS VOISINS.....	128
1.	MÉTHODE DE RECUEIL DE DONNÉES.....	128
2.	PRÉSENTATION DU DISPOSITIF.....	128
3.	ARTICLES DE LA CDPH CONCERNÉS PAR CE DISPOSITIF.....	130
4.	ÉLÉMENTS CARACTÉRISTIQUES DE L'ANALYSE DES PRATIQUES OBSERVÉES.....	130
5.	FACILITATEURS ET OBSTACLES CONCERNANT LA PARTICIPATION SOCIALE.....	132
6.	PERSPECTIVES DE DÉVELOPPEMENT DU DISPOSITIF.....	134
I.	CRÉATION DE L'ASSOCIATION D'HABITANT-ES « LES SUREAUX ».....	136
1.	MÉTHODE DE RECUEIL DE DONNÉES.....	136
2.	PRÉSENTATION DU DISPOSITIF.....	137
3.	ARTICLES DE LA CDPH CONCERNÉS PAR CE DISPOSITIF.....	140
4.	ÉLÉMENTS CARACTÉRISTIQUES DE L'ANALYSE DES PRATIQUES OBSERVÉES.....	141

5.	FACILITATEURS ET OBSTACLES CONCERNANT LA PARTICIPATION SOCIALE	142
6.	PERSPECTIVES ET DÉVELOPPEMENT DU DISPOSITIF	144
J.	CENTRE DE RESSOURCES EN SITUATIONS COMPLEXES	146
1.	MÉTHODE DE RECUEIL DE DONNÉES.....	146
2.	PRÉSENTATION DU DISPOSITIF	147
3.	ARTICLES DE LA CDPH CONCERNÉS PAR CE DISPOSITIF	150
4.	ÉLÉMENTS CARACTÉRISTIQUES DE L'ANALYSE DES PRATIQUES OBSERVÉES	151
5.	FACILITATEURS ET OBSTACLES CONCERNANT LA PARTICIPATION SOCIALE	153
6.	PERSPECTIVES ET DÉVELOPPEMENT DU DISPOSITIF	154
	CONCLUSIONS SUR LA PARTIE II	156
	DES FACILITATEURS À LA PARTICIPATION	156
	DES OBSTACLES À LA PARTICIPATION	159
	CONCLUSION GÉNÉRALE	162
	LISTE DE RÉFÉRENCES.....	169

Introduction

1. Le mandat de recherche

Le mandat de cette recherche est de décrire et analyser des pratiques relatives à la mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 [CDPH] en Romandie, selon la perspective des prestataires de services.

1.1 Les mandants

Ce mandat est confié par l'Association vaudoise des organismes privés pour les personnes en difficulté (AVOP). Il est cofinancé avec le soutien de VAHS, CURAVIVA.CH et INSOS, trois organismes ayant élaboré le « Plan d'action CDPH 2019-2023. Mise en œuvre de la convention au sein des associations et prestataires de services pour personnes en situation de handicap » (VAHS et al., 2019). Cette étude interroge la mise en pratique de la CDPH auprès des membres de ces organismes et d'autres établissements de Suisse romande accueillant des personnes adultes en situation de handicap.

L'AVOP a donc fait appel à la HES·SO de Genève afin de l'aider à documenter les pratiques de ses membres et à comprendre comment celles-ci mettent en œuvre les objectifs de leur Plan d'action visant à appliquer la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Pour ce faire, trois principaux champs d'action ont été investigués : « le monde du travail », « le cadre de vie » et « la formation du personnel spécialisé et dirigeant ». Ces trois dimensions sont également ciblées et définies par le Plan d'Action CDPH 2019-2023 de la manière suivante :

- Champ d'action « Travail » :

Les personnes en situation de handicap doivent bénéficier de l'égalité des chances pour leur formation professionnelle et leur intégration, conjuguée dans la mesure du possible avec l'option de gagner en partie ou (de nouveau) en totalité leur vie en exerçant un travail rémunéré. Il faut permettre aux personnes en situation de handicap de s'insérer dans le monde du travail en fonction de leurs aptitudes et compétences (VAHS et al., 2019, p. 5).

- Champ d'action « Organisation de la vie quotidienne » :

Un examen des exigences posées par les articles de la CDPH s'est opéré sous l'angle du logement, de l'organisation de la journée et des offres de loisirs dans les institutions. Il a été possible d'en déduire des exigences d'actions envers les associations et les institutions (VAHS et al., 2019, p. 5).

- Champ d'action « Formation du personnel spécialisé et dirigeant » :

Les institutions doivent disposer d'un personnel spécialisé bien formé pour que la mise en œuvre de la CDPH puisse réussir. Thèmes : révision des diplômes professionnels fédéraux en rapport avec la CDPH, prise en compte des personnes en situation de handicap dans la formation initiale et continue du personnel spécialisé, sensibilisation (VAHS et al., 2019, p. 5).

1.2 But de la recherche

Le mandat de recherche élaboré par les différents partenaires (AVOP, VAHS - CURAVIVA.CH - INSOS, HES-SO) vise ultimement à décrire et analyser des pratiques particulières des établissements qui sont en concordance avec l'application de la CDPH en Suisse romande.

1.3 Problématisation

La mise en application de la CDPH est un objet d'étude qui, pour ne prendre que la francophonie internationale, anime les réflexions de chercheurs et chercheuses (Boucher et al., 2011 ; Masse et al. 2020 ; Tremblay et al. 2019) depuis maintenant près d'une décennie. L'entrée en vigueur de la Convention en Suisse par sa ratification le 15 mai 2014 implique, tel que stipulé par l'art. 31 al. 1, CDPH que soient recueillies « des données statistiques et [des] résultats de recherche » afin de permettre aux États signataires de « formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la présente Convention ». Dans ce contexte, documenter des pratiques spécifiques à la Suisse est non seulement scientifiquement pertinent, mais s'inscrit elle-même dans un cadre plus général d'application de la Convention. Comprendre comment les principaux prestataires de services pour les personnes ayant des incapacités mettent en œuvre les principes énoncés par la CDPH implique, dans un premier temps, de connaître leurs pratiques afin d'analyser, dans un deuxième temps, en quoi celles-ci sont concordantes avec les droits énoncés dans la Convention. L'analyse porte notamment sur la participation des personnes concernées et sur ce qui est mis en œuvre pour la faciliter. Selon la philosophe Joëlle Zask, la participation se réfère principalement à « trois types d'expériences ... : prendre part, apporter une part et recevoir une part » (2011, p. 11). Ces différentes dimensions illustrent la complexité de ce concept et les besoins auxquels il se rattache. Prendre part à quelque chose renvoie à l'interaction avec l'autre ou avec le groupe, au besoin de sociabilité ; apporter une part illustre la contribution de la personne à un projet commun et répond au besoin de réalisation personnelle ; enfin, recevoir une part renvoie à la dialectique de ce mot : qui donne ou apporte une contribution, reçoit en retour.

La thèse de Valran (2017) illustre que la participation dans le champ du social fait référence à plusieurs dimensions : elle désigne des publics concernés, des modalités mises en œuvre pour être activées, la nature et l'intensité de son engagement. Dans cette recherche, le public est celui de personnes en situation de handicap. Les modalités de participation pourront prendre différentes formes. Il pourra s'agir d'un engagement formel pour soi-même ou pour un groupe de pairs ou encore la participation en tant que citoyen·ne à des activités d'une organisation ou à celles de la Cité. La participation désigne aussi la manière de mener ses activités quotidiennes et nécessite des espaces participatifs. Elle peut supposer le soutien des proches, des pair·es, ou de la collectivité. Elle se réfère également à la façon de s'impliquer dans la vie communautaire et la vie publique (Mercier et al., 2009). Dans cette recherche, l'analyse du contexte et la manière d'y réaliser ses activités ainsi que les soutiens nécessaires sont interrogés lors d'observations et d'entretiens avec les différents acteurs et actrices impliqués dans les projets analysés.

1.4 Objet et objectifs de l'étude

Les partenaires de la recherche ont déterminé ensemble, dans un processus de concertation participatif, que les mandataires de la recherche devaient se pencher sur les pratiques relatives à la mise en application des trois grands domaines identifiés par le Plan d'action CDPH afin de:

- 1) Documenter les pratiques des prestataires de services en Suisse romande ;
- 2) Identifier des pratiques exemplaires de mise en application de la CDPH ;
- 3) Analyser certaines de ces pratiques afin qu'elles servent d'illustrations pour les établissements francophones de la Suisse.

2. Réalisation de l'étude

2.1 Pilotage de l'étude et responsabilités

Les partenaires de la recherche ont formé un Comité de Pilotage (ci-après CoPil) qui s'est réuni six fois. Ce comité est composé de sept membres : deux membres de l'AVOP, la Secrétaire générale et un Directeur d'un établissement vaudois, d'une représentante d'INSOS Suisse, de deux auto-représentants et de deux Directions d'établissements (Fribourg et Genève). Le CoPil a eu pour fonction de : a) soutenir les démarches de recueil des données ; b) valider les données recueillies auprès des prestataires de services ; 3) prendre part au choix des pratiques exemplaires retenues pour illustrer la mise en application de la CDPH dans les trois champs d'action identifiés par le Plan d'action CDPH ; 4) apporter son éclairage sur les principaux résultats de la recherche et sur les possibilités de diffusion du rapport.

2.2 Les mandataires

Les mandataires de cette étude sont présenté·es dans les lignes qui suivent.

Manon Masse : co-responsable de la recherche, est professeure à la HETS-Genève, docteure en Sc. de l'éducation. Elle mène depuis une vingtaine d'années des recherches, mandats, formations et enseignements en Suisse, en Europe et dans les pays de l'Ex-URSS sur les thèmes de la participation sociale, de l'autodétermination et de l'empowerment des populations en situations de handicap ainsi que sur la prévention de la maltraitance en milieu institutionnel. Dans cette démarche, elle participe à la première partie de la recherche et à l'élaboration du questionnaire et en co-dirige l'analyse des données. Elle dirige la deuxième partie de l'étude. Avec l'équipe, elle élabore le guide d'entretien et d'observation et mène des entretiens et observations sur les terrains. Elle dirige les analyses et la rédaction du rapport final.

Charles Gaucher : co-responsable de la recherche, est professeur à l'Université de Moncton, docteur en anthropologie. Il mène des recherches au Canada, en Belgique, en France et en Suisse notamment sur la place des parents ayant un enfant sourd dans les mesures d'accompagnement et au sujet des établissements prestataires de services pour les personnes sourdes. Il participe également à des recherches sur la question du travail et du handicap. Dans cette étude, il dirige dans la partie I, l'élaboration du questionnaire et sa collecte de données et co-dirige l'analyse des données. Il participe à l'élaboration du guide d'entretien de la deuxième partie et mène des entretiens et observations sur les terrains.

Nina Richard, collaboratrice scientifique, a un Master en Travail social de la HES-SO, au cours duquel elle a notamment travaillé sur la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Dans cette étude, elle coordonne les séances avec le CoPil, participe à l'élaboration d'outils de recueil de données et particulièrement à la construction du questionnaire et à la saisie des données. Elle mène des entretiens et observations sur les terrains, collabore à l'analyse des deux parties de l'étude ainsi qu'à la rédaction du rapport final.

Chiara Scarfalloto, stagiaire puis assistante de recherche à la HETS-Genève, finalise actuellement un Master à l'Université de Genève en « Analyse et Intervention dans les systèmes éducatifs ». Elle mène des entretiens et observations sur la deuxième partie de l'étude et collabore à l'analyse ainsi qu'à la rédaction du rapport final sur ces deux parties.

3. Méthodologie de recherche

Sur le plan méthodologique, il a été entendu que les mandataires adopteraient une stratégie mixte en fonction des trois objectifs de la recherche.

3.1 Documenter les pratiques des prestataires de services en Romandie

Pour atteindre cet objectif, l'équipe de recherche a élaboré un questionnaire auto-administré envoyé aux directions des établissements pour personnes ayant des incapacités de la Suisse romande qui offrent des prestations aux personnes en situation de handicap. Ce questionnaire documente les différentes pratiques existantes renvoyant aux trois grands champs d'action (travail, cadre de vie et formation des professionnels) circonscrits par le Plan d'action CDPH. L'équipe de recherche a compilé les données de ces questionnaires auto-administrés dans un document de synthèse qui a servi ensuite de document de travail pour les phases subséquentes de la recherche.

3.2 Identifier des pratiques exemplaires de mise en application de la CDPH

A partir de la dernière section du questionnaire et des pratiques identifiées par les établissements elles-mêmes comme exemplaires de l'application de la CDPH, l'équipe a documenté succinctement ces pratiques afin que le Comité de pilotage puisse retenir dix projets en fonction de leur représentativité et de la faisabilité d'études plus approfondies à leur sujet.

3.3 Analyser certaines de ces pratiques afin qu'elles servent d'illustrations pour les établissements francophones de la Suisse

Les dix projets choisis ont été abordés selon les principes de l'analyse des pratiques. Les responsables et participant-es aux projets ont été rencontré-es et des entretiens semi-directifs ont été réalisés avec elles et eux à l'aide d'un canevas d'entretien qui a permis de faire ressortir : a) une description détaillée du fonctionnement du projet ; b) les besoins auxquels il répond ; c) la participation sociale dans les habitudes de vie qu'il facilite ; d) les facilitateurs à la participation sociale ou au contraire les obstacles qu'il permet de lever et d) les perspectives et développements du projet envisagés par les responsables et participant-es au dispositif étudié. Lorsqu'elle fut possible, une observation d'une activité liée au projet ou au dispositif a complété l'analyse. Les responsables interrogé-es ont ensuite été invité-es à faire parvenir à l'équipe de recherche toute documentation pertinente (littérature grise) concernant le projet. Les données

recueillies à l'aide des entretiens ont été enregistrées et ensuite retranscrites mot à mot. Une analyse des contenus a été réalisée à l'aide de ces retranscriptions et de la littérature grise pertinente remise afin de voir en quoi le projet constitue une mise en application de la CDPH.

3.4 Le rapport

Ce rapport comprend deux parties principales. La partie I présente les résultats du questionnaire qui documentent les pratiques des prestataires de services en Suisse romande, de manière générale dans les trois champs d'action que sont « le monde du travail », « le cadre de vie » et « la formation du personnel spécialisé et dirigeant ». La partie II décrit le processus de sélection des dix pratiques exemplaires retenues, pour ensuite présenter la méthodologie retenue et l'analyse de ces pratiques. Les dix dispositifs retenus et analysés sont les suivants :

TABLEAU I
DISPOSITIFS ET PROJETS EXEMPLAIRES ANALYSÉS

	Projet	Établissement(s) et Canton
A	Conseil d'éthique genevois	Fondation Foyer Handicap, Fondation Aigues-Vertes, Fondation Clair-Bois GENEVE
B	Prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance	Association Le Foyer VAUD
C	Accompagnement à la parentalité	Fondation de Vernand VAUD
D	Formation de base à la vie affective et sexuelle par les pair-es	Fondation Eben-Hézer VAUD
E	Projet Magellan	Centre-Espoir (Armée du Salut) GENEVE
F	Représentation des pair-es au Conseil de Fondation	Fondation Les Églantines VAUD
G	Rendre accessibles les votations aux personnes ayant des incapacités	Établissements publics pour l'intégration (EPI) GENEVE
H	Cultivons nos voisins	Fondation Trajets GENEVE
I	Création de l'Association d'habitant·es « Les Sureaux »	Fondation Ensemble Codha GENEVE
J	Centre de ressources en situations complexes	Association Le Foyer Centre de perfectionnement de l'ARPIH VAUD

• = Lieu de vie

• = Lieu de vie et de travail

• = Formation du personnel

4. Le handicap et son contexte juridique en Suisse

Avant d'introduire les parties I et II de ce rapport et dans l'objectif de mieux situer l'environnement dans lequel se déploient les différents projets et dispositifs analysés, une brève contextualisation de la législation suisse est présentée dans ce paragraphe.

En Suisse, le champ du handicap est régi par des lois fédérales, cantonales et communales. Plusieurs textes juridiques sont entrés en vigueur lors des 30 dernières années concernant les personnes en situation de handicap, notamment dans le but de prévenir les discriminations qu'elles subissent au quotidien.

En 1999, la troisième Constitution fédérale est acceptée par le peuple. Ainsi la Suisse inscrit dans la Constitution fédérale du 18 avril 1999 de la Confédération Suisse (état le 7 mars 2021) [Cst.] dans son article 8, alinéa 2 :

Nul ne doit subir de discrimination du fait notamment de son origine, de sa race, de son sexe, de son âge, de sa langue, de sa situation sociale, de son mode de vie, de ses convictions religieuses, philosophiques ou politiques ni du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique.

En 2004, entre en vigueur la Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées [LHand]. La LHand prévoit notamment des mesures visant à améliorer l'accès à l'environnement construit, aux transports publics et aux services publics. Deux évaluations de l'application de cette loi ont eu lieu : l'une après 5 ans (Secrétariat général SG-DFI, 2009) et la deuxième après 10 ans (Secrétariat général SG-DFI, 2015). Il ressort de celles-ci que si l'accès aux transports et aux bâtiments publics s'est amélioré, des lacunes persistent. Malgré les mesures apportées, les personnes en situation de handicap n'ont pas le même accès, sur la base de l'égalité avec les autres, à la formation continue, au travail, à l'habitat, aux services de loisirs, à la culture ; certains bâtiments publics demeurent encore inaccessibles ; leurs déplacements sont souvent compliqués, les trains, trams et bus ainsi que l'infrastructure des gares ont été adaptés mais plusieurs lieux et services restent à aménager.

En Suisse, en 2008, suite à la nouvelle péréquation financière, est survenu un transfert des charges des établissements, de la Confédération vers les cantons. Ainsi, désormais, les responsabilités de planification, de surveillance et de financement public des établissements du domaine du handicap incombent aux cantons. Notons que ces nouvelles responsabilités cantonales ont été accompagnées d'une Loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides [LIPPI] : cette loi fournit un cadre aux cantons et vise notamment à assurer un minimum d'équité dans l'accompagnement des personnes quel que soit le Canton où sont dispensées les prestations.

La Suisse adhère à la Convention relative aux droits des personnes handicapées en avril 2014, s'engageant ainsi « à garantir la participation pleine et autonome des personnes avec handicap à la vie sociale » (Procap, 2022). Tout comme pour les autres Conventions internationales ratifiées par la Suisse, la signature de la CDPH fut tardive, la Convention ayant été créée en 2006 et signée par de nombreux pays en 2014 avant que la Suisse ne le fasse à son tour. La Suisse a en effet pour usage de ratifier une Convention uniquement après avoir vérifié que ses législations lui en permettent la mise en œuvre, après un long processus démocratique.

Partie I : Rapport sur le questionnaire

1. Démarche de la recherche retenue

1.1 Origine de la démarche par questionnaire

Pour répondre aux deux premiers objectifs de l'étude, qui sont de décrire les pratiques des prestataires de services en Suisse romande et d'identifier des pratiques exemplaires de mise en application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), l'équipe de recherche de la HETS-Genève a élaboré un questionnaire auto-administré (annexe A) envoyé aux directions des établissements de Suisse romande qui offrent des prestations aux adultes en situation de handicap.

Ce questionnaire permet de décrire plus spécifiquement différents aspects de la prise en considération de la CDPH dans les pratiques d'accompagnement dans les domaines du travail des personnes en situation de handicap, du cadre de vie proposé par ces établissements ainsi que dans celui de la formation de leur personnel. Ces trois domaines avaient été préalablement circonscrits par le Plan d'action CDPH 2019-2023 (VAHS et al., 2019). Une dernière partie du questionnaire a permis de rendre compte de différents projets existants renvoyant aux trois grands domaines énoncés ci-dessus et perçus par les organismes qui ont répondu au questionnaire comme des exemples de pratiques exemplaires au regard de l'application de la CDPH.

Par la suite, dix projets ou activités ont été sélectionnés par le comité de pilotage (CoPil) en fonction de leur représentativité (population desservie, domaine représenté, taille de l'établissement, mise en œuvre de la CDPH, etc.) et de la faisabilité d'études approfondies de ces « activités ou projets ». Ils sont présentés et analysés dans la deuxième partie de ce rapport.

1.2 Création du questionnaire et passation test

Le questionnaire a été créé par l'équipe de recherche et soumis au CoPil à trois reprises pour révision lors des séances du 8 juin, 6 juillet et 1^{er} septembre 2020. Par la suite, des modifications mineures ont été apportées via des échanges de courriels. Les principaux commentaires et modifications effectuées ont porté sur la structure du questionnaire, le nombre et la clarté des questions. Un accent a été mis sur les terminologies utilisées, sur la possibilité de nuancer les réponses « oui-non » en ajoutant la possibilité pour les répondant·es d'y apporter des commentaires. Une attention particulière a été accordée aux questions sensibles, liées notamment à la thématique de la gestion de la maltraitance. Pour ce faire, une partie des membres du CoPil a travaillé spécifiquement sur cet aspect.

Le travail du CoPil et de l'équipe de recherche a été affecté par la pandémie de COVID-19. En effet, les établissements ont dû, en priorité, faire face à d'autres défis. Les réunions entre l'équipe de recherche et les membres du CoPil ont ainsi été interrompues et la recherche a essuyé deux mois de retard. L'équipe de recherche a mis ce temps à profit pour affiner la structure du questionnaire.

Le questionnaire a été testé par deux membres du CoPil dirigeant un établissement. Pour des questions éthiques, ces deux établissements n'ont par la suite pas répondu au questionnaire administré pour l'enquête, l'ayant expérimenté en amont, leurs réponses ont permis de faire les derniers ajustements du questionnaire mais n'ont pas été prises en considération dans l'analyse du questionnaire. La première des deux « organisations-test » a rempli le questionnaire par le biais de trois personnes : le responsable des appartements supervisés pour la partie concernant le cadre de vie, le responsable des ateliers pour celle concernant le travail, ainsi que la directrice pour tous les aspects liés aux ressources humaines. Les collaborateurs et collaboratrices ayant rempli le questionnaire ont indiqué l'avoir trouvé intéressant, celui-ci « a suscité chez eux de nombreuses réflexions et pistes à approfondir dans leur domaine respectif » (communication personnelle, 15 novembre 2020).

Il a fallu au total 6 heures afin de compléter entièrement le document. La deuxième « organisation-test » a, quant à elle, nécessité 4h50 pour la saisie des données, réalisée par la directrice adjointe de l'établissement à l'aide de son assistante RH. Toutefois, pour cette organisation, une partie du questionnaire n'a pas été remplie, car elle ne fournit pas de prestation liée à l'emploi des personnes en situation de handicap.

À la suite du test effectué par ces deux établissements, quelques modifications finales ont été apportées au questionnaire, notamment sur la reformulation de certaines questions et sur leur agencement. Le questionnaire a été validé par le CoPil fin décembre 2020.

2. Structure du questionnaire

Le logiciel Limesurvey a été le support de création et d'administration de ce questionnaire afin qu'il puisse être auto-administré en ligne.

Le questionnaire est composé de 154 questions, séparées en 5 groupes décrits ci-dessous. Cependant, selon les prestations fournies par l'établissement répondant ainsi que les réponses qu'il a données, le nombre de questions peut-être considérablement réduit. En effet, les établissements répondent uniquement aux sections qui les concernent parmi les groupes B, C et D. Les groupes A et E doivent être complétés par tous les établissements répondants.

2.1 Description générale des groupes

Le questionnaire a été élaboré selon les trois grands domaines -travail et cadre de vie des personnes en situation de handicap, formation du personnel des établissements répondants - priorités dans le Plan d'action 2019-2023 (VAHS et al., 2019), pour la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Il est composé de cinq groupes de questions.

Le premier est le groupe A qui se compose d'une série de 8 questions traitant des **informations générales à propos de l'organisation**¹.

¹ Cette partie reprend la première section d'un questionnaire d'une autre recherche menée dans des établissements romands (Masse et al., 2016) avec quelques ajustements.

Le groupe B se divise en 37 questions concernant **l'emploi et le soutien à l'emploi**, et plus précisément les types d'emplois et les prestations que l'établissement fournit aux personnes en situation de handicap ainsi qu'à d'éventuels employeurs hors milieu institutionnel. Il traite également de l'accompagnement de ces personnes dans leur poste de travail et dans leur formation. Le questionnaire aborde les types de participation ainsi que les espaces où les différentes formes de participation peuvent exister au sein de l'organisation. Ces questions ne distinguent pas les sources de financement qui permettent aux établissements d'offrir des prestations liées à l'emploi aux personnes en situation de handicap.

Le groupe C traite **du cadre de vie des personnes accompagnées** au sein de l'institution. Les 79 questions qui le composent concernent en premier le lieu d'hébergement, notamment le logement, l'accueil de jour, les loisirs pratiqués. Des questions abordent certains aspects de la vie privée et intime. Ensuite, cette partie s'intéresse aux mesures de prévention, de protection et de suivi ainsi qu'à l'accès aux services de santé, puis finalement, là aussi, aux formes de participation liées plus particulièrement à l'hébergement ainsi qu'aux règles de vie qui régissent certaines de ces dimensions.

Le groupe D vise à questionner **la formation du personnel** de l'établissement. Dans cette quatrième partie sont abordés en 23 questions les profils et les formations initiales et continues du personnel de l'organisation répondante. Par la suite, l'intérêt se porte sur modalités de formation au sein et hors de l'établissement. Puis suivent quelques questions sur la formation à la prévention de la maltraitance, à la protection et au suivi des personnes accompagnées. Enfin sont posées des questions plus spécifiquement liées à la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).

Les questions du dernier groupe, le groupe E, visent **à repérer et à documenter les bonnes pratiques** au sein des organisations qui travaillent avec des personnes en situation de handicap en Suisse romande. Elles ciblent leur travail et leur cadre de vie ainsi que la formation du personnel d'encadrement. Ces dernières questions sont ouvertes pour permettre de récolter des projets que les répondant·es signifient comme intéressants. Les réponses ont été récoltées afin d'être présentées au CoPil pour lui permettre de sélectionner dix projets à retenir pour la suite de la démarche de recherche.

Enfin, le souhait de continuer la démarche ou non et d'être informé ou non des résultats de la recherche a été sondé.

2.2 Composition et agencement des questions

Le langage épïcène a été utilisé dans la rédaction des questions. De plus, afin de faciliter la passation du questionnaire auto-administré par les répondant·es, il a été choisi d'utiliser dans ce dernier la dénomination « usagères et usagers » pour parler des personnes concernées par une situation de handicap, bien qu'il soit connu que les désignations pour parler de ces dernières diffèrent d'un établissement à l'autre. Par contre, dans la première partie du texte portant sur l'analyse du questionnaire ainsi que dans la deuxième partie sur l'analyse de projets exemplaires, l'équipe de recherche a fait le choix d'utiliser soit l'expression « personne en situation de handicap », « personne concernée » ou la dénomination des personnes par les rôles sociaux qu'elles exerçaient (par exemple « résident·es », « travailleurs » ou « travailleuses », etc.). Ce choix est en concordance avec les dernières définitions du handicap

qui considère qu'une situation de handicap est la résultante de l'interaction entre des facteurs individuels et environnementaux dans l'exercice d'activités de la vie courante et des rôles sociaux exercés par la personne (Fougeyrollas, 1998).

Étant donné le volume important de données qu'avait pour but de recueillir ce questionnaire, les questions fermées ont été privilégiées et complétées là où cela était nécessaire par des questions ouvertes. Ces questions ouvertes ont permis de faire une analyse de contenu pour certains de ces items.

3. Administration du questionnaire

En premier lieu, l'AVOP et INSOS ont informé leurs partenaires de la démarche de recherche au moyen d'un courriel et de communications orales. Une liste de contacts et d'adresses d'institutions de la Suisse romande proposant des prestations d'hébergement ou de travail a été créée par la direction de l'AVOP et complétée par le CoPil afin de générer par la suite les envois groupés du questionnaire aux partenaires. Ont ainsi été exclues du périmètre d'action de ce mandat les institutions œuvrant dans le domaine des addictions et les EMS.

Les personnes-contacts à la direction de chaque établissement ont reçu par courriel un lien URL privé le 31 mars 2021 qui leur permettait de se rendre directement sur la page Internet pour y répondre (questionnaire auto-administré). Le questionnaire a été envoyé à 88 institutions ; vingt-et-un questionnaires ont été retournés jusqu'au 7 juillet 2021, date à laquelle le questionnaire a été clôturé en ligne. Le taux de réponse est ainsi de 24%, ce qui représente un pourcentage mitigé mais satisfaisant pour une recherche de ce type compte tenu de la densité du questionnaire. Les délais pour y répondre ont été allongés en raison notamment du volume de travail supplémentaire qu'a nécessité la gestion de la pandémie au sein des institutions.

À noter aussi que des difficultés ont été rencontrées par certaines institutions dans l'enregistrement de leurs réponses, en raison d'un ennui technique dû à une migration des serveurs de la HES-SO. Les institutions répondantes ayant eu des difficultés pour compléter et enregistrer leurs données ont été accompagnées lors d'entretiens téléphoniques et/ou par courriels pour terminer la passation du questionnaire. Enfin, deux messages de relance ont été envoyés par l'équipe de recherche, ainsi qu'un autre par le biais de la secrétaire générale de l'AVOP afin de s'assurer de récolter le plus grand nombre de questionnaires possible.

Une fois qu'une proportion significative des questionnaires a été rendue, l'équipe de recherche a réalisé une première compilation des données du questionnaire auto-administrés au début du mois de juillet 2021 dans un document synthèse servant de document de travail pour les phases subséquentes de la recherche. Ce document sommaire a été présenté au Comité de pilotage le 8 juillet 2021.

4. Limites du questionnaire

Le questionnaire de recherche, en tant que méthode de récolte des données, présente certains désavantages. Parmi ceux-ci, il est possible de mentionner le biais de désirabilité sociale, qui pourrait induire les répondant·es à choisir les réponses qu'elles et ils considèrent comme «

bonnes » (Butori & Parguel, 2010, p. 3). De plus, il est également possible que les institutions ayant répondu à ce questionnaire soient celles qui accordent une place importante à l'application de la CDPH dans leurs pratiques et, ainsi, qui considéreraient répondre positivement au thème de la recherche annoncée. Enfin, le questionnaire de recherche soumet les données récoltées à une standardisation (les répondant-es ne peuvent choisir que parmi un nombre de réponses limitées et qui ont fait l'objet d'une catégorisation préalable opérée par les chercheurs et chercheuses) qui, certes, permet de quantifier et comparer ces données (Bugeja-Bloch & Couto, 2015, p. 33), mais ne permet pas d'analyser sous l'angle qualitatif l'originalité de certaines pratiques d'accompagnement.

Dans la dernière partie du questionnaire, la possibilité a été laissée aux répondant-es de faire part de leurs commentaires sur le sondage ou les thématiques qui y sont abordées. Neuf réponses ont été soumises. Ces répondant-es relèvent que ce questionnaire est intéressant, complet et riche, et qu'il permet de percevoir les possibilités d'améliorations dans les pratiques. Ils ajoutent que la thématique de la mise en œuvre de la CDPH est une priorité.

Quelques limites sont toutefois soulevées. En effet, certain-es signalent qu'il exige une implication et une coordination interne importantes pour y répondre, quelques fois par le biais de plusieurs personnes et corps de métier. Sa longueur et l'impossibilité de naviguer entre les différentes questions peuvent également compliquer la saisie des réponses. Dans une logique de clarification, un lexique aurait pu être proposé pour clarifier la signification de certaines terminologies utilisées telles que « accueil de jour » ou « formation pratique » par exemple. Une personne signale avoir rencontré des difficultés à saisir à quel groupe de personnes certaines questions renvoient, que ce soit à l'ensemble de l'institution, aux personnes résidentes ou uniquement à celles ayant un accompagnement pour le travail.

5. Description et interprétation des résultats

Cette démarche tente d'apporter une clé de compréhension des pratiques institutionnelles liées à l'emploi des personnes vivant des situations de handicap, au cadre de vie qui leur est proposé ainsi qu'à la formation du personnel des institutions, en regard aux prescriptions de la Convention relative aux personnes handicapées, ratifiée par la Suisse en 2014.

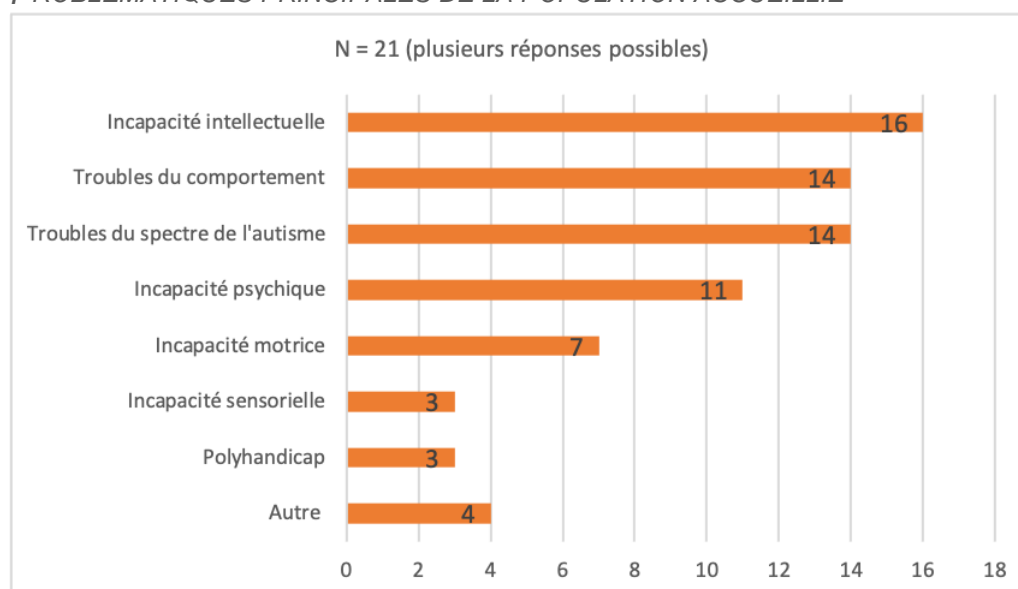
L'extraction des données recueillies dans l'ensemble des questionnaires complétés a été faite à partir du Logiciel Limesurvey. La base de données a été exportée sous format Excel, à partir duquel des graphiques ont été créés. L'équipe de recherche a choisi d'analyser les réponses les plus révélatrices des différentes thématiques abordées, dans le but d'offrir une analyse du questionnaire à la fois concise et précise. Pour l'ensemble des résultats, il est important de noter qu'ils doivent être considérés en regard du nombre d'institutions qui ont répondu au questionnaire. Si le taux de réponses de 24% est certes satisfaisant, il ne peut cependant produire de conclusions généralisables à l'ensemble des institutions romandes et encore moins à l'échelle des structures suisses.

5.1 Groupe A : Description générale des prestataires de services répondeurs

Vingt et une structures de la Suisse romande proposant des prestations d'hébergement ou de travail ont complété le questionnaire. Neuf d'entre elles se situent dans le canton de Vaud, trois dans celui de Fribourg, deux en Valais, une dans le Jura, une autre dans le canton de Neuchâtel et finalement cinq dans celui de Genève. Quatorze structures prennent la forme juridique de fondation de droit privé, trois d'association, deux d'établissement public, deux de fondation de droit public. Parmi les structures ayant répondu à cette enquête, quatorze accueillent des personnes majeures en situation de handicap dès leurs 18 ans. Seulement deux d'entre elles indiquent offrir des prestations à une tranche d'âge particulière: une s'adresse à un public composé d'adultes (entre 36 et 64 ans), une autre à des jeunes adultes (entre 18 et 35 ans). Sept structures répondeuses indiquent néanmoins ne pas offrir de prestation à un public vieillissant (dès 65 ans et plus). Cela met en exergue les préoccupations actuelles des cantons quant à l'offre d'accompagnement pour les personnes vieillissantes en situation de handicap. Chaque structure accueille des personnes concernées simultanément par différentes problématiques qui ont été catégorisées par l'équipe de recherche comme indiqué dans la partie gauche du graphique A.1 (ci-dessous). L'incapacité intellectuelle (16 établissements sur 21), les troubles du comportement et les troubles du spectre de l'autisme (respectivement 14 sur 21) sont les problématiques les plus représentées dans les organisations répondeuses. Le polyhandicap et l'incapacité sensorielle (respectivement 3 établissements sur 21) constituent, au contraire, celles qui sont le moins fréquentes. Parmi les problématiques citées sous la catégorie « Autre », une organisation cite les difficultés d'apprentissage.

GRAPHIQUE A.1

PROBLÉMATIQUES PRINCIPALES DE LA POPULATION ACCUEILLIE



Sur l'axe des abscisses, les bâtons du graphique comptabilisent les réponses des prestataires de services répondeurs. Ces derniers pouvaient émettre cinq réponses différentes pour cet item, selon les catégories présentées sur l'axe des ordonnées.

5.2 Groupe B : Les prestations liées à l'emploi

Contextualisation

Ce paragraphe propose une brève contextualisation des prestations liées à l'emploi des personnes en situation de handicap en Suisse. Les prestations visant l'intégration professionnelle sur le marché primaire du travail relèvent en premier lieu de l'assurance-invalidité. La loi correspondante (loi fédérale sur l'assurance-invalidité, LAI) prévoit ainsi des mesures de maintien en emploi, de réinsertion et de formation professionnelle axées sur les personnes concernées.

Par ailleurs, depuis l'entrée en vigueur le 1.1.2008 de la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT) et de l'article 112b Cst. qui encourage l'intégration des personnes invalides, les cantons sont intégralement compétents dans le domaine de l'hébergement, des centres de jour et autres ateliers protégés destinés aux personnes handicapées.

Ainsi, par le biais de contributions versées aux établissements qui proposent des emplois aux personnes en situation de handicap, les cantons soutiennent un marché du travail parallèle nommé aussi marché complémentaire du travail, qu'ils « règlent et pilotent ... par le biais de plans stratégiques visant à promouvoir l'intégration » (Inclusion Handicap Suisse, 2022, p. 91) des personnes en situation de handicap. La Loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les institutions destinées à promouvoir l'insertion des personnes invalides [LIPPI] appuie cette obligation (articles 2 et 3).

En principe, il existe donc trois types de prestataires de services proposant des prestations liées à l'emploi dans le domaine du handicap : a) des prestataires qui proposent uniquement des mesures LAI b) des prestataires qui offrent uniquement des prestations relevant de la LIPPI (conformément à l'art 112b de la Cst.) et pas ou très peu de mesures d'intégration sur le marché primaire du travail et c) des prestataires de services qui offrent des prestations relevant aussi bien de LAI que de la LIPPI. Dans les régions de la Suisse alémanique, ce dernier type est le plus fréquent. En Romandie, les prestataires offrent le plus souvent soit des mesures AI (p.ex. les centres de formation professionnelle spécialisés) soit des prestations relevant de la LIPPI. Néanmoins, il existe aussi des prestataires qui offrent les deux. Dans le cadre de cette étude, les questions ne permettent pas de distinguer à quels types de prestataires les réponses font référence. De manière générale, et au vu de certaines réponses, il semblerait toutefois que les organisations ayant répondu à cette enquête relèvent principalement de la LIPPI.

Pour les prestations relevant de la LIPPI, la distinction faite par la LIPPI entre ateliers et centres de jour (art. 3, al. 1, a et c) a été reprise dans ce rapport et, plus particulièrement, dans le questionnaire soumis aux prestataires de services de différents cantons de Suisse romande. Ainsi, une distinction a été opérée entre les « ateliers protégés » ou « ateliers adaptés », qui emploient des personnes en situation de handicap dans des espaces dédiés à la production, et les « centres de jour » ou « ateliers de développement » consacrés à des activités à vocation récréative et/ou occupationnelle.

Il convient également de rappeler qu'au sens de la LIPPI peuvent accéder à ces ateliers les personnes en situation de handicap ne pouvant exercer aucune activité lucrative dans des

conditions ordinaires » (art. 3 al.1 let. a, LIPPI). « Les conditions ordinaires » se réfèrent au marché régulier du travail pratiquant des salaires conformes au marché et des exigences de performance spécifiques » (Inclusion Handicap Suisse, 2022, p. 91).

Néanmoins, en définissant les ateliers comme toute entité occupant en permanence dans ses locaux ou dans des lieux de travail décentralisés des personnes invalides ne pouvant exercer dans des conditions ordinaires (art. 3 al.1 let. a, LIPPI), la LIPPI offre une certaine souplesse dans les types d'ateliers que les prestataires peuvent développer. Ainsi, les ateliers de travail mis en place par les établissements peuvent être situés à l'intérieur ou à l'extérieur de l'organisation ou, dans certains cas, impliquer le placement de personnes individuelles ou des groupes de personnes dans des entreprises du marché primaire du travail.

Les travailleurs et travailleuses de ces ateliers adaptés sont soumis-es « aux dispositions du code des obligations relatives au contrat de travail et à la loi sur le travail » Celles et ceux affectés à une activité présentant une valeur économique reçoivent obligatoirement une rémunération (art. 5 al. 1 let. f, LIPPI). Ainsi, parmi les prestations liées à l'emploi des personnes en situation de handicap, il y a des prestations avec salaire au rendement (ateliers) et des prestations sans salaire au rendement (centres de jour ou ateliers d'occupation sans ou avec un "salaire symbolique").

L'emploi

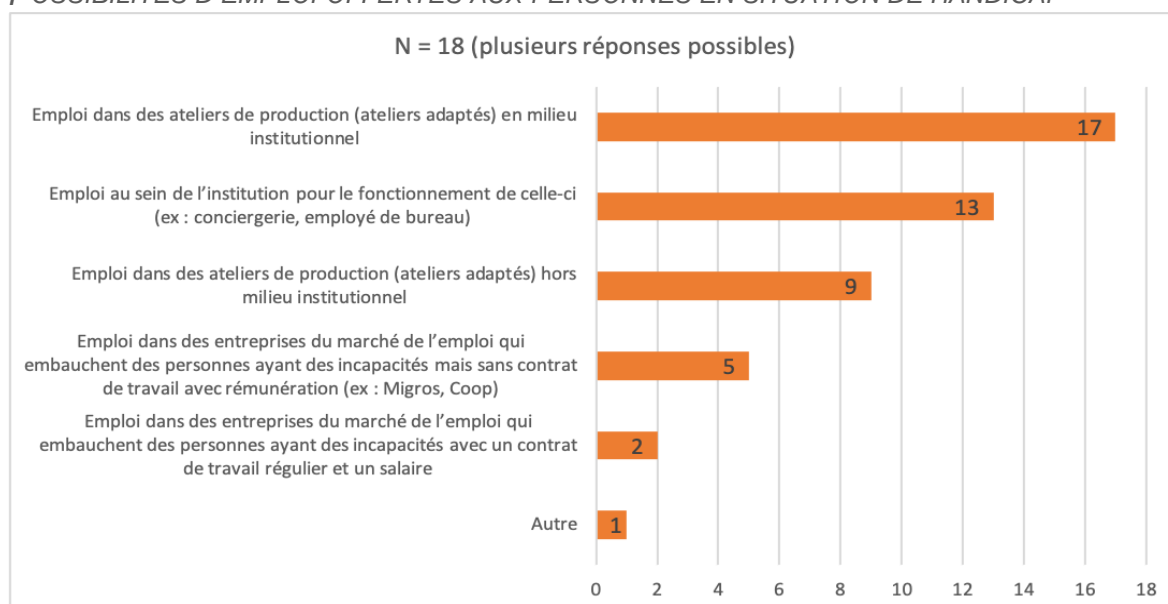
Dix-huit des 21 établissements sondés indiquent offrir des postes de travail aux personnes en situation de handicap. Cependant, sans avoir questionner directement les sources de financements, il apparaît qu'une grande partie des répondants du questionnaire, membres d'InsoS suisse, dispensent davantage de prestations liées à l'emploi dépendant des conditions cadres de la LIPPI et que les organisations recevant des financements provenant des mesures de réadaptation de l'AI, parmi les établissements contactés, ont peu répondu à ce questionnaire.

Sur la base des 18 réponses obtenues, il est possible d'affirmer que la majorité des emplois proposés le sont par et dans l'établissement lui-même. Par ailleurs, la moitié des organismes répondants indiquent pourvoir des emplois dans des ateliers adaptés hors milieu institutionnel et 7 d'entre eux travaillent en collaboration avec des entreprises du marché primaire. Un des établissements indique proposer des stages en entreprise pendant et dans le cadre de la formation.

Sur la base de ces résultats, il est possible d'affirmer que bien que les personnes vivant des situations de handicap aient accès à des emplois adaptés, proposés par les établissements socio-éducatifs recevant des contributions de la LIPPI, leur accès au marché primaire du travail semble encore lacunaire. En effet, le marché de l'emploi est concurrentiel et actuellement il n'existe aucune mesure incitative, au niveau fédéral ou cantonal, pouvant encourager les entreprises du marché libre du travail à engager des personnes en situation de handicap (Inclusion Handicap Suisse, 2022, p. 96).

GRAPHIQUE B.1

POSSIBILITÉS D'EMPLOI OFFERTES AUX PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP



Sur l'axe des abscisses, les réponses comptabilisées pour chaque catégorie présentée sur l'axe des ordonnées. Chaque établissement pouvait cocher différentes réponses à cet item.

Toutefois, selon l'article 27 al. 1 let. e de la Convention du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées [CDPH], il est nécessaire de « promouvoir les possibilités d'emploi et d'avancement des personnes handicapées sur le marché du travail, ainsi que l'aide à la recherche et à l'obtention d'un emploi, au maintien dans l'emploi et au retour à l'emploi ». De la même façon, l'art. 27 al. 1 let. h et let. j, CDPH prônent la mise en œuvre de politiques et de mesures afin de favoriser l'emploi des personnes concernées dans le secteur privé ainsi que la nécessité de « favoriser l'acquisition par les personnes handicapées d'une expérience professionnelle sur le marché du travail général ». Ainsi, malgré l'émergence de certaines synergies entre les établissements socio-éducatifs et les employeurs du marché primaire du travail, le marché du travail suisse n'est pas encore inclusif. Selon le rapport alternatif d'Inclusion Handicap Suisse (2017), le fait que les personnes en situation de handicap au bénéfice d'une rente AI entière travaillent majoritairement dans des ateliers protégés « présente l'inconvénient de maintenir les personnes handicapées entre elles, ne leur donnant pas ou peu de possibilités de contacts avec des personnes non handicapées (p. 124).

Rémunération

Il a été constaté qu'il existe différents moyens de rémunérer le travail des personnes en situation de handicap fréquentant ces structures, qui peuvent se cumuler ou non. Ainsi, les deux tiers des organisations répondantes (12) fournissent un « salaire » aux personnes concernées, toutefois 7 d'entre elles les défraient au moyen d'indemnités, et 3 d'entre elles indiquent d'autres types de rémunérations : l'une en tant que primes sur le résultat global, une autre fournit un pécule et la dernière des indemnités d'encouragement. La présente enquête ne permet toutefois pas de distinguer le type de mandat (LAI ou LIPPI/ateliers ou centre de jour sans rémunération régulière) auxquelles les réponses se réfèrent, ni le montant des rémunérations offertes pour le travail accompli. Néanmoins :

Dans quelques recherches donnant la parole aux PSH [personnes en situation de handicap], les auteurs soulignent que le niveau de salaire est un des éléments les plus critiqués par les PSH qui considèrent qu'il y a un hiatus entre leur prestation de travail et le salaire perçu (Flament, 2010 ; Meissburger, 2018 ; Parpan-Blaser et al., 2014 cités dans Benelli et al., 2019, p. 13-14).

En effet, bien que les travailleurs et travailleuses en emploi adapté perçoivent souvent une rente de l'AI [assurance-invalidité], des PC [prestations complémentaires] et une rémunération de l'atelier » (Inclusion Handicap Suisse, 2022, p. 92) leur revenu total est souvent faible. « Si, à l'inverse, ... [leur] salaire dépasse un certain montant, les autorités examinent la question d'une réduction des PC et de la rente » (Inclusion Handicap Suisse, 2022, p. 92). Le rapport alternatif d'Inclusion Handicap Suisse (2022) revendique la nécessité que « la Confédération et les cantons créent les conditions pour une rémunération des PH correspondant au salaire minimum, en introduisant des subventions aux coûts salariaux versées aux employeurs en lieu et place de prestations des assurances sociales fragmentées » (p. 100). Enfin, l'article 27 al. 1 let. b CDPH indique la nécessité de « protéger le droit des personnes handicapées à bénéficier, sur la base de l'égalité avec les autres, de conditions de travail justes et favorables, y compris l'égalité des chances et l'égalité de rémunération à travail égal ».

Prestations à l'emploi

Douze établissements sur 18 indiquent offrir des prestations liées à l'emploi à destination des travailleurs et travailleuses accompagnés dans leur établissement. Les 6 restants offrent des prestations à destination des employeurs hors milieu institutionnel (secteur privé et public, particuliers, milieux associatifs, etc.). Ces prestations aux employeurs sont décrites comme une aide à la définition des tâches à accomplir lors de l'activité professionnelle, ainsi qu'un soutien afin d'adapter le poste de travail et les relations aux pairs (aide aux relations de travail et apport logistique pour l'accès au milieu professionnel). Aucun établissement propose un soutien administratif à des employeurs hors milieu institutionnel pour des demandes de subvention à l'emploi pour les personnes ayant des incapacités. L'un des répondants propose des formations aux employeurs externes concernant les enjeux liés à l'employabilité des personnes en situation de handicap. Ce faisant, les établissements socio-éducatifs se conforment aux dispositions de la LIPPI qui n'exigent ni ne financent de prestations destinées aux employeurs extérieurs aux établissements. Ce constat permet d'affirmer que bien que les contributions cantonales permettent de proposer des prestations aux personnes en situation de handicap, le système législatif suisse ne permet pas de réaliser pleinement l'objectif fixé par l'art. 27 al.1 let. h CDPH, qui vise à « favoriser l'emploi de personnes handicapées dans le secteur privé en mettant en œuvre des politiques et mesures appropriées, y compris le cas échéant des programmes d'action positive, des incitations et d'autres mesures ». A ce sujet, Inclusion Handicap Suisse (2022) exhorte les politiques et décideurs suisses à entamer un

processus de transition du travail en milieu institutionnel vers le travail assisté sur le marché libre de l'emploi ... [en remplaçant] la LIPPI par une loi qui assure cette transformation systémique ... [en introduisant], au niveau national, des quotas/objectifs contraignants à destination des employeurs privés en vue de l'embauche de [personnes en situation de handicap] (Inclusion Handicap Suisse, 2022, p. 100).

Il est essentiel de relever que le tissu social romand est dense et développé et que ces résultats donnent un aperçu des actions entreprises par certaines organisations mais ne reflètent pas les démarches effectuées par d'autres structures. Les organisations relevant de LAI, qui collaborent étroitement avec des entreprises du marché primaire de travail et mettent en œuvre des projets d'intégration personnalisés n'ont apparemment pas ou peu participé à l'enquête. En plus, il existe en Suisse des organisations fournissant aux personnes en situation de handicap des conseils indépendants, visant à favoriser leur accès au marché primaire de l'emploi qui ne sont pas complètement financées par l'État (Inclusion Handicap Suisse, 2022, p. 95).

Choix dans l'emploi

Douze des 18 structures ayant répondu à cette question signalent que les personnes en situation de handicap n'ont pas l'obligation de travailler (quatre autres n'offrent que des prestations liées à l'emploi, cette question n'est donc pas applicable pour elle). Les personnes en situation de handicap accompagnées n'ont pas la possibilité de choisir en tout temps le secteur d'activité dans lequel elles veulent travailler. Deux répondant·es ont signalé qu'un tel choix était possible. La majorité propose un deuxième choix si leur premier n'est pas réalisable. Un établissement sur les 18 répondants ne donne pas aux personnes la possibilité de déterminer dans quel domaine elles veulent travailler. Tout en imaginant la difficile application en tout temps de l'art. 27 al. 1 CDPH qui reconnaît aux personnes en situation de handicap le droit à avoir « un travail librement choisi ... sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouvert », il apparaît que ce choix n'est pas complètement réalisable dans les conditions données et sans pouvoir approfondir les questions de la présente étude.

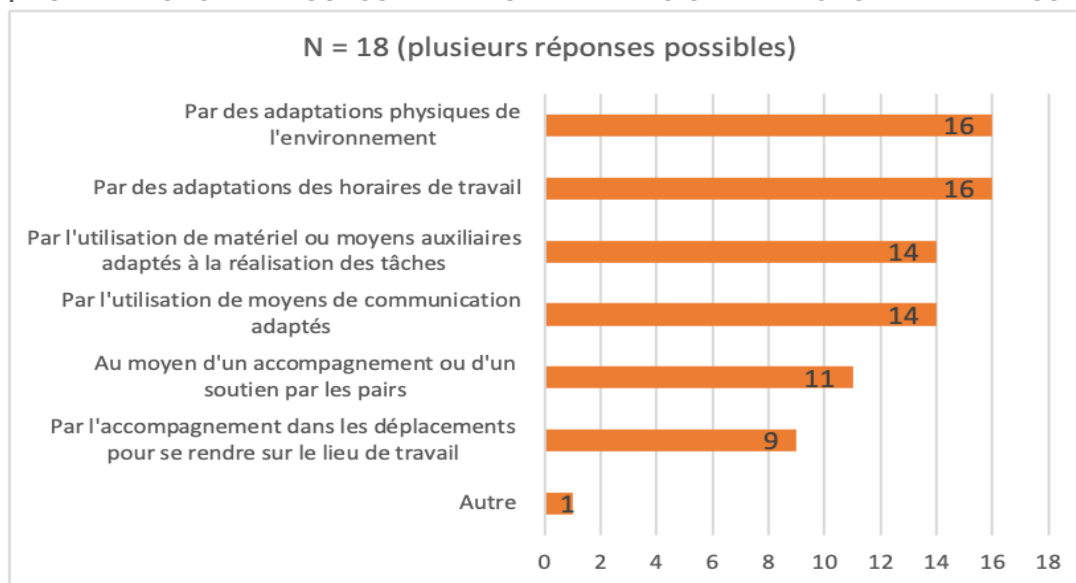
Accessibilité au travail

Comme le montre le graphique B.2 (ci-après), plusieurs moyens sont mis en œuvre pour faciliter l'accès au travail, pratique soutenue par l'art. 27 al. 1 let. i et j, CDPH. Un établissement indique par exemple annoncer les postes de travail libres afin d'encourager leur accessibilité. L'enquête ne permet pas ici de savoir de quel type de postes de travail il s'agit, quoiqu'en général les postes de travail adaptés sont annoncés sur le site des prestataires.

Dans le cadre de la compréhension des tâches dans l'activité de travail, l'accessibilité communicationnelle est favorisée principalement par la documentation simplifiée, les pictogrammes et le Langage Facile à Lire et à Comprendre (FALC) lorsque les informations sont communiquées par écrit. Toutefois, il semble qu'il est fait moins recours à d'autres techniques de communications reconnues, notamment orales ou signées (graphique B.3). Un établissement a indiqué par ailleurs utiliser le langage corporel pour la reproduction par mimétisme de tâches spécifiques. Ainsi, il apparaît que quelques moyens de communications alternatives pourraient être encore encouragés, comme le souligne l'art. 9 al. 1 let. b, CDPH sur la nécessité pour les personnes vivant des situations de handicap de bénéficier de moyens de communication adaptés facilitant leur participation à la vie professionnelle.

GRAPHIQUE B.2

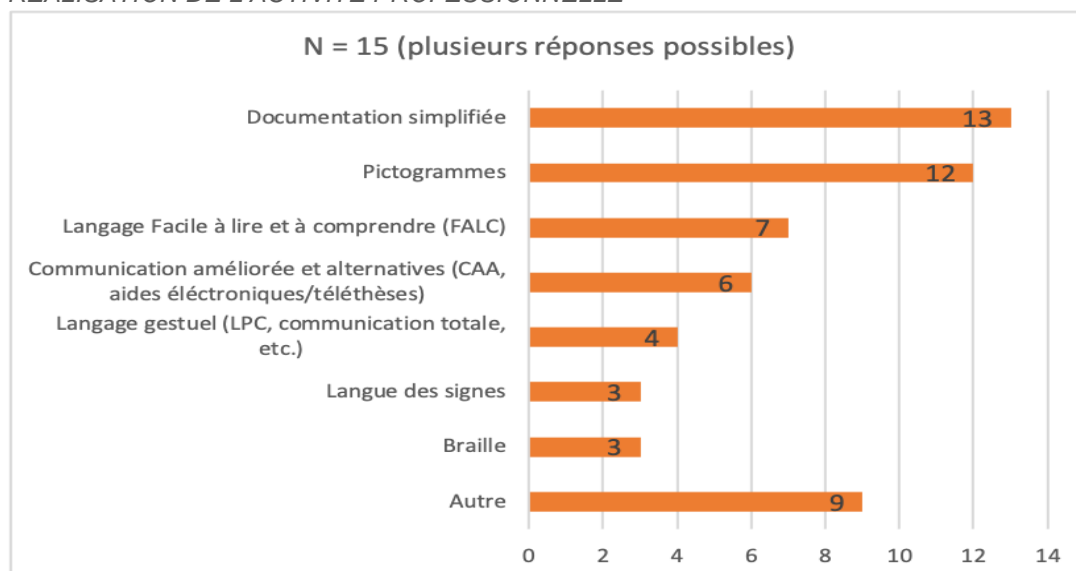
FACILITATEURS DE L'ACCESSIBILITÉ AU TRAVAIL AU SEIN ET HORS DE L'ÉTABLISSEMENT



Sur l'axe des abscisses, les bâtons du graphique représentent le nombre de réponses indiquées par les établissements (chacun d'entre eux pouvait indiquer plusieurs choix pour cet item). L'axe des ordonnées présente les différents facilitateurs proposés dans le questionnaire.

GRAPHIQUE B.3

MOYENS DE COMMUNICATION POUR FAVORISER LA COMPRÉHENSION DES TÂCHES LIÉES À LA RÉALISATION DE L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE



Sur l'axe des abscisses, les réponses totalisées pour chaque catégorie présentée sur l'axe des ordonnées. Chaque établissement pouvait effectuer un choix multiple.

La formation à l'emploi

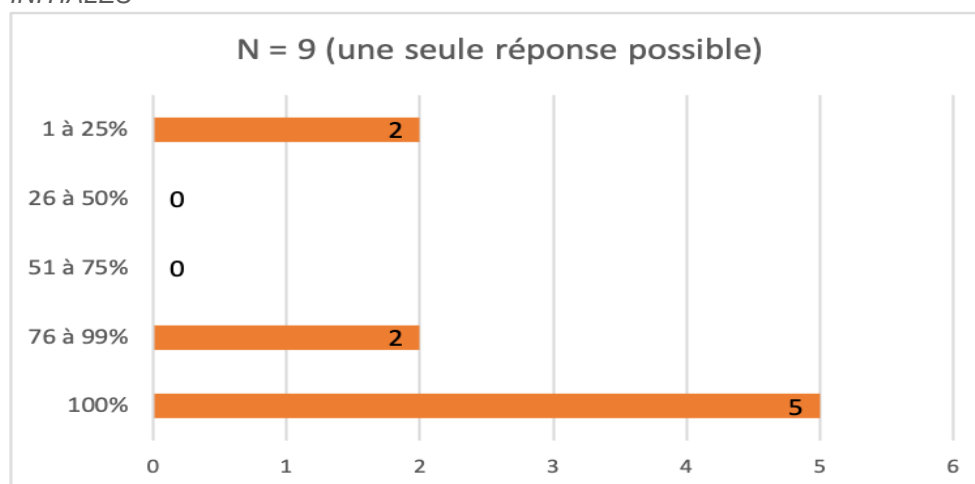
Bien que l'art. 24 al. 5 CDPH exige l'accès des personnes vivant des situations de handicap « à l'enseignement tertiaire général, à la formation professionnelle, à l'enseignement pour adultes et à la formation continue », « l'intégration professionnelle ne tombe pas dans le champ

d'application de la LIPPI, mais est régie par l'AI » (Kronenberg, 2021, cité dans Inclusion Handicap Suisse, 2022, p. 93). Selon l'art. 8a, al. 1., let. a et b. de la Loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité [LAI], « les bénéficiaires de rente ont droit à des mesures de nouvelle réadaptation » seulement si « leur capacité de gain ... peut être améliorée » et si ces mesures aboutissent véritablement à une amélioration de leur capacité de gain. Ces « mesures de réadaptation comprennent : ... l'octroi de conseils et d'un suivi, des mesures de réinsertion préparant à la réadaptation professionnelle, des mesures d'ordre professionnel » (art. 8, al. 3, let. a^{bis}, a^{ter} et b, LAI). Selon Inclusion Handicap Suisse (2022) « s'agissant de personnes bénéficiant d'une rente AI, l'AI ne finance des mesures en vue de leur « nouvelle réadaptation » dans le marché libre du travail que si elles ont des chances d'obtenir un salaire permettant de réduire leur rente » (p. 93-94).

Ainsi, bien que la formation ne soit pas régie par la LIPPI, la thématique de la formation initiale au travail pour les personnes en situation de handicap concerne 9 des 18 établissements qui mentionnent offrir des prestations relatives à l'emploi. Parmi les 9 institutions proposant des formations initiales, comme l'illustre le graphique B.4, 5 institutions indiquent que la totalité des personnes en situation de handicap exerçant une activité professionnelle a accès à une formation initiale, 2 que ce sont entre 76 et 99% d'entre elles qui en suivent et 2 autres que ce sont entre 1 et 25%. Le questionnaire ne permet néanmoins pas de préciser le type de formation initiale suivie par les personnes concernées (AFP, CFC, formation certifiante INSOS, formation hybride, etc.).

GRAPHIQUE B.4

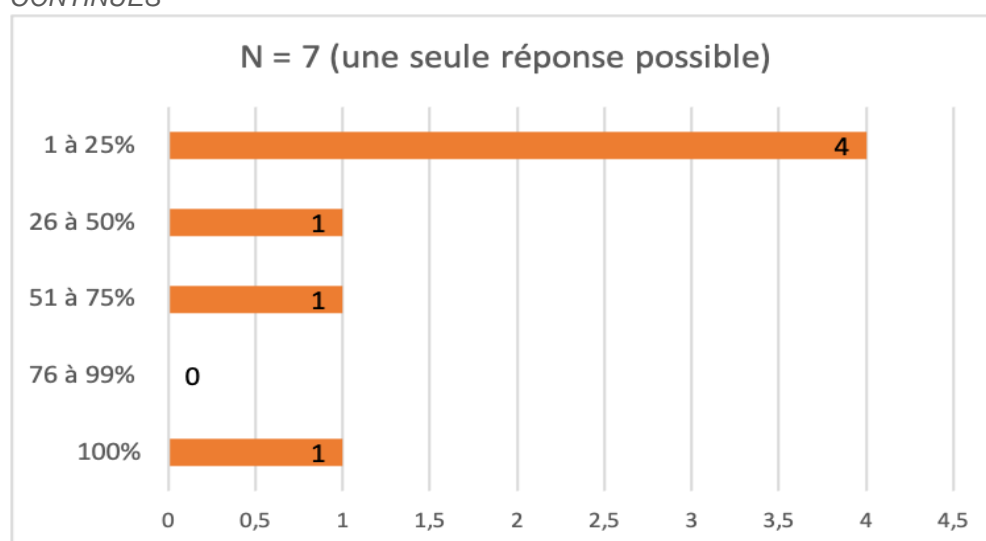
PROPORTION DE TRAVAILLEURS ET TRAVAILLEUSES AYANT ACCÈS À DES FORMATIONS INITIALES



Sur l'axe des abscisses, les bâtons du graphique représentent les réponses indiquées par les établissements (un seul choix possible). Les ordonnées correspondent aux proportions de travailleurs et travailleuses en situation de handicap dans l'établissement ayant accès à cette formation.

GRAPHIQUE B.5

PROPORTION DE TRAVAILLEURS ET TRAVAILLEUSES AYANT ACCÈS À DES FORMATIONS CONTINUES



Sur l'axe des abscisses, les bâtons du graphique représentent les réponses indiquées par les établissements (un seul choix possible). Les ordonnées correspondent aux proportions de travailleurs et travailleuses en situation de handicap dans l'établissement ayant accès à cette formation.

La proportion des personnes en situation de handicap qui peut bénéficier de formations continues est moins importante que pour la formation initiale : 7 établissements sur les 18 répondants (offrant des prestations relatives à l'emploi) proposent des formations continues aux personnes concernées. Parmi les 7 établissements proposant des formations continues, 4 d'entre eux indiquent que l'accès à ces formations concerne 1 à 25% des personnes en situation de handicap exerçant une activité professionnelle, 1 seule que cela concerne la totalité d'entre elles, 2 autres situent respectivement ce taux entre 26 et 50% et 51 et 75%. Les compétences principales travaillées lors des formations continues sont liées à la technicité du travail, puis aux objectifs individuels des travailleurs et travailleuses ainsi qu'à leurs compétences relationnelles. Deux établissements répondants informent, pour l'un que des compétences liées à la santé et la sécurité au travail sont développées, alors qu'un autre indique que le catalogue de formations continues est vaste. A noter que la LIPPI ne formule aucune obligation en matière de formation continue des personnes en situation de handicap, et la LAI uniquement s'il s'agit d'une mesure d'intégration ou de reconversion avec un pronostic de diminution de rente.

Parmi les établissements offrant des formations initiales et/ou continues, 10 d'entre eux n'obligent pas les personnes en situation de handicap à les suivre. Sept répondants signalent toutefois que les personnes concernées ont la possibilité de décider seules des formations liées au travail qu'elles veulent effectuer.

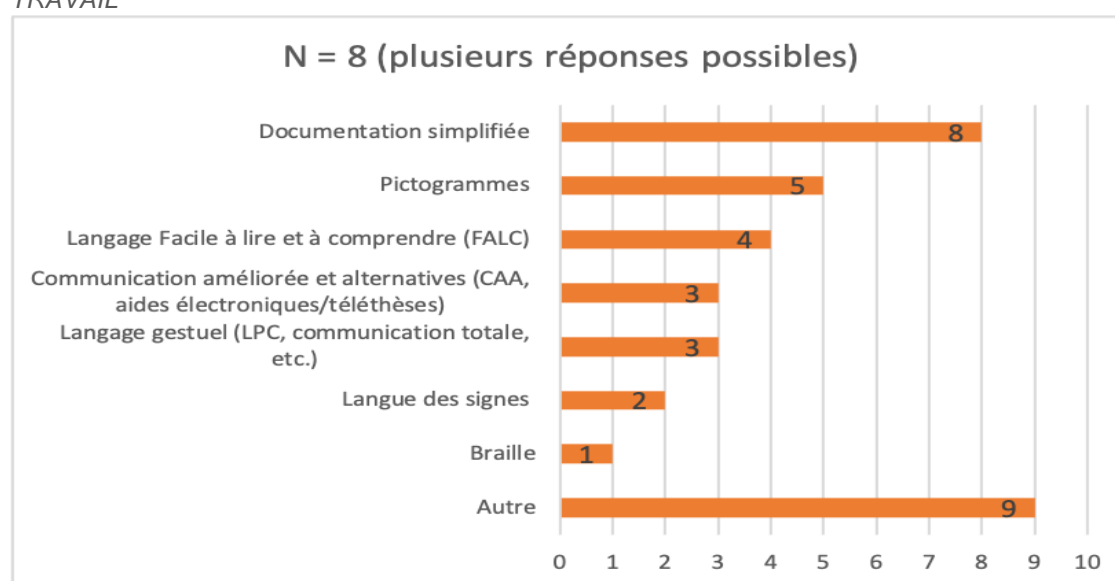
Dix établissements sur les 18 offrant des prestations relatives à l'emploi entretiennent des liens avec des structures de formation externes dispensant des formations aux travailleurs et travailleuses en situation de handicap. De plus, les réponses indiquées permettent d'affirmer que plusieurs organisations offrent un soutien aux personnes dans la visée de rendre accessibles les formations qui se déroulent en externe ou en interne (lorsque celles-ci existent). Les soutiens offerts consistent par exemple en des adaptations physiques de l'environnement

(7 établissements), en l'utilisation de matériel ou de moyens adaptés à la formation (9 établissements), en l'utilisation de moyens de communication adaptés (8 établissements), en l'adaptation de la durée de la formation (7 établissements) ou encore en un accompagnement lors des déplacements pour se rendre au lieu de formation (6 établissements).

Toutefois, comme pour l'accessibilité à l'emploi, il apparaît que l'accessibilité à la formation manque d'outils de communication alternatifs en dehors d'une documentation simplifiée, comme le montre le graphique B.6 ci-dessous.

GRAPHIQUE B.6

OUTILS DE COMMUNICATION FAVORISANT L'ACCESSIBILITÉ À LA FORMATION EN LIEN AVEC LE TRAVAIL



Huit établissements sur 18 ont répondu à la question relative à cet item. Chacun d'entre eux pouvait indiquer plusieurs réponses (représentées sur l'axe des abscisses). L'axe des ordonnées représente les différents outils de communication utilisés.

Enfin, parmi les nombreuses réponses indiquées sous la catégorie « Autre », les organisations sondées signalent recourir à l'emploi de tableaux de répartition des tâches et d'organisation du temps ; elles indiquent également adapter les consignes orales et proposer un accompagnement individuel adapté à chaque situation. Ces résultats concordent avec ceux reportés par le graphique B.3.

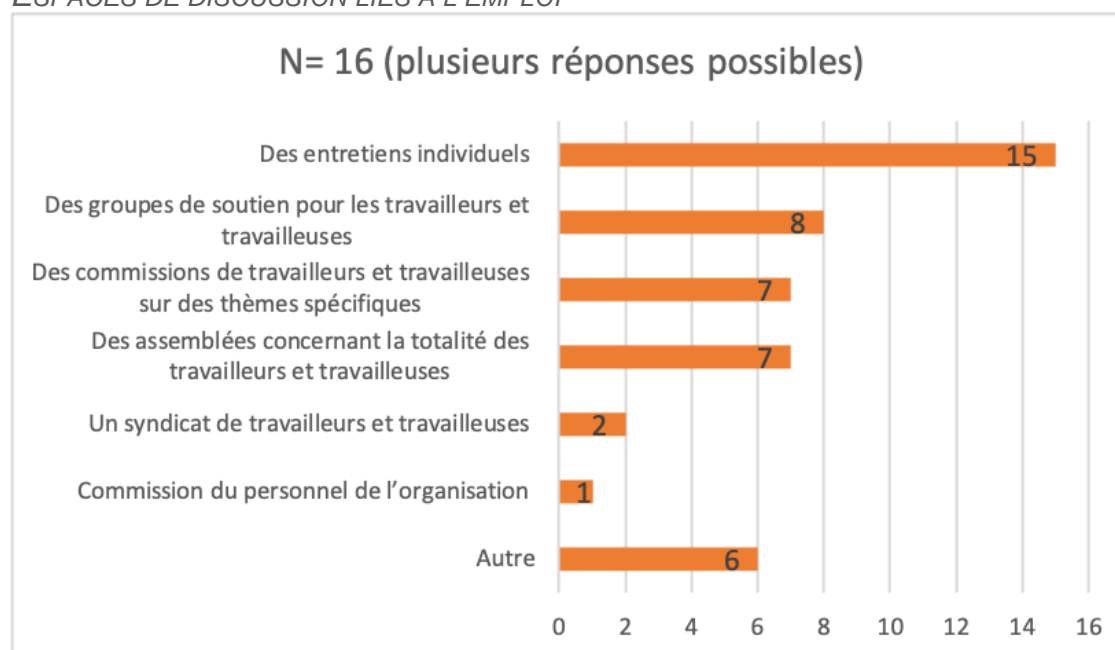
Participation sociale des personnes en situation de handicap

Au regard de l'article 21 de la CDPH sur la liberté d'expression et d'opinion et l'accès à l'information pour les personnes vivant des situations de handicap selon les moyens de communication de leur choix, il est possible d'affirmer que les 18 établissements qui offrent des prestations liées à l'emploi informent les personnes concernées de leurs droits à propos de leurs conditions de travail. Ils le font principalement de manière individuelle, avec comme moyen privilégié, le contrat de travail. L'information passant par les parents ou la ou le représentant-e légal-e est moins utilisée. Deux établissements indiquent également le faire lors de séances de groupe ou dans le comité de travailleurs et travailleuses.

Comme cela est illustré au graphique B.7, 16 établissements communiquent avoir des espaces de discussion pour les travailleurs et travailleuses concernant leurs activités de travail. Presque tous les établissements (15) proposent ces échanges par le biais d'entretiens individuels, plusieurs d'entre eux proposent des espaces collectifs de discussion, toutefois les personnes en situation de handicap sont peu représentées dans les commissions et syndicats du personnel.

GRAPHIQUE B.7

ESPACES DE DISCUSSION LIÉS À L'EMPLOI



Sur l'axe des abscisses, les bâtons du graphique représentent les réponses des établissements (plusieurs choix possibles dans cet item), en lien avec les espaces de discussion présentés sur l'axe des ordonnées.

L'enquête révèle que 4 des 18 établissements offrant des prestations liées à l'emploi donnent la possibilité aux personnes en situation de handicap d'être représentées dans la commission du personnel. Un établissement évoque toutefois l'existence d'une délégation des travailleurs et travailleuses en situation de handicap au sein de la fondation, alors qu'un autre mentionne une commission entre la direction et les travailleurs et travailleuses. Ainsi, comme le souligne l'art. 27 al.1 let. c CDPH, il est important de « faire en sorte que les personnes handicapées puissent exercer leurs droits professionnels et syndicaux sur la base de l'égalité avec les autres ». Toutefois, la totalité des personnes ayant répondu à l'enquête indique que l'ensemble des personnes en situation de handicap employées ont la possibilité tant de faire part de leur réclamations, plaintes ou insatisfactions, que de solliciter un rendez-vous avec leur responsable direct ou encore avec la direction de l'établissement.

La plupart du temps, les prestataires de services ayant participé à l'enquête indiquent que les personnes en situation de handicap ont la possibilité d'exprimer leurs préférences à l'égard de certains aspects de leur activité professionnelle, tels que les responsabilités qu'elles veulent assumer, les tâches à effectuer, le type de métier exercé, leurs horaires de travail. Dans une

moindre proportion, elles peuvent exprimer leur préférence à l'égard de leurs collègues de travail et de leur formation à l'emploi. Rarement, les travailleurs et travailleuses peuvent exprimer une préférence en ce qui concerne leur salaire.

Conclusions sur les prestations liées à l'emploi

Plusieurs aspects des pratiques liées à l'emploi des personnes vivant des situations de handicap s'accordent avec leur participation sociale. En effet, de manière générale, les personnes concernées sont informées sur leurs droits concernant leurs conditions de travail. De plus, il existe au sein des établissements plusieurs formes d'espaces de discussion concernant le travail dont ils et elles peuvent bénéficier. Les travailleurs et travailleuses ont également couramment la possibilité d'exprimer leurs préférences pour certains aspects de leur activité, mais aussi faire part de leurs réclamations, plaintes ou insatisfactions auprès des différents niveaux hiérarchiques.

Cependant, il reste des aspects à améliorer au sens des incitations de la CDPH sur la thématique de l'emploi des personnes accompagnées par des établissements. S'il existe différentes formes de travail proposées à l'intérieur des établissements et d'autres possibles hors du milieu institutionnel (modalités d'emploi hybrides, places de travail intégratives en entreprise), celles-ci dépendent d'un contrat de travail institutionnel et les contrats avec des employeurs du marché primaire de l'emploi restent encore très restreints. Il existe trop peu de mesures et d'incitations politiques favorisant l'embauche de ces travailleurs ou travailleuses. De plus, les conditions d'octroi des financements pour ces prestations aux établissements ainsi que les conditions concurrentielles du marché primaire de l'emploi ne favorisent pas le développement de prestations sur le marché primaire. Ces facteurs contribuent à faire perdurer l'existence d'un marché complémentaire du travail qui inclut les ateliers protégés (Inclusion Handicap Suisse, 2022, p. 6). Le développement d'offres de travail souples entre les entreprises avec un mandat social et les entreprises du marché primaire du travail impliquerait une révision des conditions cadres afin d'offrir une marge de manœuvre aux établissements.

De par les conditions cadres, l'accès à des formations certifiantes est limité. Parmi les 18 prestataires de services ayant répondu à cette section de l'enquête, la moitié d'entre eux fournissent des formations initiales aux travailleurs et travailleuses en situation de handicap et moins de la moitié leur dispensent des formations continues. De plus, 10 des 18 prestataires entretiennent des liens avec des structures de formation externes. Plusieurs parmi eux offrent des soutiens aux personnes en situation de handicap pour leur donner accès à ces formations. Ceci bien que peu de prestataires relevant de la LAI ont participé à cette enquête.

Concernant les conditions de travail au sein des établissements accompagnant ces personnes, il reste que la rémunération du travail réalisé n'est pas effectuée sur des bases égales selon les établissements et n'est souvent pas perçue comme un salaire. Enfin, les personnes vivant des situations de handicap sont rarement représentées dans les commissions et syndicats de travailleurs et travailleuses au sein des organisations.

5.3 Groupe C : Le cadre de vie

Contextualisation

Une recherche mandatée par l'Office fédéral de l'action sociale [OFAS] en 2019 décrit la situation actuelle relative à l'habitat des personnes en situation de handicap en Suisse. Elle soulève l'utilisation d'une terminologie variée pour décrire les types d'habitat qui existent. Cette étude dresse une typologie selon quatre modèles : le logement en institution avec encadrement 24 heures sur 24 ; le logement en institution avec encadrement de plus courte durée avec des attentes d'autonomie des résident-es ; le logement privé avec assistance et le logement privé avec un accompagnement à domicile financé sur la base de l'art. 74 LAI et/ou autres offres d'accompagnement. Dans le domaine des services ambulatoires pour le logement privé, cette étude souligne que la situation se présente de façon confuse et parfois peu coordonnée. Différents agents de financement sont actifs dans ce domaine : l'AI avec les offres d'accompagnement à domicile soutenues en vertu de l'art. 74 LAI et la contribution d'assistance, ainsi que dans le cadre des mesures d'ordre professionnelle, mais aussi les cantons, dont certains financent des offres ambulatoires destinées aux personnes en situation de handicap (Fritschi et al., 2019).

Par ailleurs, et malgré une diversification des logements, le même rapport de l'OFAS (Fritschi et al., 2019) relève que le processus pour accéder à un logement privé reste ardu en comparaison des prestations proposées par des institutions, dont les financements sont déjà normalisés. Les freins consistent entre autres en des obstacles financiers (liés aux coûts desdits logements) ou administratifs (offre réduite de ce type de logement, gestion et financement des prestations à domicile). De plus, en matière d'hébergement, la LIPPI soutient le financement des cantons pour « les homes et les autres formes de logement collectif pour personnes invalides dotées d'un encadrement » (art. 3 al.1 let. b, LIPPI). Ce cadre législatif contraint les établissements à soutenir les habitats collectifs à l'intérieur de l'établissement ou à rechercher des locations extérieures à l'établissement pour un « collectif » de résident-es et dans ce cas, le contrat de bail est rédigé au nom de l'organisation plutôt qu'au nom des personnes concernées.

Pour faciliter l'accompagnement des personnes au domicile, il existe également, depuis 2012, la contribution d'assistance qui a pour « objectif de renforcer l'autonomie des bénéficiaires d'une allocation pour impotent de l'AI, de les responsabiliser et de leur permettre de vivre chez eux » (Centre d'information AVS/AI, 2022). Cette aide est toutefois difficilement accessible aux personnes ayant des troubles psychiques ou une déficience intellectuelle par la complexité de sa gestion. De ce fait, comme le révèlent Fritschi et al. (2019), ces personnes vivent le plus souvent dans des établissements socio-éducatifs.

Ce chapitre aborde le cadre de vie proposé par les prestataires de services ainsi que des dimensions constitutives de la manière de l'habiter. Les sources de financement des organisations n'ont pas été distinguées dans cette partie.

Logement

Dix-sept des 21 établissements ayant répondu au questionnaire ont indiqué pourvoir des prestations d'hébergement. Leur grandeur, en termes de nombre de personnes hébergées ou en accueil de jour, varie. En effet, 5 d'entre eux accueillent moins de 100 personnes en situation de handicap, 8 établissements accueillent entre 101 et 200 personnes, 4 en reçoivent entre 201 et 300 et un dernier accueille entre 400 et 500 personnes. Parmi le choix de prestations en termes d'hébergement, il émerge que les logements au sein d'une unité d'habitation institutionnelle regroupant plusieurs résident·es constituent l'offre la plus répandue (15 sur 17), suivi par un hébergement dans un logement en milieu ordinaire avec un bail au nom de l'organisation (12 sur 17) ou un bail privé (9 sur 17). Trois établissements indiquent également proposer des types de logements alternatifs, tels que des logements dans une coopérative en mixité d'habitation, dans des foyers hors site de l'institution, un suivi à domicile, ou encore dans une chambre indépendante sur site. Les institutions ayant répondu montrent une diversification de leur offre d'habitats. Les réponses obtenues ne permettent toutefois pas de quantifier cette diversité ni par conséquent d'identifier la proportion de chaque type d'habitat proposé. Ce choix du lieu de résidence est important au sens de l'article 19 de la CDPH traitant de l'autonomie de vie et de l'inclusion dans la société. Ainsi, plus il existe de possibilités variées pour les personnes vivant des situations de handicap, plus ces dernières pourront faire un choix répondant au plus près à leurs désirs et besoins. A ce sujet, Inclusion Handicap Suisse (2022) signale que « le système suisse se focalise, au lieu de permettre l'autonomie de vie (art. 19 CDPH), sur des modalités de logement institutionnelles » (p. 5).

Activités de loisirs

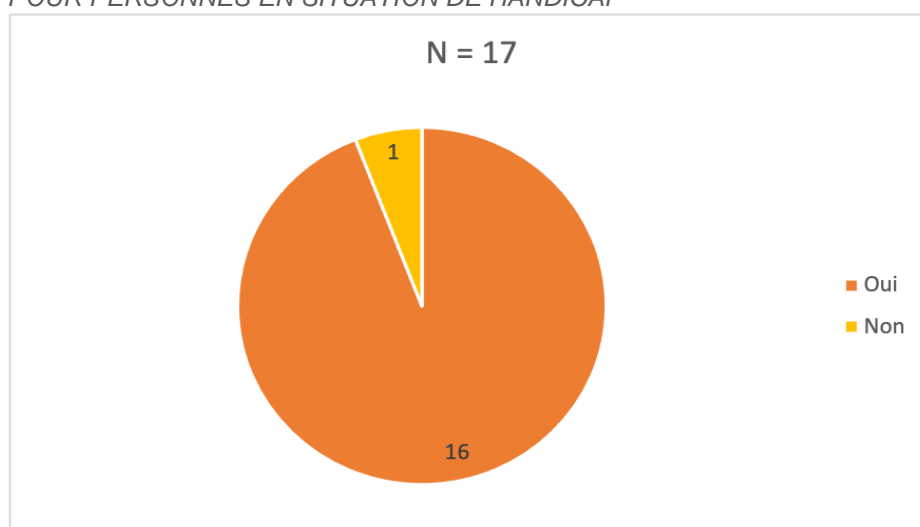
Dans le cadre de vie des résident·es, les 17 organismes ayant répondu à cette partie du questionnaire ont été sondés quant à leur implication dans l'offre d'activités de loisirs au sein-même de la structure ou à l'extérieur. L'accessibilité et l'implication dans les activités de loisirs des personnes vivant des situations de handicap est un point soulevé dans l'article 30 de la CDPH traitant de la participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports. Il apparaît dans les réponses apportées par les répondants que les résident·es sont impliqués dans l'offre de loisir, la totalité d'entre elles et eux étant consultés sur les activités et proposant également de leur propre gré des activités. Dans 13 établissements, les personnes en situation de handicap participent également à la gestion et à l'organisation des activités.

Pour l'ensemble des 21 établissements, 16 d'entre eux (graphique C.1) indiquent entretenir des liens avec des organismes spécialisés dans l'organisation de loisirs pour personnes en situation de handicap. De manière générale, les résultats révèlent ainsi que les personnes en situation de handicap des établissements répondants prennent un rôle actif dans l'organisation et la gestion des activités de loisirs.

D'autre part, l'ensemble des 17 établissements signale apporter du soutien aux personnes en situation de handicap dans leurs démarches pour participer à des activités de loisirs en milieu ordinaire, 12 d'entre eux affirment travailler en collaboration avec des telles structures (graphique C.2).

GRAPHIQUE C.1

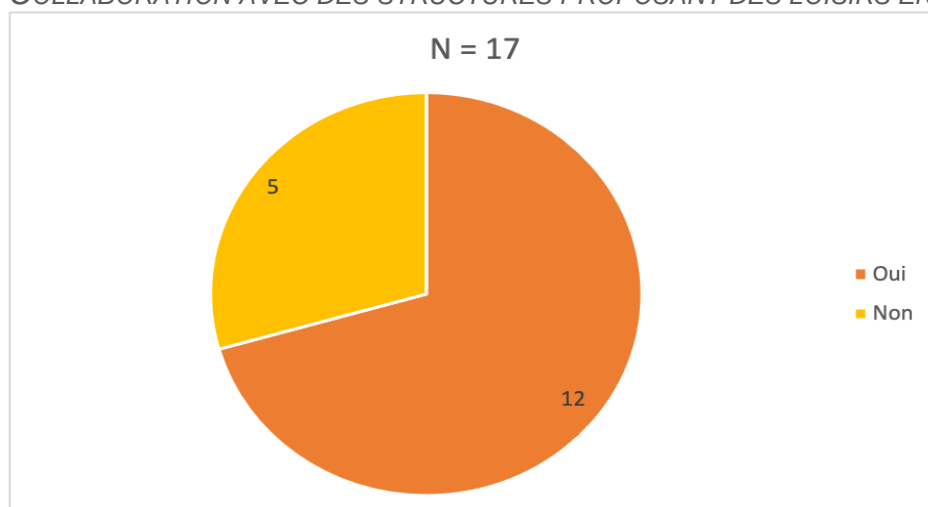
COLLABORATION AVEC DES STRUCTURES SPÉCIALISÉES DANS L'ORGANISATION DE LOISIRS POUR PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP



16 établissements ont répondu affirmativement à cette question, 1 indique ne pas entretenir des liens avec des structures spécialisées dans l'offre de loisirs pour personnes en situation de handicap.

GRAPHIQUE C.2

COLLABORATION AVEC DES STRUCTURES PROPOSANT DES LOISIRS EN MILIEU ORDINAIRE



12 établissements ont répondu affirmativement à cette question, 5 indiquent ne pas entretenir des liens avec des structures proposant des loisirs en milieu ordinaire.

Vie privée

Considérant que le droit à la vie privée est effectif pour les personnes vivant des situations de handicap, selon l'article 22 de la CDPH, ce droit a été décliné de différentes façons au sein du questionnaire administré aux 21 établissements, dont 17 d'entre eux ont répondu aux questions liées à cette thématique. Dans ce cadre, l'équipe de recherche a fait le choix d'observer plus spécifiquement deux des aspects de la vie privée : la possibilité pour les personnes concernées de se retrouver seules et celui de la gestion de leur argent.

Il s'avère que les personnes en situation de handicap sont généralement libres d'utiliser et de quitter leur espace de vie afin de se retrouver seules. Elles peuvent presque toujours sortir seules du périmètre de l'établissement, bien que cette possibilité soit soumise à des modalités définies avec les accompagnant-es. Ces réponses ne permettent néanmoins pas d'apprécier ces modalités, notamment en termes de temps à disposition pour être seul-e, ni s'il existe des moyens de surveillance mis à disposition, etc. Six établissements ont souhaité ajouter un commentaire à cet item. Parmi ceux-ci, un établissement indique que « les sorties seul-e du périmètre de l'institution peuvent être restreintes si on évalue que la personne n'est pas en mesure d'assurer sa propre sécurité. Chaque situation est évaluée individuellement » (communication personnelle, 17 juillet 2021). Un autre signale que « les situations sont abordées au cas par cas lorsque des situations problématiques sont observées » (communication personnelle, 17 juillet 2021).

Une autre partie du questionnaire a sondé la manière dont les personnes en situation de handicap peuvent gérer leur argent et, plus spécifiquement, la possibilité pour elles de gérer un compte bancaire. Les réponses obtenues sont assez nuancées : il émerge effectivement que seulement certaines d'entre elles disposent de cette possibilité. Lorsque cela est le cas elles peuvent toutefois gérer leur compte bancaire sans devoir rendre des comptes à l'organisation qui les héberge. Voici un commentaire assez éclairant, formulé par l'une des personnes sondées :

dans les cas de curatelle de portée générale, dont 95% des personnes en situation de handicap sont concernées dans cette institution, l'application de l'utilisation d'un compte ou d'une carte bancaire est faite en accord avec leur curateur ou leur curatrice en fonction des potentialités et ressources de la personne concernée » (communication personnelle, 17 juillet 2021).

Il semblerait donc que la possibilité de gérer un compte bancaire soit dans les faits liée aux potentialités de la personne. Ce propos mérite néanmoins d'être nuancé. En effet, selon Inclusion Handicap Suisse (2017) le droit de protection de l'adulte prétérite « la capacité de jouissance et d'exercice des droits dans le domaine économique » (p. 56) des personnes en situation de handicap.

Il ressort de ces commentaires que le respect de la vie privée des personnes vivant des situations de handicap énoncé à l'article 22 de la CDPH peut souffrir de la responsabilité des établissements à apporter un cadre sécuritaire aux personnes accompagnées. Toutefois, si la notion de protection est évoquée pour prévenir d'éventuels dangers, aucun établissement ne mentionne la notion de liberté, principe fondamental de la Déclaration universelle des droits de l'Homme du 10 décembre 1948 et de la CDPH que les États Parties s'engagent à garantir et promouvoir (art. 4 al. 1 let. a et b CDPH). Ainsi, cet aspect-ci fait état d'un enjeu présent à l'art. 14 al. 1 CDPH qui exige que les personnes vivant des situations de handicap puissent jouir du droit à la liberté et à la sécurité de leur personne.

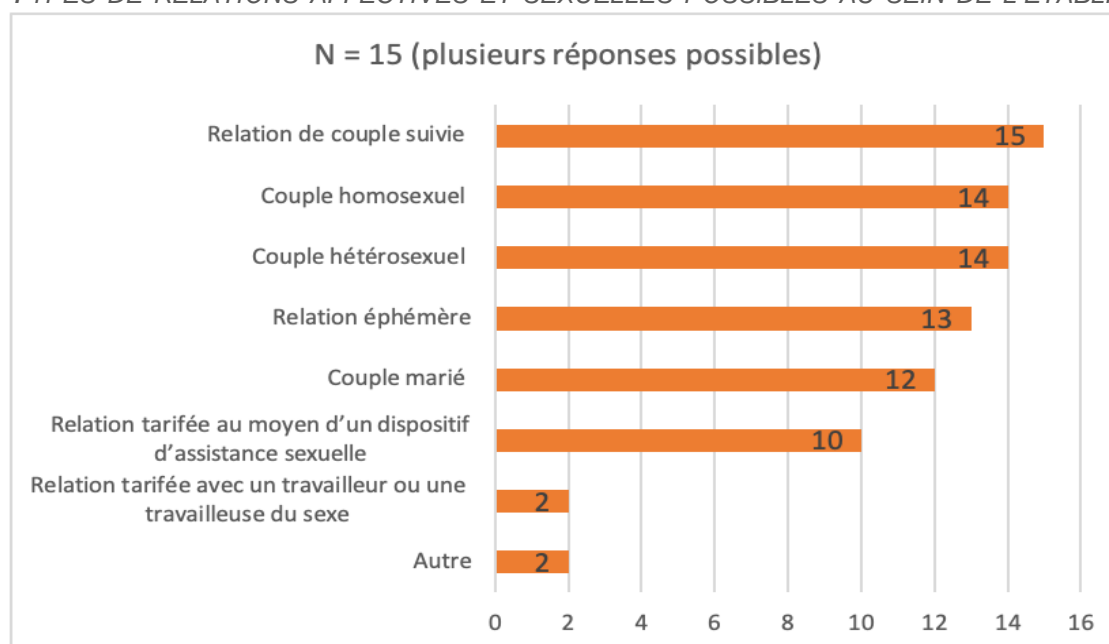
Vie affective, parentale et sexuelle

D'autres aspects de la vie privée abordés dans le questionnaire concernent les thématiques de la vie affective, sexuelle et parentale des personnes en situation de handicap des 17 établissements offrant des prestations d'hébergement. Premièrement, la possibilité d'entretenir

des relations de couples parmi les établissements répondants est prépondérante, 14 d'entre eux indiquant que la totalité des résident·es ont la possibilité de le faire, un seul signale que cela n'est possible que pour une partie des personnes concernées et deux indiquent que cette éventualité n'est pas applicable. Les 15 organisations pour qui les relations affectives sont possibles dans leur établissement soulignent toutes que les partenaires des personnes concernées peuvent les visiter de jour et de nuit. Un établissement notifie que le consentement est le critère principal pour entretenir une relation au sein de l'établissement, de quel type qu'elle soit. La relation de couple dite « ordinaire », qu'elle soit hétérosexuelle ou homosexuelle, est la forme la plus répandue de relation existante. Dans 10 établissements les personnes en situation de handicap ont également la possibilité d'avoir recours aux services d'un·e assistant·e sexuel·le. Seulement deux répondants indiquent qu'il est aussi possible de faire appel à un travailleur ou une travailleuse du sexe.

GRAPHIQUE C.3

TYPES DE RELATIONS AFFECTIVES ET SEXUELLES POSSIBLES AU SEIN DE L'ÉTABLISSEMENT



Chaque établissement pouvait indiquer différentes réponses. Ces dernières sont comptabilisées sur l'axe des abscisses. L'axe des ordonnées représente les différents types de relations que les personnes en situation de handicap peuvent entretenir au sein de l'établissement.

En ce qui concerne la possibilité de vivre en couple, 14 de ces 15 établissements donnent la possibilité aux résident·es d'habiter en couple en mettant à leur disposition des logements adaptés, bien qu'il émerge une légère prépondérance pour les chambres de deux personnes, avec espaces communs, et qu'il ne soit pas possible de quantifier la proportion de ces logements dans l'offre d'hébergement institutionnelle. Il s'avère ici que la majorité des organisations respectent et soutiennent la possibilité pour les personnes vivant des situations de handicap de choisir avec qui elles veulent vivre, comme l'exige l'art. 19 let. a CDPH. De manière générale, à part pour la notion de recours aux travailleurs et travailleuses du sexe pour les personnes en situation de handicap qui en émettraient le souhait, les établissements ayant

répondu au questionnaire appliquent les principes généraux énoncés par l'article 23 de la CDPH ainsi que l'art. 3 al. a CDPH en donnant la liberté aux personnes vivant des situations de handicap de faire leurs propres choix et d'être indépendantes. Certains établissements offrant de l'hébergement ont souhaité préciser par écrit leurs réponses quant à la sexualité et la vie de couple des personnes accompagnées. Un d'entre eux signale que « les relations doivent être consenties et se dérouler dans le respect de la personne et de la sécurité de chacun-e » (communication personnelle, 17 juillet 2021). Une autre organisation signale que

cela fait maintenant plus de 4 ans que nous avons organisé un groupe ressources pour l'ensemble des résidents, mais également des familles et du personnel pour accompagner ceux et celles qui le souhaitent dans le domaine de la vie affective et de la sexualité (communication personnelle, 17 juillet 2021).

Sur les 17 établissements pourvoyant des prestations d'hébergement, 4 d'entre eux offrent aux personnes en situation de handicap la possibilité de vivre temporairement ou entièrement avec leur-s enfant-s, 5 autres indiquant que cela n'est pas réalisable, et les 8 derniers signalant que cela n'est pas applicable dans leur organisation. Ainsi, il apparaît que l'article 23 de la Convention, qui incite au respect du domicile et de la famille, tend à ne pas être appliqué uniformément dans les 17 établissements romands qui ont répondu à cette question. En effet, sur le principe de la non-discrimination souligné par cet article, les personnes vivant des situations de handicap devraient pouvoir jouir des mêmes droits dans le domaine de la famille que les autres. Par ailleurs, le rapport alternatif d'Inclusion Handicap Suisse (2022) reconnaît que :

le soutien spécifique destiné aux parents en situation de handicap, notamment en vue de permettre aux enfants de grandir auprès de leurs parents, reste très rare et son financement est insuffisant. Les services de soutien habituels qui sont amenés à aider les mères et pères handicapés s'avèrent souvent dépassés (p. 75).

Les informations qui sont transmises au sujet de la vie affective, parentale et sexuelle des personnes en situation de handicap ont tendance à être davantage dispensées individuellement aux résident-es. Seuls 6 établissements ont recours au langage adapté alors qu'une majorité utilise des documents ordinaires. En ce qui concerne les voies d'accès aux droits en matière de vie affective, parentale et sexuelle, un établissement répondant dit entretenir une collaboration avec un organisme public spécialisé dans ces thématiques, un autre possède un programme de formation par les pairs à ce sujet, un troisième propose un accompagnement des couples, alors qu'un dernier met à disposition des personnes en situation de handicap un groupe de personnes ressources pour toutes les questions en lien avec l'intimité et la sexualité.

Six établissements sur 17 pourvoient systématiquement une formation adaptée en santé sexuelle à l'ensemble des résident-es. La politique institutionnelle est indiquée comme une des principales raisons pour ne pas dispenser ce type de formation ; à ce propos, un des établissements signale qu'il y a « un suivi individuel en fonction des besoins, mais il ne s'agit pas d'une thématique institutionnelle. Nous accueillons une population autonome et qui a parfois déjà eu des expériences de couple ou de vie de famille » (communication personnelle, 17 juillet 2021). Quelques répondants indiquent également que cela ne correspond pas à un besoin des résident-es accompagné-es et qu'ils préfèrent n'y avoir recours que sur demande, en orientant par exemple les personnes concernées vers des services de planning familial. Un répondant

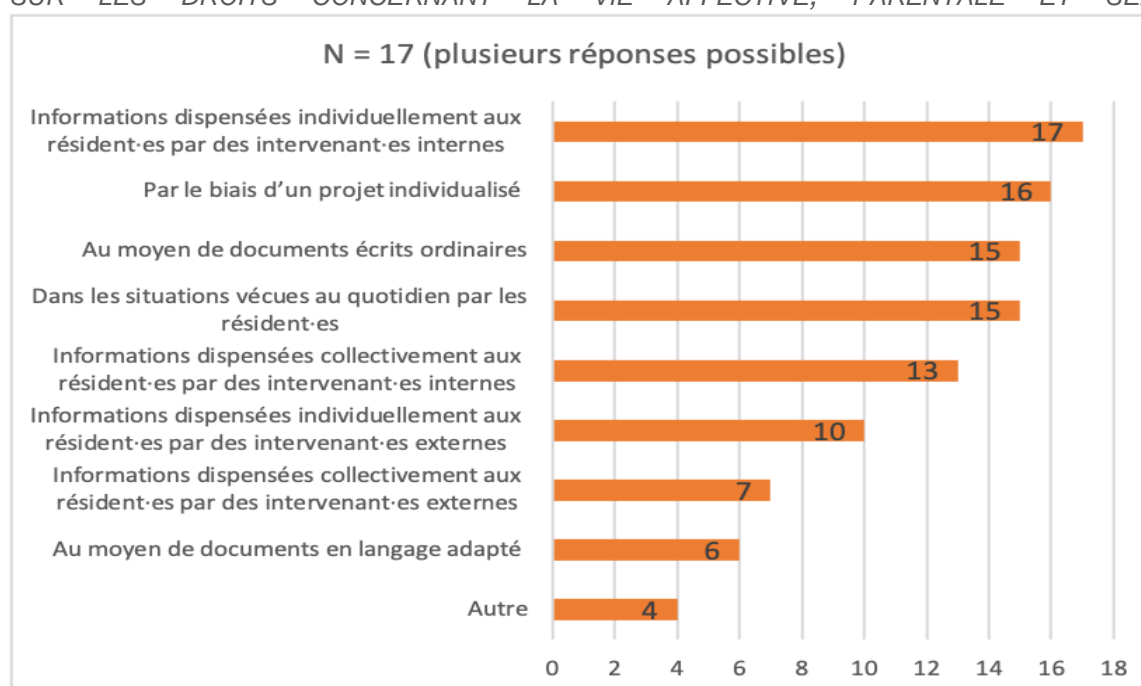
indique qu'un « groupe ressource dédié permet de porter cet enjeu de manière transversale. Nous constatons une hausse des demandes d'accompagnement. ... Une équipe vient par exemple d'accompagner un résident dans son souhait de changer de genre » (communication personnelle, 17 juillet 2021).

Des efforts semblent toutefois devoir encore être fournis, notamment dans la diversité des moyens de communication pour rendre les informations accessibles aux personnes concernées concernant leur santé (art. 25 CDPH) et également la possibilité d'obtenir de l'éducation et de l'information sur la procréation et la planification familiale, soulignée à l'article 23 al.1 let. b. Le rapport alternatif d'Inclusion Handicap Suisse (2022) en arrive aux mêmes conclusions, puisqu'il souligne que :

dans la société, le thème sexualité et handicap est largement considéré comme un tabou. Les personnes concernées n'ont que rarement accès à l'éducation. De plus, les informations, les conseils, l'aide et le soutien ainsi que les services médicaux en matière de sexualité autodéterminée et de planning familial ne sont pas inclusifs (p. 76).

GRAPHIQUE C.4

MOYENS D'INFORMATION À DISPOSITION POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP SUR LES DROITS CONCERNANT LA VIE AFFECTIVE, PARENTALE ET SEXUELLE



Sur l'axe des abscisses, les bâtons indiquent le nombre de réponses totalisées par chaque catégorie, en sachant que chaque établissement pouvait émettre plusieurs choix. Sur l'axe des ordonnées, les moyens d'information utilisés par les établissements répondants.

Quant à l'accompagnement des personnes concernées au sujet de leur vie affective, sexuelle et parentale, dans la majorité des 17 établissements, l'accompagnement se fait le plus communément par des professionnel·les ainsi que par des médecins ou spécialistes. Toutefois, tant par le biais de l'assistance sexuelle que par celui de sexo-pédagogues, de groupes de

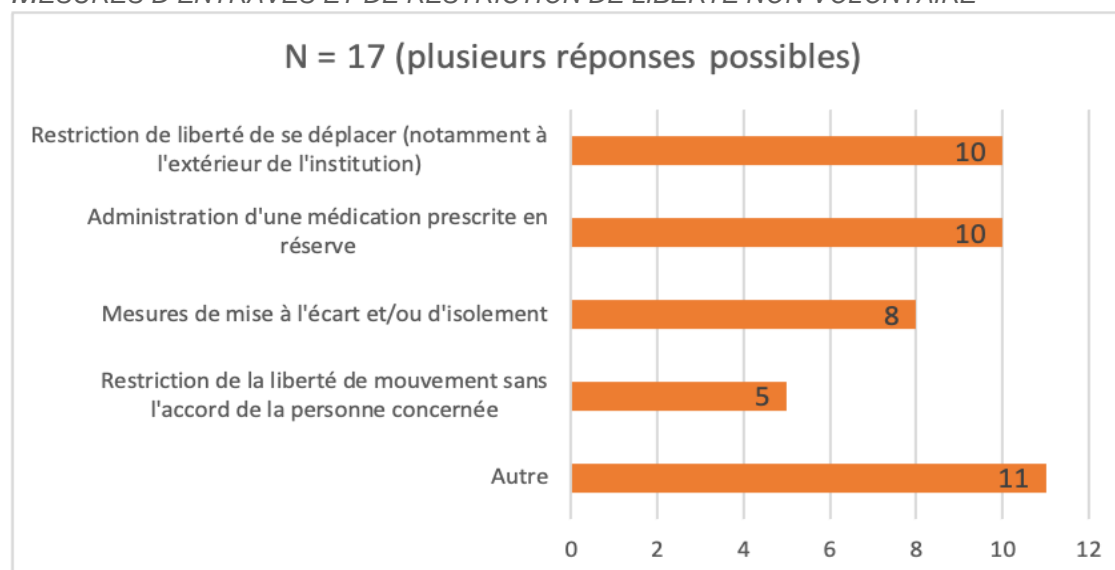
parole et/ou d'informations en langage accessible, les établissements offrent également un accompagnement diversifié, conformément à l'art. 25 let. a CDPH.

Mesures d'entrave et restriction de liberté non volontaire

À la question de savoir si les personnes accompagnées peuvent faire l'objet de mesures d'entrave et de restriction de liberté non volontaires, parmi les 17 établissements répondants, 13 ont répondu affirmativement et 4 négativement. Les mesures principales (10 établissements les utilisent) concernent l'administration d'une médication et la restriction de liberté dans ses déplacements. Suivent les mesures de mise à l'écart et/ou d'isolement. Cinq répondants indiquent user de mesures de restriction de mouvement. Un établissement signale que les restrictions sanitaires en lien avec la pandémie de COVID-19 ont été également vécues comme une mesure d'entrave et de restriction de liberté non volontaire. Le rapport alternatif élaboré par Inclusion Handicap Suisse (2022) signale que les mesures de restriction de liberté utilisées dans les établissements accueillant des personnes en situation de handicap, telles que l'enfermement ou l'immobilisation, ne sont pas « suffisamment réglementées ni évaluées » (p. 51). Le rapport exhorte également les cantons à surveiller l'application de ces mesures.

GRAPHIQUE C.5

MESURES D'ENTRAVES ET DE RESTRICTION DE LIBERTÉ NON VOLONTAIRE



Sur l'axe des abscisses, les bâtons représentent le nombre de réponses totalisées par chaque mesure indiquée sur l'axe des ordonnées. Chaque établissement pouvait indiquer diverses réponses.

Sur les 21 établissements répondants, 13 d'entre eux affirment avoir un dispositif interne de décision et de contrôle de ces mesures. L'ensemble de ces 13 établissements indique que le corps médical ainsi que la ou le représentant-e légal-e des résident-es sont les acteurs et actrices principaux des prises de décisions liées à ces mesures. Dix d'entre eux y incluent également la direction de l'établissement ainsi que la personne en situation de handicap elle-même. Seuls 2 répondants font participer une personne externe à l'organisation. Deux établissements précisent que l'équipe éducative, parfois avec la personne concernée, est également actrice de la décision. Un autre répondant ajoute que selon les cas il peut également

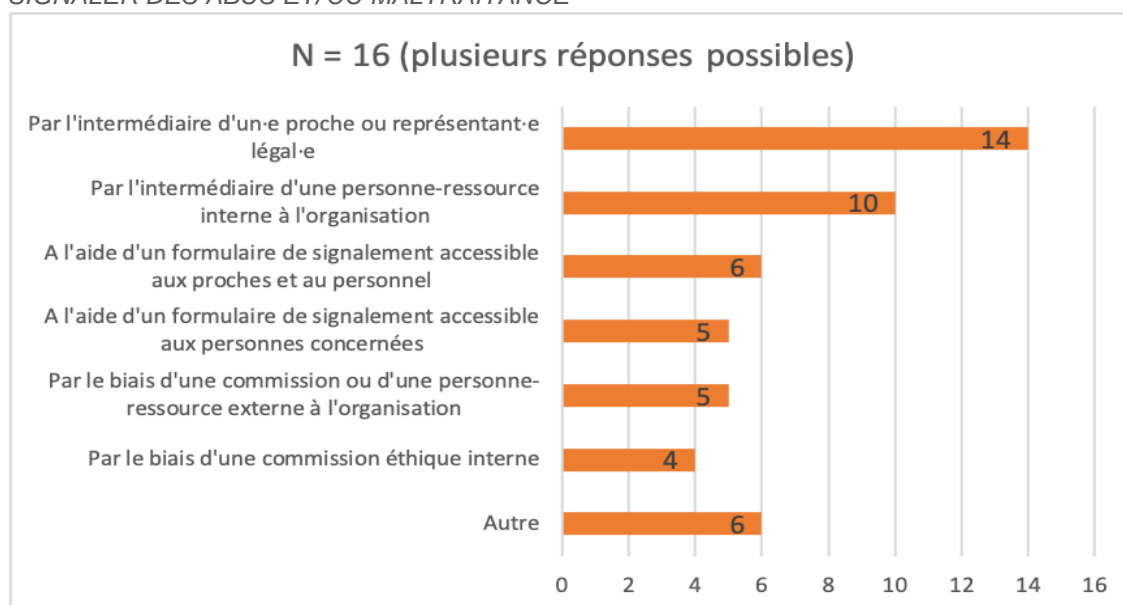
faire appel aux autorités judiciaires, aux responsables thérapeutiques ou encore au service du médecin cantonal. Dans cette organisation, la famille, les proches aidant-es, le ou la chef-fe d'équipe ou responsable pédagogique peuvent être sollicité-es. Pour terminer, seuls 5 établissements sont associés à un ou plusieurs collectifs éthiques sur ces questions.

Signalement d'abus ou de maltraitance

Seize des 21 établissements répondants indiquent posséder un dispositif de signalement d'abus ou de maltraitance commise à l'encontre des personnes accompagnées. Dans la plupart des cas, comme illustré dans le graphique C.6, le signalement est effectué principalement par le biais d'un-e proche ou d'un-e représentant-e légal-e, ainsi que par une personne de l'organisation. Toutefois, dans tous les types de possibilités proposées dans cette question, peu permettent à la personne concernée de faire ce signalement par elle-même avec un formulaire qui lui soit accessible.

GRAPHIQUE C.6

POSSIBILITÉS À DISPOSITION POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP POUR SIGNALER DES ABUS ET/OU MALTRAITANCE



Sur l'axe des abscisses, les réponses indiquées par les établissements. Sur l'axe des ordonnées, les possibilités mises à disposition (chaque établissement pouvait en indiquer plusieurs).

Les personnes en situation de handicap de ces 16 établissements semblent cependant informées de ces possibilités de signalement d'abus ou de maltraitance, par différents moyens : informations dispensées collectivement ou individuellement, oralement ou par le biais de documents écrits ordinaires ou en langage adapté. Relevons qu'un des établissements indique que la plupart des personnes concernées « présente une déficience intellectuelle sévère ne leur permettant pas un accès aux documents » (communication personnelle, 17 juillet 2021). Une autre signale que ces informations sont données aux personnes accompagnées à leur entrée dans l'établissement par des échanges avec elles ainsi qu'avec leur famille et/ou représentant-e légal-e.

De manière générale, les personnes en situation de handicap apparaissent peu présentes en tant qu'actrices du signalement d'abus ou de maltraitance. Selon l'art. 16 al. 2 CDPH des efforts devraient être effectués dans ce sens :

en assurant notamment aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs aidants des formes appropriées d'aide et d'accompagnement adaptées au sexe et à l'âge, y compris en mettant à leur disposition des informations et des services éducatifs sur les moyens d'éviter, de reconnaître et de dénoncer les cas d'exploitation, de violence et de maltraitance.

Un « accès aux informations sans obstacles sur les services d'aides/moyens de déclaration disponibles » (Inclusion Handicap Suisse, 2022, p. 59) devrait également être favorisé.

Enfin, le graphique C.6 montre que la possibilité pour les personnes concernées de s'adresser à une personne externe à l'organisation est peu exploitée par les organismes répondantes. A ce propos, Inclusion Handicap Suisse (2022) revendique la création d'une « instance d'accueil » indépendante (p. 59) à laquelle les personnes en situation de handicap peuvent s'adresser lorsqu'elles doivent signaler un cas d'abus ou de maltraitance survenue au sein de l'institution qui les héberge.

Treize établissements sur les 17 proposant des prestations en matière d'hébergement font état de l'existence d'un règlement régissant la protection de la vie privée et de l'intégrité physique et mentale des personnes accompagnées, initiative répondant à l'article 17 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, concernant la protection de l'intégrité de la personne. Il apparaît que pour l'ensemble des établissements la direction en est à l'origine. La sollicitation d'une commission éthique est également une pratique peu usitée pour ce genre de démarche. La mise en application de ce règlement est essentiellement portée par les collaborateurs et collaboratrices au sein de l'institution, puis par la direction. Six répondants sur les 13 indiquent que les personnes en situation de handicap participent également à cette application, alors que seuls 4 invitent également les proches de ces dernières à y participer. Huit établissements informent les résident-es de ce règlement, 3 d'entre eux les consultent et seulement 2 proposent aux personnes en situation de handicap de prendre part activement à sa définition. Enfin, 4 répondants indiquent que les personnes concernées n'ont pas connaissance de ce règlement. Un établissement souligne toutefois que les personnes en situation de handicap en sont informées seulement lorsqu'elles ont la possibilité de l'appréhender. En effet, selon ce répondant « les incapacités de compréhension des personnes face à ces thématiques représentent une limite » (communication personnelle, 17 juillet 2021) qui impacte plusieurs sujets présentés dans le questionnaire complété.

Il apparaît dans ces résultats que la thématique de la protection de l'intégrité de la personne inclut peu les personnes concernées à sa définition et à sa gestion. Encore une fois, les outils de communication employés au sein des établissements ne semblent pas faciliter la compréhension, l'expression et, de manière générale, la participation des personnes en situation de handicap.

Santé

Sur les 17 établissements ayant répondu aux questions sur le cadre de vie, 16 indiquent que les résident·es sont impliqué·es dans l'évaluation de leurs besoins en matière de santé. La totalité des 17 répondants informe les résident·es sur les traitements et thérapies qu'elles et ils peuvent suivre. Les informations concernant la thématique de la santé sont essentiellement données par le biais du médecin traitant ainsi que de manière individuelle par divers moyens. Sur la base des résultats obtenus, il ressort toutefois que le langage adapté n'est pas un canal de communication couramment utilisé pour parler de leur santé aux personnes en situation de handicap.

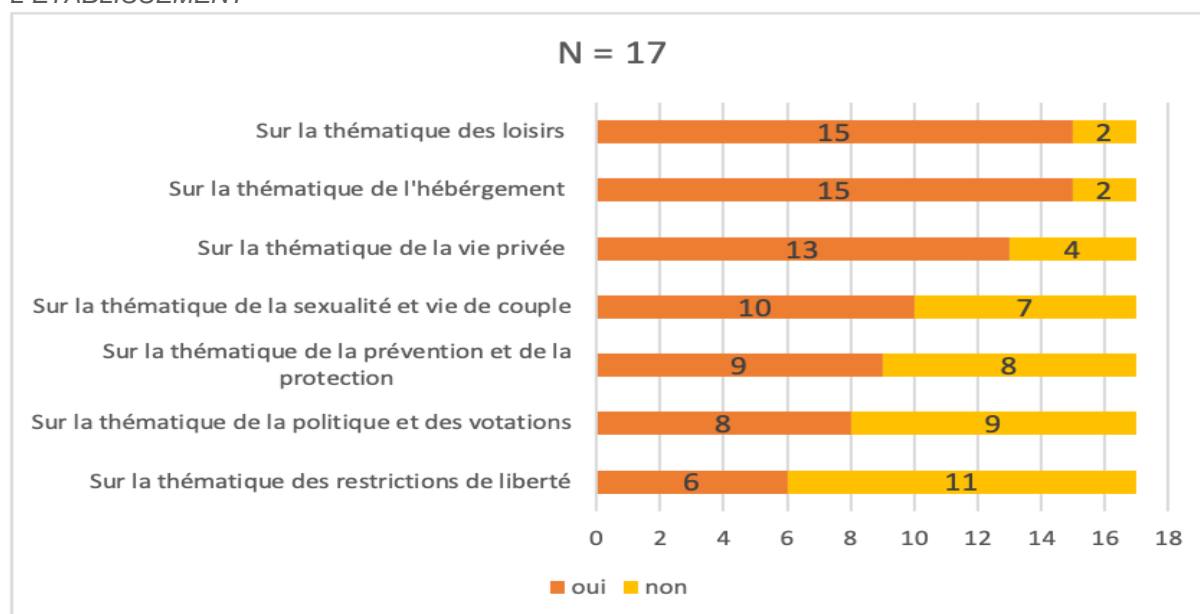
Quant à la notion de choix dans la thématique de la santé, les résident·es ont la possibilité de choisir les soins de santé qu'elles et ils désirent recevoir dans 14 des 17 établissements sondés sur ce thème. Trois d'entre eux indiquent toutefois que ceci n'est pas applicable pour les personnes qu'elles accompagnent. Quant au choix par les résident·es du ou de la généraliste qu'ils et elles souhaitent consulter, les résultats sont les mêmes : 14 répondants indiquent que la ou le résident·e est l'acteur de ce choix, 3 autres que cette condition n'est pas applicable. Il s'avère que les personnes concernées sont davantage intégrées dans les choix à effectuer concernant leur santé, et ce par plusieurs biais. Ces résultats répondent aux injonctions de l'article 25 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, traitant de la santé des personnes vivant des situations de handicap, qui exigent que les personnes jouissent « du meilleur état de santé possible » sur la base de l'égalité avec les autres.

Espaces de discussion réguliers pour les personnes en situation de handicap

Comme illustré dans le graphique C.7, il est intéressant de constater que sur 17 répondants, 15 d'entre eux proposent des espaces de discussions réguliers pour les résident·es sur la thématique générale de l'hébergement. Seules 2 n'en proposent pas. Concernant la thématique spécifique des loisirs, les résultats sont identiques : 15 établissements sur les 17 disposent de ces espaces. Treize en offrent sur la thématique de la vie privée, seulement 8 sur la politique et les votations, bien que le Canton de Genève soit le premier canton en Suisse à autoriser depuis novembre 2020 le droit de vote à toute sa population, y compris aux personnes en situation de handicap. Des espaces de discussions concernant la sexualité et la vie de couple existent dans 10 établissements. La prévention et la protection sont des thématiques traitées avec les résident·es de manière collective par un peu plus de la moitié des répondants (9), alors que la thématique relative aux restrictions de liberté est moins sujette à débats (seulement 6 établissements sur 17 possèdent des espaces pour ce faire). Il est également important de relever que ces résultats ne fournissent pas d'information sur la forme que prennent ces espaces de discussion et, plus particulièrement, ne nous permettent pas de savoir s'ils regroupent la totalité des personnes en situation de handicap hébergées ou, au contraire, réunissent les résident·es par secteur d'hébergement et/ou groupes de vie ou encore par rapport à l'intérêt qu'elles et ils portent à une thématique donnée.

GRAPHIQUE C.7

ESPACES DE DISCUSSION RÉGULIERS REGROUPANT LES RESIDENT·ES AU SEIN DE L'ÉTABLISSEMENT



L'axe des abscisses représente les réponses fournies par les établissements répondants concernant l'existence d'espaces de discussion pour les personnes en situation de handicap au sein de l'organisation. L'axe des ordonnées présente les thématiques abordées dans ces espaces.

Participation sociale des personnes en situation de handicap

Les constats émis dans le paragraphe précédent peuvent être nuancés par les réponses obtenues en matière de participation sociale des personnes en situation de handicap à l'établissement des règles de vie au sein de l'organisation qui les accueille. En effet, dans le même ordre d'idée que la participation souhaitée par la Convention relative aux droits des personnes handicapées, l'enquête a voulu sonder cet aspect. La question de l'élaboration et de la gestion des règles de vie par les résident·es en constitue un indicateur. C'est pourquoi cette dimension a été choisie par l'équipe de recherche afin d'être analysée plus précisément. Il s'avère que pour les 17 établissements offrant des prestations de logement, 13 d'entre eux permettent aux personnes accueillies de participer à l'élaboration des règles de vie dans l'établissement. La plupart de ces 13 établissements inclut les personnes vivant des situations de handicap : les personnes sont informées, consultées, invitées à faire des propositions et sont impliquées de manière relativement complète. Les résident·es sont également fortement sensibilisés à la gestion de ces règles, bien que les aspects de consultation ainsi que l'accès qu'elles et ils ont pour faire des propositions soient légèrement inférieurs à l'aspect informatif.

La possibilité pour les personnes en situation de handicap des 17 organismes répondants de participer à des groupes traitant de la politique et/ou des votations hors de l'établissement a également été sondée dans cette partie du questionnaire. L'article 29 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, sur la participation à la vie politique et à la vie publique, exige en effet que l'accès à cette participation soit facilité et adapté pour les personnes vivant des situations de handicap. À ce propos, Inclusion Handicap Suisse (2022) indique que les personnes concernées par une « maladie mentale » ou une « faiblesse d'esprit » (p. 7), au sens

de l'art. 136 al. 1 Cst. et sujettes à une curatelle de portée générale due à « une incapacité durable de discernement » (art. 398 al. 1 du Code civil suisse du 10 décembre 1907 [CC]) ou à un mandat pour cause d'inaptitude (art. 360 al. 1 CC)

sont exclues du droit de vote et d'élection ... Cette réglementation est incompatible avec les art. 29 et 12 CDPH. En outre, faute de matériel de vote/d'élection et des informations mis à disposition sous une forme accessible, les ... [personnes en situation de handicap] rencontrent des inégalités dans l'exercice de leurs droits politiques (Inclusion Handicap Suisse, 2022, p. 7).

Pour essayer de mieux comprendre la place qui est laissée à la thématique de la politique et des votations au sein des établissements, ces derniers ont été questionnés par rapport à deux indicateurs : 1) le premier concerne la possibilité offerte aux personnes en situation de handicap pouvant voter légalement de recevoir le matériel de vote au sein de l'organisation : 14 établissements signalent offrir cette possibilité, un d'entre eux ne le fait pas, deux autres indiquent que cette condition ne s'applique pas ; 2) le deuxième concerne la mise en place d'un accompagnement spécifique à l'exercice du droit de vote à l'égard des personnes accompagnées pouvant voter légalement: sur les 14 établissements ayant répondu par l'affirmative à l'item précédent, 10 proposent ce soutien, 3 autres ne le font pas. Les réponses concernant le dernier indicateur toutefois ne permettent pas de définir les modalités de cet accompagnement.

Pour clore, dans 5 organisations sur 17 les personnes en situation de handicap participent à des activités associatives de défense des droits dans la communauté, en qualité de membres passives, actives ou membres du comité associatif.

Conclusions sur le cadre de vie

Les réponses au questionnaire mettent en évidence une diversification des formes d'habitat proposées par les établissements, bien qu'elles ne permettent toutefois pas de quantifier cette diversité. La participation sociale des personnes en situation de handicap est particulièrement révélée par leur implication dans la gestion des offres de loisirs au sein des établissements répondants. Le respect de la vie privée et la liberté de déplacement sont en général appliqués sauf lorsque la mise en place de mesures de protection s'avère nécessaire. La notion de sécurité est alors confrontée à celle de liberté et d'autodétermination. De la même manière, les personnes en situation de handicap habitant au sein de ces établissements bénéficient du respect et du soutien à la vie affective et sexuelle, exigés par la Convention relative aux droits de personnes handicapées. Leur participation sociale est également importante dans l'évaluation de leurs besoins en matière de santé. Ils et elles prennent une place prépondérante dans la gestion et l'élaboration des règles de vie des établissements.

Toutefois, il ressort que l'accès au droit dans le domaine de la famille pour les résident-es manque de soutien, l'accompagnement à la parentalité n'étant pas une pratique courante dans les établissements romands. La participation sociale des personnes vivant des situations de handicap dans le paysage institutionnel romand souffre également encore du manque de diversité des moyens de communication pour que ces dernières puissent avoir un accès complet à la connaissance de leurs droits, comme par exemple dans le domaine de la santé sexuelle et de la planification familiale. Il s'avère aussi que les personnes en situation de

handicap vivant dans ces établissements ne bénéficient pas toutes d'un dispositif adéquat leur permettant de signaler des pratiques d'abus ou de maltraitance à leur rencontre. Dans le même ordre d'idées, il a été relevé qu'elles ne sont que peu impliquées dans la gestion de la protection de l'intégrité de la personne et que peu d'entre elles prennent part à des associations ou organismes défendant et représentant leurs intérêts et droits.

5.4 Groupe D : La formation du personnel spécialisé et dirigeant

Contextualisation

Ce champ d'action propose une brève analyse des formations initiales du personnel des établissements répondants ainsi que des formations continues suivies par celui-ci. Les formations initiales comprennent des formations de degrés divers (CFC, ES, HES, HEU) qui pour la plupart se déroulent sur des périodes de 2 à 3 ans. Au vu des problématiques variées et complexes rencontrées, les formations continues sont essentielles pour compléter ce cursus.

Certaines des organisations répondantes dispensent à l'interne des formations continues à leur personnel alors que d'autres utilisent les formations proposées par des instituts de formation indépendants ou par les Hautes écoles. La plupart des organismes répondants encouragent différentes modalités de formations continues.

Les informations précises demandées dans le cadre de ce questionnaire ont été difficiles à compléter par plusieurs des organismes répondants qui l'ont mentionné en indiquant que faute d'informations détaillées, les réponses fournies correspondent à une estimation.

Niveau de qualification du personnel

Dans l'ensemble des établissements ayant répondu à l'enquête par questionnaire, 18 d'entre eux ont transmis des informations relatives au niveau de qualification du personnel employé. Neuf d'entre eux engagent majoritairement du personnel disposant d'un Certificat Fédéral de Capacité (CFC), 6 indiquent employer majoritairement du personnel disposant d'un bachelors universitaire (HEU) ou délivré par une Haute École Spécialisée (HES), pour 5 d'entre eux le personnel en possession d'un diplôme de formation professionnelle supérieure ES est le plus largement représenté. Le personnel disposant d'un Master universitaire ou délivré par une Haute École Spécialisée (HES) ainsi que le personnel en possession d'une formation postgrade est peu représenté. En moyenne, 6% du personnel employé par les répondants n'est pas qualifié dans le domaine. En effet, dans 15 établissements ce taux est inférieur à 10%, dans 3 d'entre eux ce taux se situe entre 10 et 20%, enfin 3 établissements signalent ne pas employer du personnel ne disposant pas d'un diplôme ou d'un certificat reconnu dans le domaine. Malgré le faible taux d'établissements répondants, ces résultats se rapprochent de ceux d'une enquête nationale sur la qualification du personnel dans le champ du travail social – menée par l'Institut d'études économiques de Bâle [IWSB] en 2016 - en ce qui concerne les taux de personnel formé (CFC, ES, HES ; HEU) et non formé.

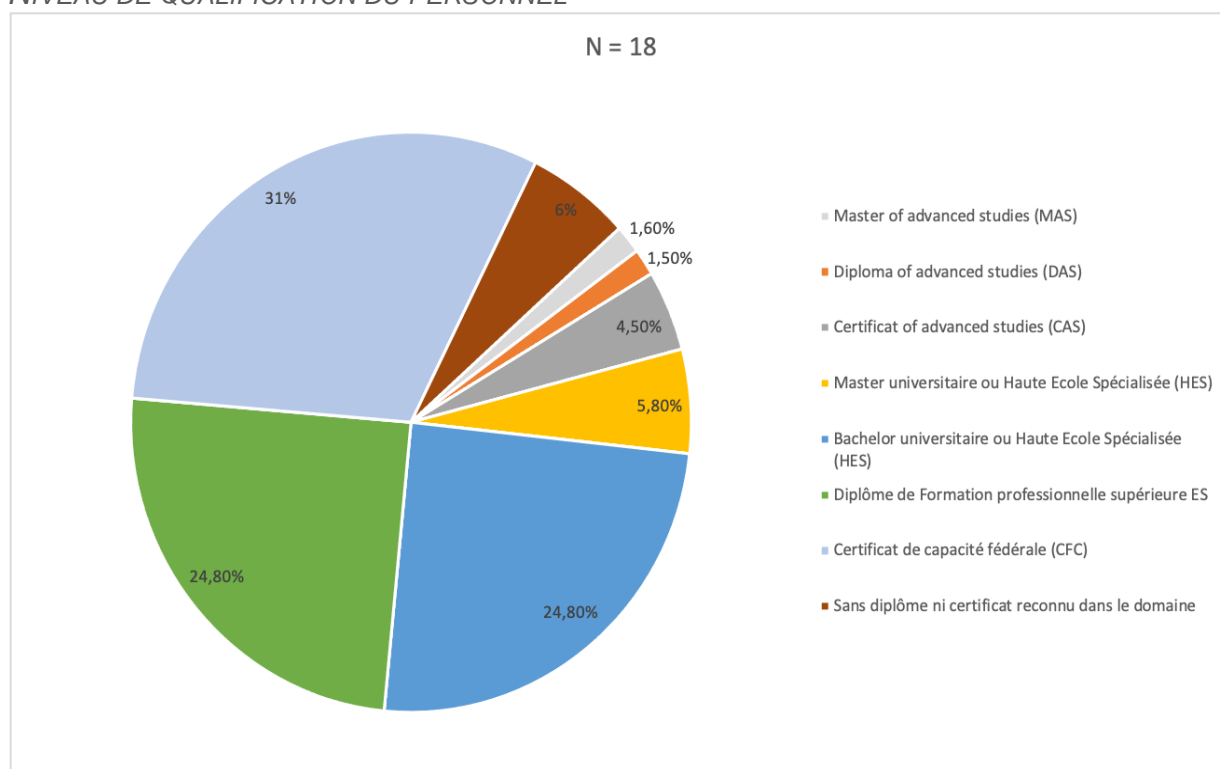
L'ensemble des 21 répondants met à disposition de son personnel des ressources afin qu'il puisse continuer à se former. En effet, tous les établissements permettent au personnel de consacrer une partie des heures de travail à des formations continues. La moyenne des heures qui lui sont dévolues se situe à environ 50 heures pour un poste à plein temps. Plus particulièrement, 8 d'entre eux signalent mettre à disposition de leur personnel entre 80 et 90 heures annuellement, 7 d'entre eux moins de 30 heures (pour un taux d'activité correspondant à 100%).

Formation pour le personnel nouvellement engagé

Dix-sept établissements proposent des formations obligatoires à leur personnel suite à son engagement. Les thématiques qui y sont majoritairement abordées traitent du fonctionnement et/ou des missions de l'organisation ainsi que des spécificités de l'activité professionnelle en lien avec les missions et les valeurs de l'organisation. D'autres domaines, tels que les droits des personnes en situation de handicap, la collaboration en réseau, les conditions de travail des personnes engagées sont également traitées mais dans une moindre mesure.

GRAPHIQUE D.1

NIVEAU DE QUALIFICATION DU PERSONNEL



Les pourcentages affichés dans le graphique correspondent à la moyenne arithmétique des taux indiqués par 18 établissements. 3 d'entre eux n'ont pas répondu à cet item.

Thématiques générales des formations continues

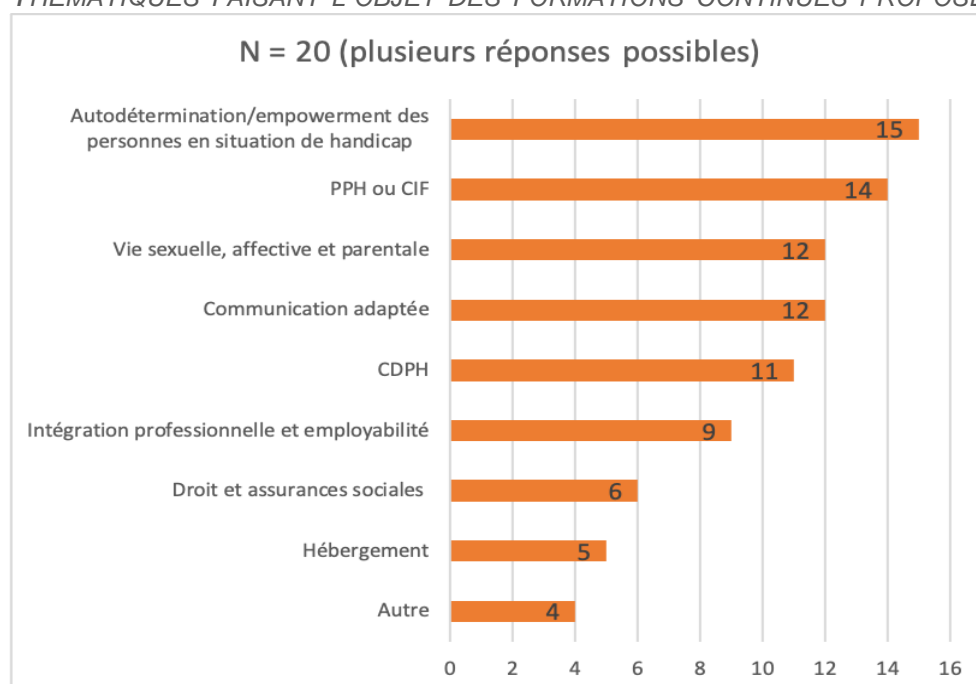
Douze établissements indiquent disposer d'un catalogue interne de formations continues. Vingt établissements ayant répondu au questionnaire proposent à leur personnel de participer à des formations continues en lien avec le perfectionnement des compétences liées « aux métiers » exercés au sein de l'organisation employeuse. D'autres thématiques au contraire, telles que l'hébergement, le droit et les assurances sociales, l'intégration professionnelle et l'employabilité des personnes en situation de handicap sont abordées dans une moindre mesure lors des formations continues offertes par l'établissement.

Il est important de noter que même si les organismes répondants mettent à disposition de leur personnel des ressources en matière de formation continue, cela ne signifie pas qu'un grand nombre de professionnel·les de l'accompagnement y participent. En effet, le taux de personnel

formé à certaines thématiques varie fortement d'un établissement à l'autre. Sur la base des résultats obtenus, il apparaît que le personnel est majoritairement formé sur des thématiques qui concernent le perfectionnement des compétences « métier » (en moyenne 64,5% du personnel), mais il l'est très faiblement sur d'autres thématiques, comme indiqué dans le graphique D.3. Le fait qu'en moyenne seulement 9,8% du personnel soit formé à la thématique de l'intégration professionnelle et de l'employabilité des personnes en situation de handicap est probablement corrélé aux conditions cadre qui régissent le marché de l'emploi en milieu adapté ainsi qu'au mandat des institutions ayant répondu à cette enquête, qui semble majoritairement relever de la LIPPI.

GRAPHIQUE D.2

THÉMATIQUES FAISANT L'OBJET DES FORMATIONS CONTINUES PROPOSÉES AU PERSONNEL



Sur l'axe des abscisses, les bâtons du graphique correspondent au nombre d'établissement proposant des formations continues sur les sujets présentés sur l'axe des ordonnées. Parmi les établissements répondants, l'un d'entre eux n'a pas répondu à cet item.

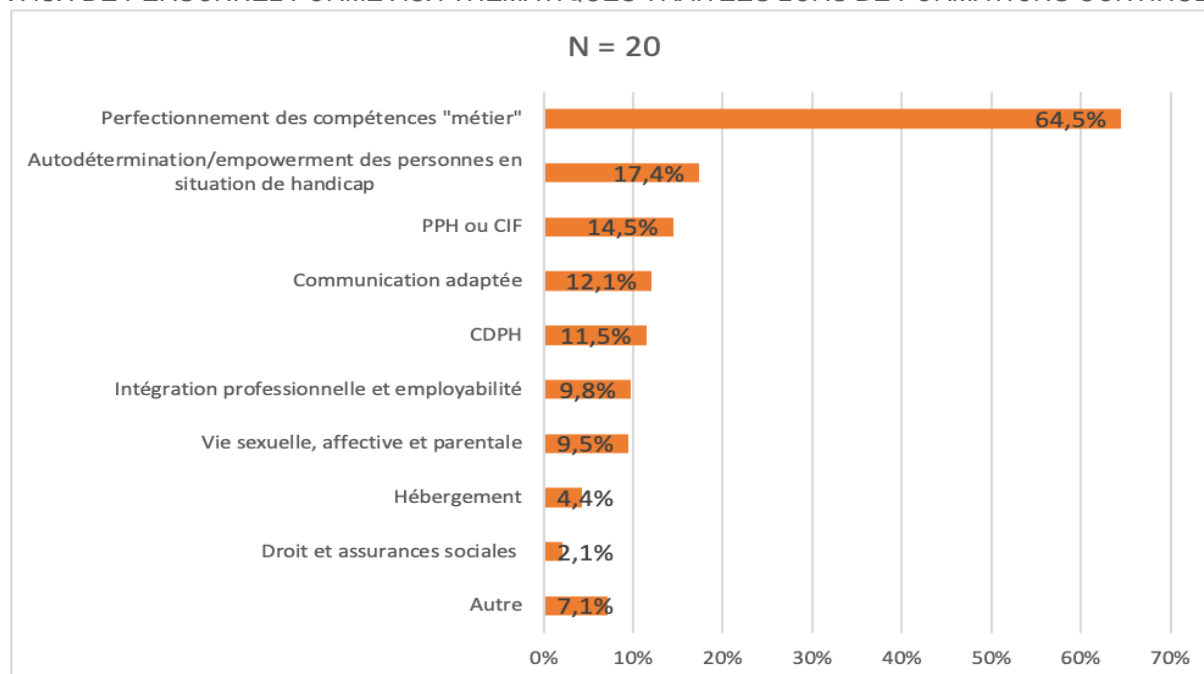
Enfin, peu de collaborateurs et collaboratrices sont formées à des thématiques en lien avec l'hébergement, la vie sexuelle, affective et parentale des personnes en situation de handicap et la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Bien qu'en moyenne un taux plus élevé de personnel soit formé au Processus de Production du Handicap (PPH) ou à la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), ainsi qu'à des thématiques telles que l'autodétermination et/ou l'empowerment des personnes en situation de handicap, ces taux restent très faibles (respectivement 14,5% et 17,4%).

Il est intéressant de remarquer que dans 4 établissements sur 21 il est possible pour les personnes en situation de handicap résidant ou travaillant dans l'établissement de suivre les mêmes formations continues que celles offertes aux personnels, qui sont dans ce cas toutes adaptées à leurs capacités et compréhension. D'autre part, parmi les 12 organisations ayant un

catalogue interne de formations, seulement 2 sont ouvertes au public extérieur, ce qui prêterite une éventuelle mutualisation des ressources interinstitutionnelles.

GRAPHIQUE D.3

TAUX DE PERSONNEL FORMÉ AUX THÉMATIQUES TRAITÉES LORS DE FORMATIONS CONTINUES



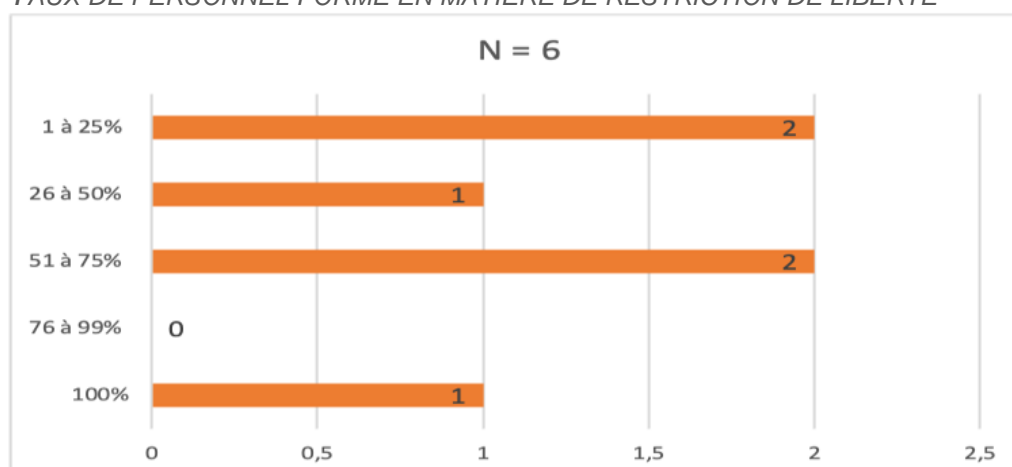
Les taux indiqués sur l'axe des abscisses correspondent à la moyenne arithmétique des pourcentages fournis par les établissements répondants. Les thématiques traitées lors des formations continues sont présentées sur l'axe des ordonnées. Un établissement n'a pas répondu à cet item.

Formations continues concernant la restriction de liberté

En termes de formations continues sur des thématiques plus spécifiques choisies dans le contenu du questionnaire, seulement dans 6 établissements sur les 21 répondants, des formations concernant la restriction de liberté sont disponibles pour le personnel spécialisé de l'établissement.

Six établissements forment leur personnel sur cette thématique. Pour l'un d'entre eux, l'ensemble des membres y est formé. Deux établissements ont entre 51 et 75% de leur personnel formé à ce sujet, 2 autres entre 1 et 25%, et le dernier entre 26 et 50%. Les aspects abordés durant ces formations portent sur les aspects techniques et pratiques des privations de liberté, ainsi que sur les aspects éthiques et légaux. Les formations concernant la restriction de liberté ne donnent pour la plupart pas de certification au moyen d'examen. Elles sont de manière générale courtes (moins d'une journée).

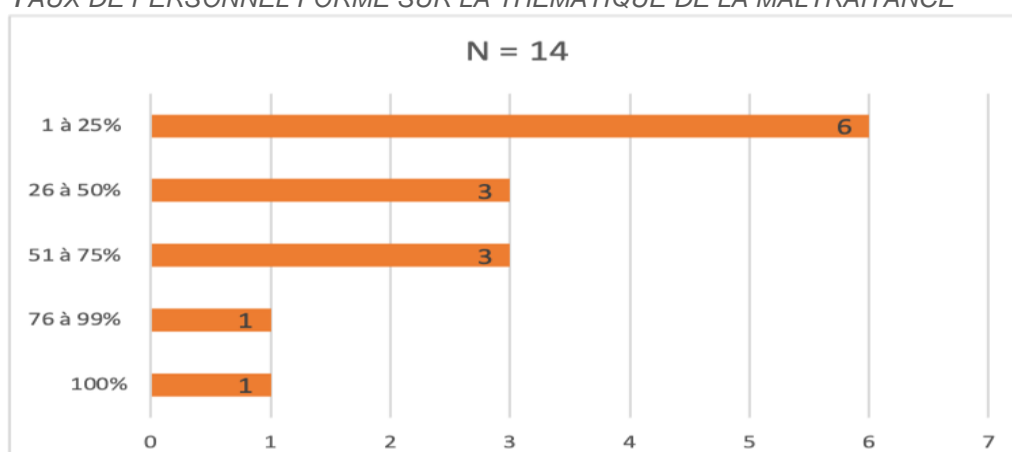
Le faible taux d'établissements proposant des formations continues sur cette thématique semble être en dissonance avec le constat que la plupart d'entre eux offre des prestations d'hébergement aux personnes en situation de handicap et que 13 d'entre eux ont recours à des pratiques aboutissant aux restrictions de liberté.

GRAPHIQUE D.4*TAUX DE PERSONNEL FORMÉ EN MATIÈRE DE RESTRICTION DE LIBERTÉ*

L'axe des abscisses correspond aux réponses fournies par les établissements. L'axe des ordonnées présente la proportion de personnel formé sur cette thématique dans chaque établissement répondant.

Formation continues concernant la maltraitance

Dans 14 établissements parmi les 21 répondants existent des formations sur la thématique de la maltraitance. Les mesures de signalement de la maltraitance ainsi que les outils pour la prévenir sont des thématiques unanimement abordées dans les 14 établissements lors de ces formations. La définition ainsi que la détection de la maltraitance apparaissent dans les formations de 13 d'entre eux. Pour terminer, bien que traité dans 12 établissements, le droit des personnes en situation de handicap en lien avec la maltraitance reste une thématique moins évoquée.

GRAPHIQUE D.5*TAUX DE PERSONNEL FORMÉ SUR LA THÉMATIQUE DE LA MALTRAITANCE*

L'axe des abscisses correspond aux réponses fournies par les établissements. L'axe des ordonnées présente la proportion de personnel formé sur cette thématique dans chaque établissement répondant.

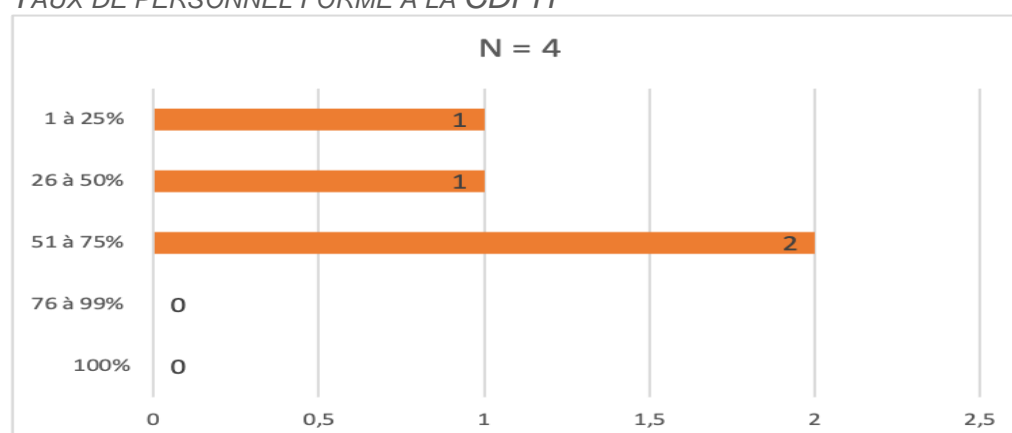
Sur les 14 répondants proposant des formations sur cette thématique, un seul affirme que tout son personnel y est formé. Un autre situe le taux de personnel formé sur la thématique de la maltraitance entre 76 et 99%. 6 d'entre eux, indiquent qu'une très faible proportion de collaborateurs et collaboratrices y est formée (1 à 25%). Les formations suivies à ce sujet par les collaborateurs et collaboratrices correspondent pour la plupart à des conférences se déroulant sur une demi-journée ou une journée. Seules trois établissements indiquent donner à leur personnel la possibilité d'effectuer une formation postgrade sur la thématique de la maltraitance. Deux autres répondants signalent que ces formations sont certifiantes et que leur durée dépasse les 8 heures de formation. Sur la base de ces résultats il est possible d'affirmer que les formations sur le sujet de la maltraitance sont enclines à être de courte durée et non certifiantes. Cette tendance semble confirmer le manque de formations disponibles à ce sujet, alors qu'Inclusion Handicap Suisse (2022) signale un manque de « codes de conduite visant à ... concrétiser et à ... préciser » (p. 58) les plans de prévention en matière de maltraitance élaborés par les établissements pour personnes en situation de handicap.

Formations continues concernant la Convention relative aux droits des personnes handicapée (CDPH)

Quatre établissements sur 21 indiquent que leur personnel est formé à la CDPH. Ces 4 organisations disent avoir été informées des formations existantes concernant ce thème majoritairement par le biais de discussions internes ainsi que par le Plan d'action 2019-2023 élaboré par VAHS, CURAVIVA.CH et INSOS (2019). Sur les 4 établissements proposant des formations sur cette thématique, un indique qu'un faible taux de collaborateurs et collaboratrices y est formé (1 à 25%), un autre que ce taux se situe entre 26 et 50%, deux autres entre 51 et 75%. Il s'avère ici aussi, pour les quatre établissements concernés, que les formations continues portant sur l'étude de la Convention relative aux droits des personnes handicapées sont pour la plupart non certifiantes et relèvent de formations courtes destinées au personnel.

GRAPHIQUE D.6

TAUX DE PERSONNEL FORMÉ À LA CDPH



L'axe des abscisses correspond aux réponses fournies par les établissements. L'axe des ordonnées présente la proportion de personnel formé sur cette thématique dans chaque établissement répondant.

Or, la formation du personnel en matière de Convention relative aux droits des personnes handicapées fait partie des obligations générales énoncées par ladite Convention, notamment l'art. 4 al. 1 let. i CDPH, stipule qu'il faut « encourager la formation aux droits reconnus dans la présente Convention des professionnels et personnels qui travaillent avec des personnes handicapées, de façon à améliorer la prestation des aides et services garantis par ces droits ». Cette formation devrait donc être davantage promue au sein des établissements.

L'analyse du questionnaire a permis de mettre en exergue que l'emploi de la terminologie « droits des usagères et usagers » n'évoque pas chez les répondants la « notion de personnes handicapées au sens de la CDPH, qui considère le handicap sous l'angle des droits de l'Homme » (Inclusion Handicap Suisse, 2017, p. 11). En effet, il apparaît que 9 établissements ont indiqué aborder les « droits des usagères et usagers » dans les formations continues obligatoires proposées à leur personnel, alors que seulement 4 d'entre eux signalent que leur personnel est formé à la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Cette discordance pourrait être due en partie au fait que :

le système légal suisse continue de se fonder sur une conception médicale du handicap focalisé sur la déficience Aussi, sur le fond et du point de vue institutionnel, le thème du handicap est-il traité principalement sous les angles de la politique sociale et de l'assistance (p. 1).

En effet, le graphique D.3 montre qu'une faible proportion du personnel spécialisé et dirigeant de ces organisations est formé à des thématiques (telles que le PPH, le CIF, ou la CDPH) qui promeuvent une vision interactionniste du handicap considérant les caractéristiques de la personne dans son interrelation avec les facilitateurs et obstacles présents dans son environnement incluant les dimensions sociales et juridiques.

Conclusions sur la formation du personnel spécialisé et encadrant

Tout d'abord, il est constaté, qu'au niveau de la qualification du personnel engagé au sein des établissements, il existe une diversité des formations relatives au domaine du travail social avec une majorité de personnes formées au niveau CFC, et, dans une moindre mesure, formées au niveau ES et HES ou bachelor universitaire. La proportion de personnel n'ayant pas un diplôme ou un certificat reconnu dans ces domaines y est plus faible, bien qu'elle soit plus élevée que le taux de personnel disposant d'un Master (HES ou universitaire) ou d'une formation postgrade. Ces résultats se rapprochent de ceux d'une étude nationale menée en 2016 par l'Institut d'études économiques de Bâle [IWSB].

Ensuite, il est à relever que la formation continue du personnel semble constituer un acquis : la totalité des 21 établissements ayant pris part au questionnaire permettent à leurs personnels d'y consacrer une partie de son temps de travail. Les formations proposées traitent néanmoins principalement du perfectionnement des compétences « métier », alors que d'autres thématiques mériteraient d'être plus largement développées, notamment dans le domaine de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, afin que l'ensemble des collaborateurs et collaboratrices de ces établissements puissent mieux comprendre comment appliquer les articles de cette Convention dans l'accompagnement des personnes concernées et dans les différentes facettes de la vie que sont l'habitat, le travail, la formation et les loisirs.

Une meilleure formation aux approches promouvant une vision interactionniste du handicap devrait également être encouragée auprès du personnel spécialisé et dirigeant.

Enfin, il est à noter que les types de formations continues proposées au personnel sont pour la plupart non certifiantes et que leur durée est plutôt courte. Au vu de la complexité des thématiques abordées, telles que celles qui découlent de la Convention relative des droits des personnes handicapées, il paraît important de fournir au personnel les outils adéquats, en termes de ressources, pour pouvoir en saisir la portée et la transposer dans les pratiques professionnelles.

Par ailleurs, il apparaît que peu d'organismes répondants ouvrent leurs formations continues aux personnes en situation de handicap résidant ou travaillant dans l'établissement, ou au public extérieur, ce qui prêterait une éventuelle mutualisation des ressources interinstitutionnelles.

6. CONCLUSIONS GÉNÉRALES SUR LE QUESTIONNAIRE

Application de la CDPH en Romandie

L'analyse de ce questionnaire donne une vision de l'application de la CDPH dans l'exercice d'une activité de travail et dans le contexte de l'habitat des personnes en situation de handicap. Elle dresse également un portrait sommaire des formations initiales et continues du personnel exerçant au sein de ces établissements.

La lecture de chacune des sections offre un aperçu des bonnes pratiques existantes au sein des établissements et du chemin qui reste à parcourir afin d'appliquer la CDPH, notamment en termes de participation sociale et non-discrimination des personnes en situation de handicap. Elle montre que des avancées doivent encore être réalisées en matière de prestations liées à l'emploi, à l'hébergement et à la formation du personnel spécialisé et dirigeant.

Nous reprenons ici les conclusions des trois champs d'action des différentes sections.

Champ d'action : prestations liées à l'emploi

Plusieurs aspects des pratiques liées à l'emploi des personnes vivant des situations de handicap s'accordent avec leur participation sociale. En effet, de manière générale les personnes concernées sont informées sur leurs droits concernant leurs conditions de travail. Il existe au sein des établissements plusieurs formes d'espaces de discussion concernant leur travail. Les travailleurs et travailleuses ont également couramment la possibilité d'exprimer leurs préférences pour certains aspects de leur activité, mais aussi faire part de leurs réclamations ou insatisfactions auprès des différents niveaux hiérarchiques.

Cependant, il reste des aspects à améliorer au sens des incitations de la CDPH sur la thématique de l'emploi. S'il existe différentes formes de travail proposées hors du milieu institutionnel (modalités d'emploi hybrides, places de travail intégratives en entreprise, etc.), celles-ci dépendent d'un contrat de travail institutionnel et les contrats avec des employeurs du marché primaire du travail restent très restreints. Il existe trop peu de mesures et d'incitations politiques favorisant l'embauche de ces travailleurs ou travailleuses. Ces facteurs, associés aux conditions-cadre d'octroi des financements aux prestataires de services et les conditions

concurrentielles du marché de l'emploi, contribuent à faire perdurer l'existence d'un marché complémentaire pour procurer un travail aux personnes en situation de handicap. Le développement d'offres de travail souples entre les marchés primaire et complémentaire de l'emploi impliquerait une révision des conditions cadres afin d'offrir une marge de manœuvre aux organisations.

De plus, parmi les organisations ayant participé à l'enquête, l'accès à des formations certifiantes reste limité. En effet, les organisations qui œuvrent dans le champ d'action de la LIPPI n'ont pas le mandat ni l'obligation légale de s'investir dans ce domaine. Les résultats montrent que malgré des conditions cadres défavorables, les prestataires de services offrent et soutiennent la formation initiale et continue des travailleurs et travailleuses en situation de handicap.

Concernant les conditions de travail au sein des établissements accompagnant ces personnes, il reste que la rémunération du travail réalisé n'est pas effectuée sur des bases égales selon les établissements et n'est souvent pas perçue comme un salaire.

Enfin, les personnes vivant des situations de handicap sont rarement représentées dans les commissions et syndicats de travailleurs et travailleuses au sein des établissements.

Champ d'action : cadre de vie

Dans le champ d'action du cadre de vie, les résultats mettent en évidence une diversification des formes d'habitat proposées par les établissements incluant des hébergements en milieu ordinaire ou alternatifs sur site ou hors institution, bien qu'ils ne permettent toutefois pas de quantifier cette diversité. D'autre part, les conditions cadres restreignent la marge de manœuvre des établissements pour accompagner les résident·es qui souhaitent vivre de manière autonome et individuelle dans les logements hors du milieu institutionnel. Les financements accordés aux établissements en ce sens demeurent restreints. La participation sociale des personnes en situation de handicap est particulièrement révélée par leur implication dans la gestion des offres de loisirs au sein des établissements répondants, ainsi que dans la gestion et l'élaboration des règles de vie des établissements. Le respect de la vie privée et de la liberté de déplacement sont en général appliqués sauf lorsque la mise en place de mesures de protection s'avère nécessaire. La notion de sécurité est alors confrontée à celle de liberté et d'autodétermination. De la même manière, les personnes concernées au sein de ces établissements bénéficient du respect et du soutien à la vie affective et sexuelle, exigés par la Convention relative aux droits de personnes handicapées. Leur participation sociale est également importante dans l'évaluation de leurs besoins en matière de santé. Toutefois, il ressort que l'accès au droit dans le domaine de la famille pour les résident·es manque de soutien, l'accompagnement à la parentalité n'étant pas une pratique courante dans les établissements romands.

L'accessibilité à une communication adaptée tant dans le domaine du travail que de l'hébergement semble également être une dimension qui mérite d'être davantage exploitée. De la même manière, la participation sociale des personnes vivant des situations de handicap dans le paysage institutionnel romand souffre du manque de diversité des moyens de communication

pour que ces dernières puissent avoir un accès complet à la connaissance de leurs droits, comme par exemple dans le domaine de la santé sexuelle et de la planification familiale. Il s'avère également que les personnes en situation de handicap vivant dans ces établissements ne bénéficient pas tous et toutes d'un dispositif adéquat leur permettant de signaler des pratiques d'abus ou de maltraitance à leur encontre.

Champ d'action : formation du personnel spécialisé et dirigeant

Finalement, à propos des formations, la qualification du personnel engagé au sein des établissements présente une diversité des formations relatives au domaine du travail social avec une majorité de personnes formées au niveau CFC, et, dans une moindre mesure, au niveau ES et HES ou bachelor universitaire. La proportion de personnel n'ayant pas un diplôme ou un certificat reconnu dans ces domaines y est plus faible, bien qu'elle soit plus élevée que le taux de personnel disposant d'un Master (HES ou universitaire) ou d'une formation postgrade. Ces résultats se rapprochent de ceux d'une étude nationale menée en 2016 par l'Institut d'Etudes économiques de Bâle.

Dans le champ d'action de la formation du personnel d'accompagnement, si la formation continue semble un acquis, il apparaît toutefois que les formations proposées se concentrent principalement sur les compétences « métiers » et restent pour la plupart non-certifiantes et de courte durée. En revanche, d'autres thématiques ne sont que peu développées, notamment dans le domaine de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, des préventions de la maltraitance ou encore de l'accompagnement des situations complexes.

De plus, il est intéressant de remarquer que peu d'organismes répondants ouvrent leurs formations continues aux personnes en situation de handicap résidant ou travaillant dans l'établissement, ou au public extérieur, ce qui prêterait une éventuelle mutualisation des ressources interinstitutionnelles.

La dernière section de ce questionnaire a permis de recueillir ce qui apparaissait aux yeux des prestataires de services comme des exemples de bonnes pratiques et ainsi de pallier certaines limites de l'analyse quantitative. Ces pratiques exemplaires sont analysées de manière qualitative dans la section suivante.

Partie II : Rapport sur dix projets relevant de pratiques exemplaires

1. Choix des dix pratiques exemplaires

Cette deuxième partie vise à répondre au troisième objectif de l'étude, qui est de décrire dix pratiques exemplaires de mise en application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 (CDPH).

La sélection des projets exemplaires a été réalisée avec le CoPil qui s'est réuni à deux reprises pour faire ce choix. Le CoPil a d'abord défini les critères de sélection et la manière de procéder pour le choix des projets. Les critères retenus ont été : l'exemplarité de la mise en œuvre de la CDPH ; la représentativité des trois domaines du Plan d'action (cadre de vie, activités professionnelles et formation du personnel) (VAHS et al., 2019) ; la représentativité des populations de personnes en situation de handicap concernées ; la dimension novatrice du projet et la représentativité de la taille de l'institution.

La première rencontre a eu lieu le 13 juillet 2021 et a permis de préciser les critères de sélection et de faire une brève présentation de 21 projets annoncés par les établissements répondants au questionnaire comme des bonnes pratiques d'application de la CDPH. Les mandataires ont brièvement présenté chacun des projets au CoPil grâce à une recherche complémentaire d'informations sur les projets identifiés. Cette recherche a été menée par une consultation du site internet de l'organisation inhérent au dispositif susceptible d'être étudié et/ou par de brefs entretiens téléphoniques ou des échanges de courriels adressés aux répondant-es. Afin de repérer les projets novateurs, les mandataires ont également proposé une analyse succincte sous forme d'un tableau synthèse des projets ou dispositifs déjà présentés comme bonnes pratiques de l'application de la CDPH sur la plateforme INSOS-Suisse, CURAVIVA-Suisse, VAHS-Suisse (INSOS et al., 2019).

Après la première séance, chacun-e des membres du CoPil a envoyé individuellement sa sélection de dix projets aux mandataires en les classant par ordre de préférence. Un membre du CoPil s'est retiré de cette procédure ayant un projet annoncé dans son institution. Une deuxième rencontre s'est tenue le 23 août et a permis de compiler les classements et d'arriver à un consensus pour la sélection de dix projets et d'un onzième surnuméraire. Ce dernier a été sélectionné par précaution, au cas où une des institutions ne serait pas en mesure de recevoir le chercheur et les chercheuses durant la période de septembre à novembre 2021. Ce qui fut le cas, le onzième dispositif a donc été analysé.

2. Outils de recueil de données et modalité d'analyse des projets et prestations retenues

Le chercheur et les chercheuses impliquées dans ce mandat ont contacté les établissements par courriel en demandant la possibilité de s'entretenir durant environ 90 minutes avec un-e membre initiateur ou initiateur du projet et des personnes impliquées dans ce dernier sans en

préciser le nombre. Les mandataires ont également demandé de pouvoir assister à une activité en lien avec la prestation offerte ou le dispositif mentionné pour effectuer une observation non participante.

Le chercheur et les chercheuses ont réalisé les entretiens en binôme à partir d'un guide d'entretien préalablement élaboré. Ce guide comprend 20 questions ouvertes (voir annexe B) réparties en six axes thématiques : fonctionnement, besoins identifiés, objectifs, modalités de participation sociale, effets du dispositif, perspectives de développement du dispositif.

L'observation a été menée soit avant ou après l'entretien. Le guide d'observation utilisé correspond à une grille à compléter pendant l'observation et après celle-ci (voir annexe C). Ce guide provient d'une recherche menée précédemment par la co-responsable de cette étude (Masse et al., 2016) pour l'observation de groupes restreints (3 à 12 personnes) à l'intérieur des organisations. Le guide a été légèrement modifié pour cette recherche. Il inclut le contexte où se déroule l'activité, une description des membres du groupe et son fonctionnement, les objectifs poursuivis, les prises de parole et l'écoute, le type d'animation, l'ambiance, la manière de prendre des décisions, les aides à la communication, la gestion des désaccords et conflits ainsi que les régulations opérées par le groupe, la manière dont est rédigé le procès-verbal et les informations qui y sont recueillies. Le guide d'observation a été utilisé avec les groupes de trois personnes et plus lorsque cela a semblé pertinent aux binômes impliqués. Dans deux cas l'observation a été menée avec deux personnes, elle a alors été enregistrée avec prise de note en cours d'observation et le guide n'a pas été utilisé. Enfin, dans un autre cas, les mandataires n'ont pas jugé pertinent de l'utiliser puisqu'il ne s'agissait pas d'une séquence de l'activité réalisée mais de la visite d'un atelier de simulation, destiné à la formation du personnel.

Les entretiens et observations ont été menés de septembre à novembre 2021 dans les dix lieux selon le planning apparaissant dans le tableau II. Tous les entretiens ont été retranscrits intégralement. En plus de ce riche matériel, des notes et des grilles d'observation partagées, le chercheur et les chercheuses impliquées ont rédigé un journal sur chacun des lieux décrivant les démarches accomplies au moment de la prise de contact et ont complété leurs connaissances par une analyse de la documentation existante disponible sur internet et/ou transmise par les porteurs des projets.

L'analyse des dispositifs et projets a été soumise aux participant-es de chacune des organisations. Certain-es ont proposé des modifications mineures qui ont ensuite été introduites aux différents chapitres. Un compte rendu de la recherche sera transmis aux participant-es une fois le rapport accepté par le mandant et sa diffusion autorisée.

TABLEAU II
SYNTHÈSE DES ENTRETIENS ET DES OBSERVATIONS MENÉES

	Nom du dispositif analysé	Établissements(s) Canton	Date Entretien	Date Observation et pratique observée
			Mandataires impliqué-es	
A	Conseil d'éthique genevois	Fondation Foyer Handicap, Fondation Aigues-Vertes, Fondation Clair-Bois GENEVE	<u>8.11.2021</u> C1 et C4	<u>13.09.2021</u> Séance du Conseil d'éthique C1 et C4
			22.11.2021 Entretien informel C1 et C4	<u>22.11.2021</u> Restitution d'une recommandation générale et entretien informel C1 et C4
B	Prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance	Association Le Foyer VAUD	<u>28.09.2021</u> C1 et C4	<u>28.09.2021</u> Séance du « Groupe Bientraitance » C1 et C4
C	Accompagnement à la parentalité	Fondation de Vernand VAUD	<u>20.10.2021</u> C2 et C3 <u>28.02.2022</u> C1	<u>20.10.2021</u> Prestation d'accompagnement à la parentalité C2 et C3
D	Formation de base à la vie affective et sexuelle par les pair-es	Fondation Eben-Hézer VAUD	<u>25.10.2021</u> C2 et C3	<u>25.10.2021</u> Préparation d'une séance de formation avec une paire formatrice C2 et C3

E	Projet Magellan	Centre-Espoir (Armée du Salut) GENEVE	<u>7.10.2021</u> C1 et C4	<u>19.10.2021</u> Séance « Commission travailleurs – Direction » C4
F	Représentation des pair-es au Conseil de Fondation	Fondation Les Eglantines VAUD	<u>19.10.2021</u> C2 et C3	Sans observation
G	Rendre accessibles les votations aux personnes ayant des incapacités	Établissements publics pour l'intégration (EPI) GENEVE	<u>13.09.2021</u> C1 et C4	<u>20.10.2021</u> Séance du groupe de travail produisant une adaptation en FALC du matériel de vote C4
H	Cultivons nos voisins	Fondation Trajets GENEVE	<u>11.11 2021</u> C2 et C3	Sans observation
I	Création de l'Association d'habitant-es « Les Sureaux »	Fondation Ensemble Codha GENEVE	<u>12.10.2021</u> C1 et C4	<u>29.09.2021</u> Séance du Comité de l'Association C4
J	Centre de ressources en situations complexes	Association Le Foyer Centre de perfectionnement de l'ARPIH VAUD	<u>18.10.2021</u> C2 et C3	<u>18.10.2021</u> Visite de l'atelier de simulation C2 et C3

• = Lieu de vie

• = Lieu de vie et de travail

• = Formation du personnel

3. Dimension éthique et consentement

Tous et toutes les participant·es à la démarche de recherche, qui ont été observé·es ou interviewé·es, ont donné un accord signé par le biais d'un formulaire de consentement (voir annexe E). La recherche et ses objectifs ont été présentés ainsi que les lieux de diffusion du rapport à sa suite.

4. Présentation succincte des dix pratiques exemplaires

Cette partie comprend la présentation des dix projets sélectionnés. Il n'a pas été aisé de définir l'ordre de leur présentation.

Le dispositif A débute les analyses. Il s'agit du Conseil d'éthique commun qui regroupe trois Fondations privées genevoises et qui traite de dimensions qui touchent à la fois à l'habitat et au travail. Il concerne plusieurs articles de la CDPH. Un projet qui vise la prévention de la maltraitance et la promotion de la bienveillance suit (B).

Les deux projets suivants abordent une thématique plus personnelle, celle d'une formation à la vie affective et sexuelle (C) et celle de l'accompagnement à la parentalité (D).

Les trois projets qui viennent ensuite traitent de représentation et de citoyenneté. Le premier (E) est le projet Magellan, il se situe à l'intérieur d'un établissement genevois qui offre des lieux d'échanges et de participation aux personnes accueillies. Le deuxième (F) expose une démarche permettant la représentation de ses pair·es en situation de handicap au sein d'un Conseil de Fondation d'un établissement vaudois. Enfin, le troisième (G) aborde l'accessibilité aux votations au niveau cantonal et communal à Genève.

Les deux autres projets traitent de l'habitat (H et I) : le premier montre la manière dont ont été cultivés des liens de voisinage entre des résident·es vivant dans une grande propriété d'une Fondation genevoise et les habitant·es des immeubles limitrophes ; le second présente une Association d'habitant·es située dans une coopérative comprenant deux immeubles accueillant une population mixte de personnes vivant seules, de familles et de personnes en situation de handicap à Genève.

Enfin, le dernier (J) décrit une formation pour le personnel, dédiée à la manière d'accompagner les situations complexes rencontrées dans les milieux socio-éducatifs.

L'analyse des projets et dispositifs retenus est présentée selon le canevas suivant. Le projet ou dispositif est identifié par le titre donné par ses prestataires et très succinctement présenté. Ensuite, après l'énonciation des matériaux recueillis, le projet ou dispositif est décrit de façon plus approfondie. Les étapes principales de son développement sont résumées avec les acteurs et actrices clés qui y ont contribué. Les articles de la CDPH qui le concernent sont ensuite identifiés. Puis, la participation des personnes en situation de handicap y est analysée en relevant les facilitateurs et les obstacles rencontrés. Les perspectives et développements envisagés sont finalement présentés. Un résumé du projet ou du dispositif et les articles de la CDPH auxquels il répond sont mentionnés. Une photo choisie par les prestataires termine la présentation.

A. Conseil d'éthique genevois

Cette analyse porte sur un Conseil d'éthique commun créé par trois Fondations : Aigues-Vertes (AV ci-après), Clair-Bois (CB ci-après) et Foyer Handicap (FH ci-après), situées dans le canton de Genève. Ce Conseil échange sur les dilemmes éthiques rencontrés au sein de ces établissements. Il élabore des recommandations générales concernant les trois Fondations, des recommandations spécifiques et des conseils lorsqu'il reçoit des demandes particulières.

1. Méthode de recueil des données

Pour cette analyse, différents matériaux ont été récoltés. Ils proviennent de l'observation d'une séance du Conseil d'éthique avec 8 de ses 10 membres² (voir tableau A.1, deux membres étant absent-es) ; d'un entretien semi-directif mené avec la Présidente et un membre du Conseil d'éthique ; de l'observation d'une séance de présentation d'une des recommandations générales émises par le Conseil d'éthique, portant sur l'intimité, en présence de 12 personnes. Cette dernière observation a été suivie d'un entretien informel avec les trois personnes ayant animé la séance, membres du Conseil d'éthique. La première observation s'est déroulée sur l'un des sites de la Fondation CB, la deuxième dans les locaux de la HETS-Genève et la troisième dans une des résidences de la Fondation FH.

Les chercheuses ayant observé le Conseil d'éthique ont signé un accord de confidentialité afin de ne pas divulguer les contenus spécifiques traités lors de cette séance. La Présidente du Conseil a aussi obtenu un accord préalable des trois Présidences et Directions des Fondations pour autoriser la récolte de ces matériaux.

TABLEAU A.1

MATÉRIAUX RÉCOLTÉS LORS DE L'ANALYSE DU DISPOSITIF : « CONSEIL D'ÉTHIQUE GENEVOIS »

Matériaux	Dates	Participant-es	Lieu(x)	Durée
Entretiens				
Entretien semi-directif	08.11.2021	La Présidente et une membre externe du Conseil en situation de handicap	Locaux de la HETS-Genève	1h45
Entretien informel	22.11.2021	1 animateur en situation de handicap et 2 animatrices, professionnelles de FH et membres du Conseil	Résidence FH	0h15
Observations				
Séance du Conseil d'éthique	13.09.2021	Présidente, Vice-Président, 2 membres externes en situation de handicap, 4 représentant-es des Fondations.	Fondation CB (Pinchat)	2h00

² La composition du Conseil est décrite au point 2.3.

Restitution recommandation générale	22.11.2021	4 professionnel·les, 4 résident·es, 1 animateur et 2 animatrices FH, 1 professionnelle de AV	Résidence FH	1h00
-------------------------------------	------------	--	--------------	------

2. Présentation du dispositif

2.1 Son origine

Le Conseil d'éthique, nommé également « Conseil d'éthique commun », a été créé en avril 2003. Il regroupe trois Fondations de droit privé du Canton de Genève, Clair-Bois, Aigues-Vertes et Foyer Handicap qui offrent des prestations d'hébergement, de travail et de formation à des personnes en situation de handicap : la première à des personnes de tout âge, les deux autres à des adultes ainsi qu'à des personnes vieillissantes.

Le but de ce Conseil est d'échanger de manière générale sur les dilemmes éthiques rencontrés au sein des établissements et, plus particulièrement, sur les dilemmes que l'accompagnement des personnes en situation de handicap suscite. De plus, comme indiqué dans les modalités de fonctionnement du Conseil d'éthique commun (communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]), le rôle de ce dernier consiste principalement à « fournir des recommandations générales, donner des conseils et sensibiliser aux valeurs éthiques ». A ce jour, le Conseil d'éthique a formulé 27 recommandations générales.

Selon la Présidente (communication personnelle, 8 novembre 2021), avant la création du Conseil d'éthique commun, deux des Fondations concernées avaient déjà une commission d'éthique interne à leur propre Fondation. L'idée de ce Conseil d'éthique commun émane du constat, fait par les trois Directions impliquées dans ce dispositif, que les problématiques institutionnelles rencontrées gagneraient à être abordées et approfondies par des membres internes et externes aux Fondations ayant des expériences variées. Ainsi, les échanges menés au sein de ce Conseil permettent aujourd'hui d'analyser des situations complexes et de mutualiser les expériences.

2.2 Les organisations impliquées

Les trois Fondations qui composent le Conseil d'éthique offrent des prestations à des personnes en situation de handicap ayant des profils variés en termes d'incapacités (intellectuelles, motrices, sensorielles, troubles psychiques, troubles du comportement, troubles du spectre de l'autisme, polyhandicap et autres). Au total, ce sont environ 730 places d'accueil qui sont proposées par ces 3 établissements³ (Département de la cohésion sociale (DCS), République et Canton de Genève, 2022, p. 20).

Le financement du Conseil d'éthique dépend directement de ces Fondations. L'activité des membres internes au sein du Conseil est rétribuée comme du temps de travail alors que l'activité des membres externes est bénévole. Seuls les déplacements des deux personnes en situation de handicap sont financés ainsi que le repas de midi consommé par toutes et tous ses membres

³ Le tableau de la répartition des offres institutionnelles de 2020 comprenant les Offres HO, H, Centre de jour de ces trois Fondations indiquent respectivement : Aigues vertes 220 places d'accueil, Clair-Bois : 217 places ; Foyer Handicap : 294 places (DCS, 2022, p.20).

pendant les séances. Il y a un minimum de dix rencontres par année, sauf séances extraordinaires. Les séances ont lieu dans les locaux de l'un des établissements selon une alternance annuelle.

2.3 Les personnes impliquées et leurs rôles

Selon les « Modalités de fonctionnement du Conseil d'éthique commun », le Conseil d'éthique se compose de dix membres ayant un mandat de deux ans renouvelable (communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]). Il est constitué de six membres internes provenant du personnel des Fondations (éducateur ou éducatrice, personnel soignant, thérapeute, maître·sse socio-professionnel·le, etc.), deux par Fondations, qui représentent les différents domaines de compétences de celles-ci (hébergement, travail, soin, formation, etc.). S'y rajoutent quatre membres externes aux Fondations, c'est-à-dire deux personnes en situation de handicap indépendant·es des Fondations ainsi que deux expert·es, l'un·e dans le domaine du droit et la ou le deuxième dans celui de l'éthique. Notons qu'actuellement l'une des personnes en situation de handicap occupe un poste de travail adapté dans l'une des Fondations et n'y est donc pas complètement externe.

La personne nommée à la Présidence du Conseil d'éthique est désignée par les trois Président·es des Fondations sur recommandation de leurs Directions et après consultation des membres du Conseil. Les autres membres sont proposé·es par la Direction des Fondations. D'autres expert·es peuvent s'adjoindre au groupe selon les thématiques abordées, elles et ils sont sollicité·es par la Présidente ou le Président suite à une demande des membres du Conseil.

Un·e secrétaire est également présente afin de rédiger un procès-verbal sans toutefois être membre du Conseil. Elle ou il ne prend ainsi pas part aux discussions. Le procès-verbal des décisions est remis aux Directions des établissements et aux membres du Conseil.

Toute personne ayant un lien direct ou indirect à l'une des trois Fondations peut solliciter le Conseil d'éthique en formulant une demande, orale ou écrite, auprès de l'un de ses membres. La ou les personne·s ayant sollicité la demande peuvent rester anonymes si elles le souhaitent. Il peut s'agir de « bénéficiaires ou [de] leur représentant légal, de proches, de membres du personnel et des Directions » (communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]).

Le Conseil d'éthique se réunit au minimum dix fois par année pour échanger de façon anonyme à propos des situations dilemmes qui lui sont amenées. Une fois la demande traitée, la Présidente et/ou le Vice-Président formulent par écrit des recommandations générales, adressées au demandeur ou à la demandeuse, aux Présidences et Directions des trois Fondations. Lorsqu'une demande porte sur une situation spécifique à l'une des Fondations, le Conseil d'éthique rédige une recommandation spécifique pour cette Fondation qui fera l'objet d'une diffusion exclusivement au sein de celle-ci (auprès du demandeur ou de la demandeuse, de la Présidence et de la Direction de la Fondation concernée). Si cela est pertinent, une recommandation spécifique peut se transformer en une recommandation générale qui sera alors diffusée aux trois Fondations.

Seules les Directions ont le pouvoir de décider de la diffusion des recommandations générales ou spécifiques et des conseils formulés par le Conseil d'éthique aux membres du personnel et

aux personnes en situation de handicap de leur organisation respective ainsi que des actions à mettre en œuvre, le Conseil d'éthique n'ayant aucun pouvoir exécutif. Les recommandations générales produites par le Conseil d'éthique sont diffusées au sein des Fondations lors de rencontres avec le personnel et les personnes en situation de handicap au moins annuellement dans chacun des établissements. Enfin, un rapport d'activités annuel rédigé par le Conseil d'éthique documente les activités du Conseil réalisées en cours d'année ainsi que les transmissions de recommandations spécifiques et générales qui ont été faites dans chacune des Fondations.

2.4 Principales étapes de développement

Le Conseil d'éthique existe depuis 2003 et jusqu'à aujourd'hui, un seul changement important, mentionné par la Présidente, est survenu ; celui-ci concerne la composition des membres du Conseil. En effet si, dans un premier temps et pour une courte période, il était possible de siéger au Conseil tout en étant membre d'une des Directions des trois Fondations, ces dernières ont par la suite décidé d'exclure tout personnel ayant une fonction hiérarchique au sein de l'organisation afin de faciliter les échanges et garantir une plus grande liberté d'expression au sein du Conseil.

A la lecture des rapports d'activité du Conseil d'éthique de 2019 et 2020, l'équipe de recherche constate que la diffusion des recommandations générales au sein des Fondations semble se formaliser au fil des années en sollicitant les membres du Conseil d'éthique pour leur transmission (communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]). Ainsi, les Fondations organisent différentes manifestations, décrites ci-après, pour échanger sur les recommandations générales. Cette transmission occupe, selon la Présidente et la membre externe interrogée, une part importante de l'activité des membres du Conseil et permet de poursuivre le travail accompli par le Conseil d'éthique en laissant le soin au personnel et aux personnes en situation de handicap d'échanger et de s'approprier les recommandations formulées. A ce propos, la Présidente soutient lors de l'entretien :

Je vois que ça a un impact et que nous sommes utiles ... Parce que ça aide le personnel, les résident-es et les personnes qui ont formulé la demande. Donc, nous avons des très bons retours. ... Et c'est pour ça , qu'il y a une telle implication du Conseil d'éthique, c'est parce que nous savons que l'on fait quelque chose qui les aide, dans des situations qui sont en général très difficiles . (Présidente du Conseil d'éthique, communication personnelle, 8 novembre 2021).

3. Articles de la CDPH concernés par ce dispositif

Les échanges du Conseil d'éthique se rapportent à plusieurs articles de la CDPH selon les thématiques qui y sont abordées. Le contenu de ces échanges reste confidentiel. Seules les recommandations générales qui en découlent sont révélées aux trois Fondations concernées.

L'équipe de recherche a ainsi identifié différents thèmes mentionnés lors de l'entretien ou qui apparaissent dans les rapports d'activités qui lui ont été remis. Le rapport d'activités 2019 mentionne par exemple des recommandations générales sur « les drogues ou "le plaisir autrement" » , « la laïcité et les signes religieux » , « le partenariat » ; celui de l'année suivante

comprend des recommandations générales sur d'autres thèmes tels que « l'assistance au suicide en institution pour personnes en situation de handicap », « la parentalité en institution pour personnes en situation de handicap » (communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]).

Les articles identifiés ci-après sont ceux de la CDPH qui pourraient être associés à certaines thématiques mentionnées lors de l'entretien ou dans les rapports d'activités ou à propos des recommandations générales formulées.

L'article 16 qui traite du « Droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance » qui pourrait correspondre à des situations traitées portant sur d'éventuelles situations d'abus commises par des pairs ou des tiers au sein de l'établissement.

L'article 17 qui porte sur la « Protection de l'intégrité de la personne » pourrait être associé au sujet de la consommation de substance ou de l'accompagnement en fin de vie en établissement ou encore à celui du suicide assisté.

L'article 19 concernant l' «Autonomie de vie et [l']inclusion dans la société » pourrait être évoqué à propos des thématiques ayant trait à l'autonomie, au choix du lieu de vie ou aux relations interpersonnelles.

L'article 22 portant sur le « Respect de la vie privée » pourrait être lié à une thématique traitée autour de l'intimité.

L'article 23 portant sur le « Respect du domicile et de la famille » pourrait concerner un sujet mentionné lors de l'entretien et dans les rapports d'activités (communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]) qui est celui de la parentalité des personnes en situation de handicap.

Bien d'autres articles pourraient encore être mentionnés selon les thèmes abordés. Par ailleurs, certaines problématiques abordées concernent plusieurs articles de la CDPH.

4. Éléments caractéristiques de l'analyse des pratiques observées

4.1 Gestion des demandes externes

Avec les années, les établissements accueillant des personnes en situation de handicap et les Associations du Canton de Genève ont pris connaissance de l'activité du Conseil d'éthique ; et c'est ainsi que des demandes ont été formulées à ce dernier par d'autres Fondations genevoises et également par une institution d'enseignement. Ces demandes portent sur les dilemmes rencontrés dans certaines pratiques professionnelles qui sont communes à plusieurs organisations, comme par exemple la manière de traiter des signes de laïcité et des signes religieux. Dans cette situation, le Conseil d'éthique a pu transmettre la recommandation générale portant sur les signes de laïcité et les signes religieux qu'il avait rédigée, après avoir obtenu l'accord des trois Présidences des Fondations impliquées dans ce dispositif. Malgré cette ouverture à l'égard d'autres organisations externes, les Présidences des trois fondations ainsi que les membres du Conseil d'éthique ne souhaitent pas actuellement élargir ce dispositif, en accueillant de manière permanente les membres d'autres organisations. En effet, la

présence d'un nombre trop élevé de personnes au sein du Conseil pourrait nuire à la richesse des échanges.

4.2 Diffusion des recommandations

A la Fondation Foyer Handicap, il existe deux formes de diffusion. L'une, récente, désignée sous l'appellation « Caf'éthique », vise à proposer des espaces de parole et d'échanges aux membres du personnel sur une thématique définie au préalable soit par la Direction, soit par les membres du Conseil d'éthique de cette Fondation ou suite à une demande venant des professionnel·les. Ces séances sont animées par les membres du Conseil d'éthique exerçant auprès de Foyer Handicap. L'autre modalité de diffusion consiste en des rencontres ouvertes où toute personne intéressée (résident·e, travailleur ou travailleuse des ateliers, membre du personnel, cadre et membre de la Direction) peut participer lors de la présentation d'une des recommandations générales formulée par le Conseil d'éthique, suivie d'un échange.

L'observation que nous avons faite porte sur cette deuxième modalité. La séance observée visait à restituer une recommandation générale au sujet de l'intimité, aux professionnel·les et aux personnes en situation de handicap présentes et intéressées qui se trouvaient, ce jour-là, dans l'un des sites de la Fondation Foyer Handicap. Trois personnes animaient la séance pour huit participant·es : quatre professionnel·les et quatre résident·es de l'établissement ont assisté à la présentation. L'animation a été préparée et menée par trois membres du Conseil d'éthique : les deux représentantes de Foyer Handicap et un membre externe de ce Conseil, en situation de handicap. Une quatrième membre du Conseil d'éthique, représentante de la Fondation Aigues-Vertes, était exceptionnellement présente ce jour-là afin d'observer l'animation en vue de préparer une restitution sur le même thème dans l'organisation dans laquelle elle travaille.

Lors de l'entretien formel qui a suivi la séance, les animatrices et l'animateur ont évoqué l'évolution survenue dans la Fondation Foyer Handicap quant au choix des recommandations abordées lors des séances de présentation et aux modalités de diffusion de celles-ci auprès du personnel et des personnes en situation de handicap. En effet, lors des premières années qui ont suivi la création du Conseil d'éthique commun, le choix des recommandations diffusées auprès de l'établissement était effectué par la direction de Foyer Handicap. La présentation de la recommandation avait lieu dans l'un des sites appartenant à l'établissement, défini au préalable. Cela impliquait par conséquent le déplacement du personnel et des personnes en situation de handicap présentes ce jour-là sur d'autres sites de la Fondation. Ces séances étaient formelles, présentées par le biais d'un Powerpoint, en présence de la Présidente du Conseil d'éthique. Par la suite, la direction de Foyer Handicap a décidé de diffuser les recommandations émises par le Conseil d'éthique sur différents sites de la Fondation, en organisant plusieurs séances de présentation. Ceci afin d'éviter les déplacements du personnel et des personnes en situation de handicap et de favoriser les échanges par la présence d'un groupe restreint de participant·es (8 à 20 personnes). L'isolement résultant de la pandémie de COVID-19 a ensuite eu comme conséquence une participation à distance de certaines personnes aux séances de restitution des recommandations. Dans un deuxième temps, la Direction de Foyer Handicap a également délégué le choix de la thématique abordée lors des séances aux deux représentantes de la Fondation au Conseil d'éthique. Actuellement, ces dernières consultent le personnel et les personnes en situation de handicap accueillies dans chaque site de la Fondation, à raison d'une fois par année, afin d'aborder un thème répondant

aux besoins émergeant du terrain et présenter une recommandation en lien avec ceux-ci. Les modalités d'animation des séances sont également déterminées par les représentantes de la Fondation qui se déplacent sur les différents sites. Un membre externe du Conseil, également travailleur au sein d'un atelier adapté de la Fondation, se joint parfois à elles en qualité d'animateur.

L'animation de la séance est soigneusement préparée en amont. Elle vise par différentes techniques à faciliter la prise de parole des participant-es présent-es. Notons que lors de l'observation menée, il y a eu une faible prise de parole qui était toutefois égalitaire entre les membres du personnel et les résident-es présent-es.

Une réflexion est en cours pour l'adaptation des textes en langage facile à lire et à comprendre (FALC) afin de faciliter la transmission des recommandations aux personnes en situation de handicap, dans l'optique de les rendre davantage accessibles.

En outre, lors des transmissions dans les établissements, la participation de l'un·e des deux représentant-es en situation de handicap, membre du Conseil d'éthique, semble contribuer à l'implication de leurs pair-es qui s'exprimeraient plus aisément, selon l'animateur externe présent lors de la séance observée.

4.3 Éléments saillants de l'entretien et de l'observation

Lors des séances du Conseil d'éthique, les membres du Conseil, à l'exception de la Présidente qui anime la séance, ont pour mandat d'échanger d'un point de vue éthique sur les problématiques ou situations dilemmes apportées. Lorsque l'un·e des membres est concerné·e par une situation survenue sur son lieu de travail, les modalités de fonctionnement du Conseil prévoient qu'elle ou il doit se révoquer si elle ou il est directement impliqué·e (communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]). Dans les faits, l'équipe de recherche a pu observer que cette condition ne s'applique pas automatiquement : la ou le membre du Conseil concerné peut apprécier d'elle ou de lui-même son degré d'implication et décider d'une éventuelle révocation. La Présidente vérifie également son degré d'implication et ce qu'elle ou il souhaite faire.

Pendant la séance, le rôle de la Présidente comprend diverses tâches que nous avons pu mettre en évidence : elle veille au bon déroulement de la séance du Comité, elle recueille et centralise les demandes et les diffuse aux membres, elle les hiérarchise, elle annonce l'ordre du jour, anime la séance et les débats au sujet des situations proposées tout en donnant la parole et en veillant à ce que chacun·e puisse s'exprimer. Après la séance, avec le Vice-Président, elle rédige les recommandations et conseils. Avec ce dernier et d'autres membres, elle est impliquée dans la transmission de ces recommandations et conseils auprès des trois Fondations à raison d'une fois par année au minimum dans chaque institution. Au vu de la situation sanitaire, ces séances de restitution des recommandations ont dû être interrompues et reprennent progressivement depuis l'automne 2021. Le type d'animation lors du retour sur les recommandations varie selon la Fondation qui en décide les modalités.

Le travail bénévole exercé par les membres externes du Conseil d'éthique lors de ces transmissions prend des proportions conséquentes. Le Vice-Président, spécialiste en éthique,

donne aussi des formations. En 2020, il a donné une formation aux membres du Conseil sur la pensée critique.

5. Facilitateurs et obstacles concernant la participation sociale

5.1 Facteurs politiques et économiques

Le Conseil d'éthique va dans le sens de ce qui est promu par la législation suisse, notamment en ayant une visée de suppression des discriminations que subissent les personnes en situation de handicap. L'art. 8, al. 2 de la Constitution fédérale de la Confédération Suisse [Cst.] du 18 avril 1999 précise que :

Nul ne doit subir de discrimination du fait notamment de son origine, de sa race, de son sexe, de son âge, de sa langue, de sa situation sociale, de son mode de vie, de ses convictions religieuses, philosophiques ou politiques ni du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique.

Il en est de même pour ce que promeut la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées [LHand] du 13 décembre 2002.

Parmi les autres facilitateurs soutenant le rôle du Conseil d'éthique, mentionnons des valeurs partagées entre les Fondations et qui se retrouvent également dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées [CDPH] du 13 décembre 2006, telles que la promotion de l'intérêt premier de la personne en situation de handicap, la promotion de sa liberté individuelle ainsi que la volonté que « le personnel porte une attention particulière au respect de la dignité humaine des personnes handicapées et leur reconnaisse leurs droits fondamentaux » (Conseil d'éthique, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]). Ainsi, ce Conseil d'éthique interinstitutionnel échange sur différents thèmes qui se rapprochent de plusieurs des articles de la CDPH tant par les sujets abordés que par l'implication des personnes en situation de handicap à ses délibérations. De plus, les personnes concernées contribuent aux transmissions des recommandations et conseils aux personnels et aux personnes en situation de handicap des différentes Fondations. Enfin, le travail en cours de réalisation afin d'adapter la transmission des recommandations et conseils écrits en FALC renforce leur accessibilité.

Le Conseil d'éthique est financé par les Fondations partenaires, ses membres externes ne reçoivent pas de rétribution. Cet aspect peut être perçu comme facilitateur mais aussi comme un obstacle. En effet, cette façon de faire confère aux membres une liberté accrue, toutefois leurs tâches de restitution aux Fondations partenaires prennent beaucoup de temps. Ainsi, les membres de l'équipe de recherche se questionnent sur la possibilité d'octroyer une rétribution pour le travail bénévole des membres externes. Les rapports d'activités du Conseil d'éthique proposent comme compensation à cette participation d'étayer l'offre de formation aux membres du Conseil qui le souhaiteraient (communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]).

5.2 Facteurs socioculturels

La mutualisation des pratiques entre trois Fondations offrant des prestations similaires à des populations en situation de handicap enrichit les échanges et permet aux membres du groupe

de prendre du recul par rapport aux pratiques de leur propre établissement. Des recommandations générales en ressortent qui sont présentées aux personnels et aux résident·es, travailleurs et travailleuses des trois établissements. L'animation de ces restitutions offrent un espace complémentaire de mise en commun des pratiques.

La participation des personnes en situation de handicap au Conseil d'éthique permet d'élargir les discussions et de considérer leur point de vue, comme le mentionne l'une des membres externes en situation de handicap :

C'est crucial qu'il y ait des personnes en situation de handicap qui fassent partie du Conseil. Tout simplement parce que si on ne vit pas un handicap, bien qu'on puisse être aux côtés des personnes dans les institutions, si on n'est pas en situation de handicap, on ne vivra jamais comme une personne en situation de handicap. Et ce sera toujours différent, un peu différent (Membre du Conseil d'éthique, communication personnelle, 8 novembre 2021).

Un obstacle mentionné par la même personne réside dans la difficulté de renouvellement des membres du Conseil, ces membres externes, en situation de handicap, doivent s'engager dans la continuité, être présent·es aux séances du Conseil et participer aux restitutions des recommandations générales :

Une problématique que je vois c'est au niveau du recrutement de bénévoles pour le Conseil, pour assurer cette même diversité qu'on a aujourd'hui. C'est vrai, parce que tout conseil, toute organisation est appelée à se renouveler un jour et puis je pense que ça fait aussi partie de la richesse du Conseil, c'est qu'il évolue aussi. Et c'est vrai que, ça, ça peut être une difficulté à laquelle on sera confronté un jour (Membre du Conseil d'éthique, communication personnelle, 8 novembre 2021).

6. Perspectives de développement du dispositif

Le Conseil d'éthique fonctionne à la satisfaction de ses membres. La lecture des deux derniers rapports d'activités et les entretiens menés mettent en évidence des perspectives à développer autour de la formation des membres du Conseil et du développement du réseautage de ce Conseil.

En ce sens, il existe en Suisse des Commissions et Conseils d'éthique rattachés à différents organismes ainsi que des événements scientifiques liés au milieu de l'éthique médicale. Le développement d'un réseautage accru avec ces autres instances pourrait favoriser un travail commun sur des problématiques plus larges telles que le suicide assisté. De même, les thèmes traités sont des sujets de société qui pourraient dans certains cas être relayés à la société civile de façon à adapter certaines règles sociales.

L'équipe de recherche note également que les recommandations générales formulées pourraient bénéficier à toutes les institutions accueillant des personnes en situation de handicap ainsi qu'aux diverses écoles de formation (travail social, éducation, soins infirmiers, médecine, etc.) et aux Associations et organismes communautaires œuvrant dans le domaine du handicap.

Résumé

Le Conseil d'éthique a été créé par trois Fondations privées genevoises accueillant des personnes en situation de handicap. Composé de dix membres, quatre d'entre elles et eux sont externes aux Fondations : il s'agit de deux personnes en situation de handicap, d'une juriste et d'un éthicien. Les six autres membres sont internes aux Fondations, chacune des Fondations est représentée par deux membres du personnel couvrant leurs différentes prestations (habitat, travail, formation, soin, etc.). Ce Conseil traite des situations dilemmes rencontrées au sein de l'établissement par le personnel, les personnes en situation de handicap et leur famille. Les sujets traités proviennent de demandes adressées oralement ou par écrit à l'un de ses membres. Elles sont traitées de manière anonyme. Ce conseil a pour but de produire des recommandations écrites générales aux trois Fondations ainsi que des recommandations spécifiques à une seule Fondation. Les directions des Fondations décident ensuite de la diffusion et de la transmission des productions du Conseil ainsi que des actions à mener auprès des personnes en situation de handicap et auprès du personnel de leur Fondation respective pour les rendre effectives.

Articles de la CDPH concernés par le projet

Selon les thématiques traitées, le Conseil d'éthique aborde plusieurs articles de la CDPH, puisque, comme mentionné dans ses modalités de fonctionnement, il s'engage à respecter les valeurs communes aux trois Fondations, telles que le respect de la dignité des personnes en situation de handicap et la reconnaissance de leurs droits fondamentaux.



B. Prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance

Cette analyse porte sur un dispositif participatif impliquant les résident·es de l'Association Le Foyer. Il a été créé pour prévenir la maltraitance en milieu institutionnel et faire la promotion de la bientraitance. Il est implanté au sein d'un établissement, sis dans le canton de Vaud.

1. Méthode de recueil de données

Pour cette analyse, les matériaux ont été récoltés dans les locaux de l'établissement. Ces matériaux proviennent d'un entretien semi-directif et d'une observation, menés fin septembre 2021. L'entretien a été mené avec quatre personnes (voir tableau ci-après) et a été réalisé sur le site principal de l'établissement à Lausanne et a été suivi de l'observation d'une séance du «Groupe bientraitance » (la composition de ce groupe est décrite au point 4.2).

Les membres présent·es à l'entretien et au « Groupe bientraitance » ont donné leur accord signé afin de participer à la démarche de recherche. Trois des membres ayant des incapacités motrices et/ou visuelles et ne pouvant signer ont donné procuration au Directeur adjoint afin qu'il puisse signer à leur place en leur présence. Une participante du groupe observé n'a pas souhaité prendre part à la démarche de recherche, ces propos ne seront pas retenus dans l'analyse qui suit.

TABLEAU B.1

MATÉRIAUX RÉCOLTÉS LORS DE L'ANALYSE DU DISPOSITIF : « PRÉVENTION DE LA MALTRAITANCE ET PROMOTION DE LA BIENTRAITANCE »

Matériaux	Date	Participant-es	Lieu(x)	Durée
Entretien				
Entretien semi-directif	28.09.2021	Directeur adjoint, Madame SOS, 2 membres du « Groupe bientraitance »	Le Foyer	1h30
Observation				
Observation séance « Groupe bientraitance »	28.09.2021	8 des Membres du Groupe bientraitance	Le Foyer	1h00

2. Présentation du dispositif

2.1 Son origine

Les premières mentions du dispositif « Prévention de la maltraitance - Promotion de la bientraitance » apparaissent dans des documents internes de cette organisation datant de 2006 et 2007 (Le Foyer, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]). Ce dispositif a été créé et implémenté par le Directeur adjoint avec le soutien du Directeur de

l'établissement présent à cette période. Le dispositif a officiellement été introduit dans le système Qualité de l'Association, le 15 septembre 2016, soit une dizaine d'années plus tard.

Au niveau socio-politique, l'art. 5 al. 1 let. e de la Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides [LIPPI] du 6 octobre 2006 précise notamment que les institutions doivent permettre aux personnes en situation de handicap « d'être protégées contre les abus et les mauvais traitements ».

C'est suite à des situations de maltraitance survenues dans des établissements du Canton de Vaud, qui ont été médiatisées entre 2002 et 2003, que ce Canton a édicté en 2004 des directives précises en matière d'application des mesures de contrainte et de contention envers des personnes en situation de handicap recevant des prestations en établissement (Loi cantonale du 10 février 2004 sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées [LAIH]). Depuis 2013, ces directives accordent un droit de plainte aux résident-es, travailleurs et travailleuses en situation de handicap des établissements qui peuvent s'adresser à la Commission d'éthique et de déontologie des institutions sociales vaudoises (CEDIS). Cette Commission indépendante a été mise en place par le Service de la prévoyance et de l'aide sociale (SPAS)⁴ du Canton de Vaud et par l'Association vaudoise des organisations privées pour personnes en difficulté (AVOP) (Masse & Petitpierre, 2011, pp. 38-39). Cette commission dissoute en 2009 est remplacée par la Commission d'examen des plaintes.

Ainsi, les mesures mises en place entre 2006 et 2007 pour prévenir la maltraitance et favoriser la bientraitance à l'Association Le Foyer surviennent peu de temps après que le Canton de Vaud ait établi, en 2004, des directives cantonales relatives à l'application des mesures de contraintes. L'équipe de recherche en déduit qu'elles s'inscrivent dans un mouvement cantonal visant à prévenir d'éventuels abus.

2.2 L'organisation impliquée

Ce dispositif est déployé à l'Association Le Foyer sise dans le canton de Vaud. Cette Association à but non lucratif d'intérêt public existe depuis 1900. Elle gère dans la ville de Lausanne quatre établissements. Le premier, Le Foyer, est un centre éducatif offrant des hébergements et des ateliers à des adultes et personnes âgées aveugles ou malvoyantes et ayant une déficience intellectuelle. Créé en 1900, il accueille actuellement 103 adultes dans des structures d'hébergement réparties sur plusieurs lieux. Les personnes accompagnées bénéficient également d'ateliers de développement personnel ainsi que d'accompagnements spécifiques en basse vision. Une unité spécialement conçue pour héberger des adultes avec autisme, créée en 2007, complète cette structure. Les trois autres établissements, créés respectivement en 1997, 2008 et 2012, s'adressent à des personnes avec trouble du spectre de l'autisme (TSA), enfants et adultes. Ils sont composés d'une école (ÉEAA) disposant de 16 places d'accueil pour enfants de 4 et 16 ans, d'un externat accueillant huit adolescent-es (16 à 20 ans) et d'une structure destinée à l'accueil temporaire de 6 enfants et adolescent-es (6 à 20 ans). Des méthodes d'accompagnement spécialisées et reconnues sont proposées à ces 133 personnes.

⁴ Depuis le 1^{er} janvier 2019 les prestations administrées auparavant par le SPAS relèvent du domaine de compétences de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) de l'État de Vaud.

2.3 Les personnes impliquées et leurs rôles

C'est sous l'impulsion du Directeur adjoint de l'établissement que la Direction a facilité, en 2006, la mise en place d'un dispositif pour prévenir la maltraitance et promouvoir la bientraitance. Le Directeur adjoint reste à ce jour la personne ressource pour ce qui concerne ce dispositif. C'est lui qui anime le « Groupe bientraitance » composé de dix membres, résident·es ou travailleurs et travailleuses dans un des ateliers de l'Association. Ce groupe est ouvert, les personnes intéressées peuvent s'y adjoindre ou se retirer lorsqu'elles le souhaitent.

Le dispositif prévoit également que les personnes en situation de handicap puissent signaler elles-mêmes les situations d'éventuelles maltraitance et formuler des plaintes à deux personnes nommées par le « Groupe bientraitance ». Ce binôme fait partie du personnel accompagnant de cette organisation et est composé d'une femme dénommée « Madame SOS » et d'un homme dénommée « Monsieur SOS ». Leur rôle est présenté ci-après.

2.4 Principales étapes de développement

La première étape de la mise en place du dispositif a été la création d'une documentation accessible à toutes les collaboratrices et tous les collaborateurs. Cette documentation se trouve depuis 2016 dans le système Qualité de l'Association. Le contenu de cette documentation est décrit au point 4.1.

La deuxième étape a été celle de créer les deux instances internes qui complètent cette documentation de référence.

La première instance est représentée par un collaborateur et une collaboratrice qui soutiennent en binôme le signalement d'abus. Ce binôme est accessible à toutes les personnes en situation de handicap de l'établissement ainsi qu'aux membres du personnel. Madame et Monsieur SOS sont mis à disposition par la Direction et se déplacent au sein de l'Association auprès des personnes en situation de handicap et des équipes pour recueillir les éventuelles plaintes.

Parallèlement à ce dispositif de signalement, a été mise en place une deuxième instance, représentée par un groupe d'auto-représentant·es en situation de handicap nommé « Groupe bientraitance ». Sa composition et son rôle sont présentés au point 4.2.

Depuis 2020, une fois par année, les nouveaux collaborateurs et nouvelles collaboratrices de cette Association reçoivent à leur arrivée une information sur ce dispositif donnée par le Directeur adjoint. Pour les personnes en situation de handicap, ce sont les responsables de secteur ainsi que Madame et Monsieur SOS qui présentent et expliquent le dispositif.

Au début, le dispositif comprenait également une Commission bientraitance / maltraitance composée de membres internes et externes à l'Association. Cette Commission n'existe plus, elle n'était que rarement mobilisée. Elle visait à donner des conseils et recommandations aux membres du personnel et aux personnes en situation de handicap lors de la survenue de

situation d'abus ou de situations complexes. Aujourd'hui, en cas de besoin d'un avis externe sur des situations similaires, il est possible de s'adresser au médiateur cantonal⁵.

3. Articles de la CDPH concernés par ce dispositif

Ce dispositif relève de plusieurs articles de la Convention relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006. L'art. 16 de la CDPH est directement lié à la prévention de la maltraitance et il est ainsi formulé : « Droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance ». A l'alinéa 1, il mentionne que des « mesures législatives, administratives, sociales, éducatives ... [doivent être prises afin de] protéger les personnes handicapées, à leur domicile comme à l'extérieur, contre toutes formes d'exploitation, de violence et de maltraitance, y compris leurs aspects fondés sur le sexe ». L'alinéa 2 de ce même article relève que les formes d'aides offertes doivent être « adaptées au sexe et à l'âge, y compris en mettant à leur disposition des informations et des services éducatifs sur les moyens d'éviter, de reconnaître et de dénoncer les cas d'exploitation, de violence et de maltraitance ». Toujours l'art. 16, al. 3 de la CDPH insiste sur la nécessité de l'existence d'autorités de contrôle indépendantes des établissements qui dispensent des services aux personnes handicapées. L'alinéa 4 porte sur les mesures à mettre en œuvre afin d'accompagner les personnes ayant été victimes d'exploitation, de violence ou de maltraitance. Dans l'alinéa 5 de cet article, il est signalé que les femmes et les enfants en situation de handicap sont des groupes à risque à protéger particulièrement contre toutes formes d'exploitation, de violence ou de maltraitance.

L'art. 15 de la CDPH concerne le « Droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants ». Cet article comprend par exemple le libre consentement pour participer à une expérience médicale ou scientifique.

Finalement l'art. 17 de la CDPH mentionne aussi le droit de l'« intégrité physique et mentale sur la base de l'égalité avec les autres ».

Le protocole facultatif du 13 décembre 2006 de l'ONU se rapportant à la Convention relative aux droits des personnes handicapées permettrait aux Associations et groupements de personnes de porter plainte en cas d'irrespect de l'un ou l'autre de ces articles, toutefois la Suisse n'a à ce jour pas signé ce protocole.

4. Éléments caractéristiques de l'analyse des pratiques observées

4.1 Documentation sur le dispositif

La documentation relative au dispositif comprend trois documents accessibles aux collaborateurs et collaboratrices dans le système Qualité de l'établissement qui ont été remis à l'équipe de recherche.

⁵ Le Bureau cantonal de médiation administrative (BCMA) est un intermédiaire qui aide les personnes en situation de handicap dans leurs relations avec les autorités de l'administration cantonale vaudoise. Son action est basée sur la Loi du 19 mai 2009 sur la médiation administrative (LMA).

Le premier document s'intitule : « Principes de base et structures en matière de maltraitance » (Le Foyer, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]). S'y retrouve une définition de la maltraitance : la définition retenue est celle d' « abus » proposée par Hilary Brown et son équipe pour le Conseil de l'Europe en 2003. Différentes formes de maltraitance sont également présentées (violence physique, abus sexuel, préjudice psychologique, abus financier, négligence, etc.). Une deuxième section de ce document rappelle des principes auxquels adhère l'Association du Foyer. Parmi ceux-ci, il y a la tolérance zéro face à tout acte de maltraitance commis par un·e membre du personnel et l'obligation de signalement dans un document nommé « SCRIBE ». Ce document formule explicitement les conséquences encourues pour les membres du personnel ayant commis ces actes.

Le deuxième document est une procédure écrite qui décrit, étape par étape, les différentes voies de signalement de la maltraitance selon la forme des actes perpétrés et leur gravité.

Enfin une instruction nommée « Prévention de la maltraitance : visibilité dans le SCRIBE » explique la manière de décrire dans un formulaire l'acte de maltraitance observé et les événements qui l'entourent (Le Foyer, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]).

4.2 Instances complémentaires

Cette documentation est complétée par deux instances. La première instance interne, décrite comme l'organe exécutif, consiste en une permanence composée d'une femme et d'un homme, appelé·e Madame et Monsieur SOS. Ces deux personnes sont élues par le « Groupe bientraitance ». Elles reçoivent les plaintes ou suspicions de maltraitance commises envers des résident·es, des travailleurs et travailleuses des ateliers. Les suspicions de maltraitance faites à l'encontre des personnes en situation de handicap peuvent également être adressées à ce duo par le personnel accompagnant. Madame SOS décrit ce rôle lors de l'entretien :

Il y a une Madame SOS et un Monsieur SOS. C'est les deux personnes qui s'occupent de gérer les plaintes ou les ressentis ou le besoin de parler des résidents qui auraient des choses à dire ou à déposer par rapport au fait d'être ou de se sentir maltraités. Donc c'est un espace de parole et nous, Monsieur et Madame SOS, recueillons cette parole et, en fonction des situations, il y a toute une procédure, en fonction de la gravité et de la non gravité de la situation (Madame SOS, communication personnelle, 28 septembre 2021).

Ce binôme occupe une fois par semaine un kiosque situé au cœur du site principal de l'Association et fréquenté par de nombreux résident·es, travailleurs et travailleuses de l'établissement. Il s'agit d'un lieu de socialisation. Le binôme écoute, note les plaintes et en assure le suivi. Lorsqu'il s'agit de faits graves, la situation est relayée directement à la Direction. A une question de l'équipe de recherche sur ce qui constitue des faits graves, la réponse reste imprécise, la décision semble relever du jugement des intervenant·es qui peuvent se consulter en cas de doute. S'il s'agit d'insatisfactions des personnes accompagnées ou de faits moins graves, un membre du binôme les traite directement avec les personnes concernées. Selon les dires du Directeur adjoint : « les premiers Madame et Monsieur SOS avaient beaucoup de travail parce que ça a été un peu un petit tsunami de plaintes, au début. Mais avec le temps ça a diminué » (communication personnelle, 28 septembre 2021). Ainsi selon le Directeur adjoint, grâce au dispositif de prévention de la maltraitance et de promotion de la bientraitance mis en

place les situations de maltraitance auraient diminué. Aujourd'hui, Madame SOS dit avoir environ cinq plaintes à traiter par année. Monsieur et Madame SOS passent une fois par année dans tous les secteurs pour se présenter aux résident·es, travailleurs et travailleuses ainsi qu'aux collaborateurs et collaboratrices. Ils viennent sur appel dans les secteurs accueillant des personnes en situation de handicap qui ne peuvent pas avoir accès ou ne se rendent pas au kiosque et/ou qui ne s'expriment pas verbalement. Ce binôme ne traite pas les désaccords et conflits entre les membres du personnel. Il rédige un rapport d'activité annuel à la Direction à propos du nombre de plaintes qui lui a été adressé et des actions entreprises (écoute, suivi) ; le contenu de ce qui a été signalé reste confidentiel. Le rôle de Madame et Monsieur SOS est tenu aussi longtemps que la personne le souhaite. Madame SOS l'occupe depuis 11 ans. Ces personnes travaillant en binôme se soutiennent mutuellement en cas d'incertitudes quant aux actions à développer ou pour échanger. Lors de l'entretien, Madame SOS indique qu'elle aimerait bénéficier de formations mais que l'offre reste peu développée en Suisse.

En parallèle, il existe une deuxième instance interne décrite comme l'organe législatif. Il s'agit du « Groupe bientraitance » composé de dix résident·es, travailleurs ou travailleuses, qui représentent les différents secteurs de l'Association, et du Directeur adjoint qui anime les rencontres. Ce groupe se réunit à raison de cinq à six fois par année. Il a pour rôle de relayer les préoccupations des personnes accompagnées auprès des équipes encadrantes et de la Direction à propos d'éventuelles situations de maltraitance ou d'idées favorisant la bientraitance. Il traite de situations complexes, à la demande des personnes de l'Association (collaborateurs et collaboratrices, travailleurs et travailleuses des ateliers ou résident·es), ou encore de situations particulières qui préoccupent ses membres. Il vise à améliorer la prise en considération des résident·es, travailleurs et travailleuses dans les pratiques professionnelles ainsi qu'à prévenir la maltraitance. Un exemple est apporté pour illustrer ces propos : il s'agit de la réception d'appels téléphoniques professionnels par le personnel accompagnant, lors du repas en présence des résident·es. Un groupe de résident·es comprenant des membres du « Groupe bientraitance » a demandé à ce que le personnel accompagnant se retire pour prendre ces appels et à ce qu'il engage une discussion uniquement lors de situation d'urgence. Les personnes membres du « Groupe bientraitance » sont volontaires et peuvent y rester aussi longtemps qu'elles le souhaitent. En cas de départ d'un·e de ses membres, une nouvelle personne représentative du secteur d'activités peut s'adjoindre au groupe. Le « Groupe bientraitance » sensibilise les différentes instances de la maison ainsi que les autres personnes en situation de handicap aux thématiques de prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance par diverses actions qu'il organise. Les activités mentionnées sont celles de débats nommés « débat Infrarouge », en clin d'œil à l'émission de télévision du même nom. Une de leurs actions marquantes fut la venue d'une pièce de théâtre forum portant sur des situations de la vie quotidienne bien ou maltraitantes. Ce théâtre⁶ interactif a été proposé en 2011 aux membres du personnel et à toutes les personnes accompagnées par l'établissement.

⁶ Le théâtre forum est une pièce de théâtre où les comédiens jouent une histoire qui met en scène des situations problématiques. Puis, les comédiens rejouent le même scénario avec cette fois la possibilité pour les spectateurs et spectatrices d'intervenir et changer le cours de l'histoire en montant sur scène. C'est ainsi que public et comédien·nes improvisent et essaient de proposer des solutions concrètes.

Le « Groupe bientraitance » élit Madame et Monsieur SOS parmi les membres du personnel accompagnant qui se proposent pour tenir ce rôle. Les candidat-es viennent se présenter et le groupe vote à bulletin secret. Au début, le vote se faisait par l'ensemble des résident-es, travailleurs et travailleuses de l'Association, mais le « Groupe bientraitance » assume aujourd'hui seul ce rôle, la mobilisation de toutes les personnes recevant des prestations au Foyer ne semble plus nécessaire. Selon le Directeur adjoint, cette responsabilité incombe au « Groupe bientraitance » qui a la confiance des autres personnes en situation de handicap.

4.3 Éléments saillants de l'entretien et de l'observation

Le premier entretien et l'observation du « Groupe bientraitance » ont permis de mettre en évidence qu'il existe une très bonne connaissance de l'ensemble du dispositif par toutes les personnes rencontrées. La communication entre les personnes est fluide et chacune s'exprime même si parfois les points de vue divergent. Étant donné qu'avec la situation sanitaire en lien avec le COVID-19, les membres du « Groupe bientraitance » ne s'étaient plus revus depuis plus d'une année, ils ont manifesté du plaisir à se retrouver et à poursuivre, au sein de ce groupe, leurs objectifs visant la bientraitance et la prévention de la maltraitance. La présence de deux chercheuses fut l'occasion de rappeler des actions menées par le passé (forum infrarouge, théâtre interactif) afin de saisir l'importance de leurs actions.

L'objectif de la séance du groupe observé découle d'un forum mené il y a plus d'une année. Lors du débat avait été questionné le fait qu'à l'intérieur de l'Association Le Foyer, lorsque ce sont des adultes qui sont accompagnés en résidence, les termes « éducateur et éducatrice » soient utilisés. Il avait été alors proposé de modifier cette appellation par celle d'« accompagnateur et accompagnatrice ». L'objectif de la séance est de se déterminer sur la manière de procéder pour rendre effectif ce changement d'appellation au sein des résidences qui accueillent des adultes en situation de handicap.

L'animation a été menée par le Directeur adjoint qui introduit la séance. Il rappelle l'objectif du jour et ce qui avait été discuté et envisagé. Après quelques divergences, les membres du groupe décident d'aller à la rencontre des équipes des différentes résidences afin qu'elles expriment la manière dont elles s'approprieraient cette nouvelle appellation et d'en faire un retour au « Groupe bientraitance ». Plusieurs membres du groupe souhaitent participer aux échanges dans les résidences. Certain-es demandent que le Directeur adjoint soit présent pour faciliter la transmission de l'information, d'autres souhaitent se rendre dans les groupes de vie avec un autre membre du groupe. Finalement, toutes les résidences seront sondées d'ici fin janvier 2022. Le Directeur adjoint signale qu'il fera une synthèse écrite aux membres du groupe de la répartition des visites des résidences.

L'équipe de recherche a pu observer le rôle de l'animateur qui ramène la discussion vers l'objectif en le rappelant si nécessaire. Il veille à l'expression de chacun-e, reformule à plusieurs reprises, soutient la prise de parole sans toutefois influencer la discussion. Environ le tiers des membres présent-es prennent la parole spontanément, elles et ils expriment sans difficulté des avis divergents avec un respect mutuel. Un climat de confiance est présent. La séance se termine à l'heure annoncée.

Les personnes qui s'expriment lors de l'entretien et pendant le groupe observé peuvent très bien décrire leur rôle et faire référence à l'ensemble du dispositif. L'équipe constate le rôle actif

pris par les personnes en situation de handicap dans ce processus ainsi que l'importance du rôle de l'animateur pour faciliter la communication.

5. Facilitateurs et obstacles concernant la participation sociale

5.1 Facteurs politiques et économiques

L'équipe observe que la mise en place de ce dispositif va dans le sens de ce qui est décrit dans les articles 15, 16 et 17 de la CDPH pour prévenir la maltraitance et respecter la dignité de chacun-e.

Le dispositif mis en place permet une participation des personnes en situation de handicap qui par le « Groupe bientraitance » s'y retrouvent au cœur. De plus, elles peuvent porter plainte elles-mêmes en cas de situation d'abus commises à leur rencontre.

Il est envisageable que la médiatisation de certaines situations de maltraitance et les directives cantonales vaudoises qui en ont découlées (LAIH) aient contribué à développer une réflexion institutionnelle sur la mise en place d'un dispositif de promotion de la bientraitance et de prévention de la maltraitance au sein de l'Association Le Foyer. Une explication complémentaire est probablement à voir dans le public accueilli par le Foyer, dans la mesure où les TSA avec DI associés ou non peuvent engendrer des comportements-défis importants pour le personnel accompagnant.

Ce dispositif n'engendre que peu de coût pour l'organisation sur le long terme et semble efficace pour prévenir la maltraitance. Au dire de madame SOS :

Moi j'ai eu peu de plaintes qui m'ont pris beaucoup de temps. J'ai quoi ? Je dirais maximum cinq demandes par année. Mais c'est vraiment des choses, comme je disais, quelqu'un qui vient pour me dire : « Ce collègue parle trop fort ». C'est souvent un besoin de poser son problème. Voilà : « J'ai vécu ça ! C'est difficile ! Je n'étais pas bien ! » Le fait d'écouter, souvent ça suffit. Moi je retourne, en général, un mois après vers la personne pour savoir comment ça va, si ça s'est arrangé et tout. Et puis, voilà ! La première plainte prend une demie heure de discussion je veux dire. (Madame SOS, communication personnelle, 28 septembre 2021)

5.2 Facteurs socioculturels

Le dispositif introduit au sein de cette Association en reproduit un autre mis en place dans un autre établissement du Canton. Aux dires du Directeur adjoint, la mutualisation d'expériences contribue à l'enrichissement des pratiques. De même, Madame et Monsieur SOS représentent des personnes ressources pour l'ensemble de l'organisation.

Selon le Directeur adjoint, ce dispositif permet de favoriser l'intégration de nouvelles normes sociales (dictées par les directives cantonales). Comme il le soutient, avec la mise en place de ce dispositif, les faits de maltraitance et les plaintes ont diminué. Une sensibilisation générale des personnes en situation de handicap et du personnel de l'Association ont permis de porter un regard différent sur la manière dont on accompagne les personnes et respecte leurs droits : « la bientraitance habite les murs de l'institution » (Directeur adjoint, communication personnelle, 28 septembre 2021).

Par contre, l'offre de formation et de soutien si peu étayée en Suisse romande représente un obstacle pour le binôme de Monsieur et Madame SOS, comme le mentionne cette dernière.

Toujours selon Madame SOS, il faudrait de surcroît améliorer la manière de solliciter et de recevoir les confidences des personnes qui ont peu de moyens d'expression verbale afin de leur rendre le dispositif davantage accessible.

Du point de vue de l'équipe de recherche, une attention devrait également être portée sur le partage de l'animation du « Groupe bienveillance » et sur le suivi des actions et recommandations aux collaborateurs, collaboratrices et aux personnes en situation de handicap qui émanent de ce groupe. En effet, actuellement, l'animation du groupe et le suivi des actions reposent essentiellement sur le Directeur adjoint.

6. Perspectives de développement du dispositif

Le dispositif « Prévention de la maltraitance et Promotion de la bienveillance » existe depuis environ 15 ans à l'Association Le Foyer. Comme mentionné, peu d'ajustements se sont produits au fil des années sinon celui de supprimer une Commission composée de membres externes et internes pour l'analyse de situation complexes : une instance cantonale externe est aujourd'hui consultée en cas de besoin. Le fonctionnement actuel satisfait les différentes personnes concernées.

Selon Madame SOS, pour améliorer le dispositif, les formations dispensées à l'interne de l'établissement pourraient devenir accessibles à l'externe car celles-ci sont rares sur cette thématique en Suisse romande. De même, comme elle le mentionne, à l'arrivée dans cette fonction Madame ou Monsieur SOS bénéficierait d'être soutenu-e par un-e pair-e expérimenté-e.

D'autres organisations et établissements actifs dans le même domaine sont venues se renseigner sur ce dispositif afin d'en penser un pour leur propre organisation. Le Directeur adjoint communique sur ce dispositif dans différentes formations ainsi que lors de congrès. Une mutualisation des pratiques paraît nécessaire.

Résumé

Le dispositif de prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance a été mis en place par l'Association Le Foyer en 2006. Cette Association offre des prestations à des personnes adultes aveugles ou malvoyantes ayant une déficience intellectuelle et à des enfants et adultes avec un trouble du spectre de l'autisme.

Le dispositif de prévention de la maltraitance et de promotion de la bientraitance comprend une documentation faisant partie du système Qualité et deux instances internes. La documentation est répartie en trois documents : le premier définit la maltraitance, la bientraitance, les formes de maltraitements ainsi que les conséquences encourues pour les membres du personnel qui commettent des actes de maltraitance à l'encontre des personnes accompagnées; le deuxième explique la procédure de signalement qui est incarnée par deux personnes qui reçoivent les plaintes; enfin le troisième décrit la manière d'enregistrer la situation signalée afin d'en garder une trace écrite. Deux instances internes complètent ce dispositif, il s'agit du binôme de personnes chargées de recevoir les plaintes, nommé Madame et Monsieur SOS. Cette femme et cet homme traitent de toutes les situations mineures, les situations plus graves sont rapportées à la Direction qui en assure le suivi. Finalement, un groupe de dix résident-es et/ou travailleurs et travailleuses des ateliers, nommé « Groupe bientraitance » se rencontre cinq à six fois par année afin de traiter de situations qui les préoccupent au sein de l'établissement et favoriser la bientraitance des personnes accompagnées.

Articles de la CDPH concernés par le projet

L'article 15 « Droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants » ; l'article 16 « Droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance » et l'article 17 qui porte sur le droit de l'« intégrité physique et mentale sur la base de l'égalité avec les autres » sont directement concernés par ce dispositif.



AKI_6730

C. Accompagnement à la parentalité

Le projet analysé dans ce chapitre est celui d'un dispositif d'accompagnement à la parentalité déployée depuis près de 40 ans à la Fondation de Vernand dans son service d'accompagnement à domicile (Accadom).

1. Méthode de recueil de données

Un entretien a été réalisé, par un chercheur et une chercheuse, dans un appartement situé en campagne vaudoise. Cette rencontre s'est déroulée en présence d'un père ayant un syndrome d'Asperger, vivant seul, et de sa fille en visite hebdomadaire à son domicile pour la journée, ainsi que de l'intervenante du service d'Accadom offrant un accompagnement à la parentalité.

L'observation a été réalisée au cours de l'entretien, puisque l'enfant était présente à l'arrivée des membres de l'équipe de recherche. L'observation a été axée sur les réponses du père par rapport aux demandes et besoins de l'enfant, notamment au moment où l'enfant a dû aller à la sieste. L'observation a aussi porté sur le rôle que l'intervenante a pris à ces moments. Les personnes rencontrées ont signé le formulaire de consentement.

TABLEAU C.1

MATÉRIAUX RÉCOLTÉS LORS DE L'ANALYSE DU DISPOSITIF : « ACCOMPAGNEMENT À LA PARENTALITÉ »

Matériaux	Dates	Participant-es	Lieu(x)	Durée
Entretiens				
Entretien semi-directif	20.10.2021	Père ayant un syndrome d'Asperger et son enfant Intervenante Accadom	Domicile du père	1h30
Entretien informel	28.02.2022	Directrice Fondation de Vernand	Par téléphone	00h10

2. Présentation du dispositif

2.1 Son origine

Le thème de l'accompagnement à la parentalité est relativement récent au sein des organisations offrant des prestations aux personnes en situation de handicap. L'une des hypothèses explicatives découle d'une politique de contrôle des naissances longtemps dominante en Europe et en Suisse auprès de cette population (Office fédéral des assurances sociales (OFAS, 2016). Si le thème de la sexualité des personnes en situation de handicap est resté longtemps tabou, celui de la parentalité l'a été encore davantage. Ainsi, jusqu'après la Deuxième Guerre mondiale, les Associations suisses pour personnes handicapées défendaient une politique eugénique qui repose sur la prévention des naissances dans un but premier de ne pas transmettre les déficiences présentes et cela plus particulièrement lorsqu'il s'agit de déficience intellectuelle. Ce contrôle visait aussi à ne pas alourdir la charge des communes et

cantons tel que le révèle un texte relatant l'histoire de la sécurité sociale en Suisse (OFAS, 2016).

Les mesures de régulation des naissances, comme la stérilisation ou l'interdiction de mariage, sont considérées comme des méthodes appropriées pour limiter les frais sociaux des communes et des cantons. Mais en 2005, la Confédération met en vigueur une loi sur la stérilisation. Une stérilisation ne peut dès lors plus être effectuée sur des personnes durablement incapables de discernement que dans des cas exceptionnels et à des conditions strictes (OFAS, 2016).

La fin des stérilisations forcées n'empêche cependant pas un contrôle des naissances possible par les moyens contraceptifs.

Aujourd'hui avec la ratification de la CDPH par la Suisse et la sensibilisation faite aux personnels accompagnants à propos des besoins affectifs et sexuels des personnes en situation de handicap et le respect de leur désir d'enfant, un changement de mentalité et de pratiques s'instaure progressivement. Comme le révèle l'enquête par questionnaire présenté dans la première partie de ce rapport, des couples se forment et sont davantage visibles au sein des établissements ; des aménagements favorisent leurs rencontres et leur vie amoureuse. Si toutefois, peu d'enfants naissent des couples qui vivent dans ces établissements, il en existe davantage pour les couples habitant dans la Cité. Selon la Directrice de la Fondation de Vernand (communication personnelle, 28 février 2022), ces couples qui habitent hors des institutions sont le plus souvent composés de personnes ayant des déficiences intellectuelles légères qui vivent de manière autonome et ont une plus grande possibilité de s'autodéterminer s'ils souhaitent avoir des enfants. Ces personnes mieux insérées dans la société se retrouvent parfois en situation de précarité suite à des difficultés d'occuper un travail rémunéré. Auparavant, ces couples étaient aidés surtout par les services d'assistances aux personnes en situation de précarité. Aujourd'hui, selon la Directrice, les enfants né de ces couples bénéficient, dans certains cas, des services d'accompagnement spécialisé tels que le Service Éducatif Itinérant (SEI) et, leurs parents, des services d'accompagnement à domicile offerts à l'ensemble de la population; pour certains d'entre eux, vivant dans le canton de Vaud et pouvant s'orienter vers des établissements socio-éducatifs pour adultes ayant une déficience intellectuelle, du services d'accompagnement à la parentalité d'Accadom de la Fondation de Vernand. Le soutien à la parentalité de ces parents ayant des incapacités cognitives vise à soutenir leur parentalité et à prévenir des risques de négligence ou un retard de développement chez leur enfant. C'est justement la rencontre de ces familles dans son service d'accompagnement à domicile qui a contribué au développement d'un accompagnement à la parentalité au sein de la Fondation de Vernand. Ce dispositif s'est développé dès 1982 dans le service d'Accadom et fournit des prestations éducatives en milieu ordinaire aux parents qui en font la demande. C'est la seule entité à proposer une intervention sous cette forme dans le canton de Vaud destinée uniquement aux personnes ayant des incapacités cognitives.

2.2 L'organisation impliquée

La Fondation de Vernand est présente dans 13 communes du canton de Vaud. Elle propose des prestations liées à l'hébergement comprenant une diversité d'habitats allant de la vie communautaire à l'appartement protégé et deux services d'accompagnement à domicile situés

à Prilly et Yverdon. Elle offre également des activités de travail allant des ateliers adaptés au soutien vers le travail en milieu ordinaire. Elle dispose d'un secteur d'enseignement spécialisé présent dans huit communes, proposant des prestations variées qui comprend un service éducatif itinérant, une école pour enfants avec autisme et un centre thérapeutique de jour.

Cette Fondation offre des prestations à environ 630 personnes qui présentent une déficience intellectuelle, des troubles envahissants du développement ainsi que des troubles du spectre de l'autisme.

2.3 Description de la prestation d'accompagnement à la parentalité

Le service Accadom intervient auprès de 57 personnes en situation de handicap qui vivent à leur domicile. Ce service s'est implanté à Yverdon et à Prilly. Parmi ces prestations, il développe un accompagnement à la parentalité offert aujourd'hui à 23 personnes qui sont réparties sur le territoire vaudois à l'exception des zones éloignées. En effet, pour des raisons financières, ce dispositif ne couvre pas les zones périphériques du canton afin de contrôler les coûts des temps de déplacements des intervenant·es. L'intervention étant limitée à un certain nombre d'heures, la distance peut empêcher de desservir ces zones.

L'accompagnement à la parentalité est une prestation individualisée dispensée sur une base volontaire au parent à qui elle s'adresse. Le parent peut être autant un parent qui ne vit pas avec son enfant et qui souhaite obtenir, exercer ou élargir son droit de visite, qu'un parent dont l'enfant habite sous le même toit. Il peut également arriver que la ou le professionnel·le accompagne le parent dans son désir d'avoir un enfant.

Ce service est centré sur les besoins du parent qui en a formulé la demande. Bien que cette prestation contribue au mieux-être de l'enfant, le soutien à la parentalité n'est pas axé sur les besoins spécifiques de l'enfant. Comme il est mentionné dans la description de cette prestation sur le site internet de la Fondation « La garantie du bien-être de l'enfant reste du ressort du représentant légal, du DGEJ⁷ ou du SEI⁸ lorsqu'ils interviennent » (Fondation de Vernand, 2008-2022). Lorsque des couples sont suivis par ce service, chaque parent bénéficie d'un accompagnement différencié.

La prestation est présentée dans les documents transmis par la Fondation de Vernand (communication personnelle, 15 décembre 2022 [littérature grise]) comme un accompagnement au droit de visite ainsi qu'en tant que soutien dans l'établissement et le développement du lien entre le parent et l'enfant dans un espace propice à la relation. L'intervention professionnelle a également pour but d'évaluer les compétences parentales de la personne en situation de handicap afin d'accompagner l'évolution de la relation parent-enfant par un appui à l'extension du droit de garde par exemple. L'accompagnement du service d'Accadom vise à prévenir d'éventuels retards de développement et/ou les troubles du comportement de l'enfant tout en

⁷ La Direction Générale de l'Enfance et de la Jeunesse : soutient les jeunes et les familles vaudoises en offrant « une aide et un accompagnement professionnels, pour construire des solutions durables dans l'intérêt des enfants » (Direction générale de l'Enfance et de la jeunesse (DGEJ, s. d.).

⁸ Le Service Éducatif Itinérant (SEI) offre avec l'accord des parents un soutien éducatif et pédagogique aux enfants de 0 à 4 ans ayant des difficultés dans leur développement.

soutenant le parent dans cette optique. Ce service intervient également dans des situations familiales complexes et dans les cas où l'enfant pourrait être confronté à des conflits de loyauté entre ses parents (Directrice, communication personnelle, 28 février 2022).

La condition préalable pour y accéder est que la personne concernée soit au bénéfice d'une rente AI ou en ait fait la demande. Par contre, dans le cas où une toxicomanie est avérée, les personnes requérantes pour cette prestation sont réorientées vers d'autres organismes. La demande d'accès à ce dispositif peut provenir des intervenant-es du réseau de l'enfant ou du parent, mais peut également découler d'une continuité de suivi par la Fondation de Vernand d'une personne qu'elle déjà accompagnée.

L'accompagnement à la parentalité d'Accadom ne se réalise pas sous mandat de la justice, mais sur une base volontaire. En outre, la demande doit être faite par la personne auprès du Dispositif cantonal vaudois d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap (DCISH), au moyen d'un formulaire à disposition sur Internet. Le DCISH indique son accord pour que la personne requérante en bénéficie. La prestation fournie est minutée pour chaque intervention à domicile. Les Prestations Complémentaires via les remboursements pour frais médicaux (PC-RFM) remboursent à hauteur de 12h75 d'intervention par mois ; l'Allocation pour Impotent (API) entre ensuite en matière sur quelques heures supplémentaires mais au-delà de ces heures (environ 17h/mois) c'est la DGCS qui supporte le dépassement.

2.4 Les personnes impliquées et leurs rôles

Dans la présentation que la Fondation de Vernand fait du service d'accompagnement à la parentalité (communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]), l'intervenant-e social-e est présenté-e comme ayant deux rôles distincts. Le premier consiste à accompagner le parent en lui permettant de développer à son rythme ses ressources et compétences parentales, en lien avec ses émotions. Le second rôle est celui de *Case manager* afin de mettre en place des réseaux et de les coordonner dans une perspective d'approche globale de la personne ainsi que de pilotage des interventions autour de la personne accompagnée. L'accompagnement se situe alors dans une fonction de porte-parole de la personne accompagnée auprès d'instances tierces. Les intervenant-es de cette prestation ne possèdent pas forcément une formation spécialisée dans le champ de l'éducation de l'enfant ni de la petite enfance.

3. Articles de la CDPH concernés par le dispositif

Cette prestation relève de l'art. 23 al. 1 de la CDPH qui porte sur le :

respect du domicile et de la famille ... [et préconise l'adoption de] mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres.

L'accompagnement à la parentalité répond plus particulièrement à l'injonction de l'art. 23 al. 2 de la CDPH d'apporter « une aide appropriée aux personnes handicapées dans l'exercice de leurs responsabilités parentales ».

Ce dispositif répond également, de façon plus générale, à l'art. 19 let. b de la CDPH, inhérent à l' « autonomie de vie et [l']inclusion dans la société », qui affirme la nécessité que :

les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation.

4. Éléments caractéristiques de l'analyse des pratiques observées

4.1 Réponse à la demande et modalités de suivi

Dans le cadre de la prestation observée, le parent en situation de handicap a été orienté vers le service d'accompagnement à la parentalité d'Accadom par la Direction Générale de l'Enfance et de la Jeunesse (DGEJ) afin qu'il puisse continuer de bénéficier du droit de voir sa fille moyennant un accompagnement dans ses compétences parentales. C'est le DCISH qui a validé la proposition faite par le parent d'accéder au soutien à la parentalité, appuyé par le DGEJ et Accadom, avec lesquels il avait déjà eu contact.

La prestation a une durée formalisée qui est déterminée selon les besoins de la personne accompagnée, toutefois elle n'a pas de fin prédéfinie. Le champ d'action de la ou du professionnel-le auprès de son client est évolutif et dépend des demandes de la personne accompagnée, des compétences acquises et des situations de vie qui changent, comme l'entrée de l'enfant à l'école, un changement dans l'organisation de la vie des parents ou encore des rapports provenant des intervenant-es des différents réseaux du parent et de l'enfant, etc.

On s'est dit que je viendrai le mardi soir, un petit moment, et le mercredi matin, un petit moment aussi. Et c'est comme ça... ensuite, à tester. C'est toujours des choses qu'on teste et qu'on met en pratique. Ensuite, on fait des bilans de comment ça s'est passé, si on doit faire autrement ou pas. C'est vraiment participatif, c'est évolutif aussi. Donc ça peut changer, ça peut évoluer et ça se discute toujours avant (Intervenante Accadom, communication personnelle, 20 octobre 2021).

4.2 Éléments saillants de l'observation de la pratique

Dans la prestation observée, l'accompagnement réside en une présence professionnelle dans les activités quotidiennes pour répondre aux besoins de l'enfant lors des visites au domicile de son père comme la préparation des repas, le moment de change, etc. Il consiste également à répondre aux questions du parent. L'intervenante fait des observations et des retours au parent sur ses compétences. Ceci n'implique pas des objectifs spécifiques à atteindre d'un côté comme de l'autre, le but étant d'élargir le champ de compétences au rôle parental. L'intervenante peut aussi accompagner le parent lors des bilans avec la DGEJ et les différents réseaux professionnels où se retrouve le père, notamment celui où intervient la maman de l'enfant.

Dans la prestation observée, l'un des buts de l'accompagnement est d'augmenter le temps de visite de la fille chez son père. D'après le père et l'intervenante sociale, l'accompagnement a évolué au fil du temps. Au début, il s'agissait d'une présence constante de la professionnelle afin de donner confiance au père sur ses manières de faire avec sa fille, suivi d'un débriefing

en présentiel sur ce qui s'est déroulé, et au téléphone le lendemain à la demande du père. Au fil du temps, ces appels qu'il avait de lui-même mis en place se sont espacés, pour finalement s'arrêter, car il n'en ressentait plus le besoin.

La ou le professionnel·le observe les compétences de la personne en situation de handicap lors des différentes situations de la vie quotidienne auxquelles il ou elle assiste afin de proposer un accompagnement et des conseils adaptés, que ce soit à son domicile ou à l'extérieur. L'intervenant·e peut aussi accompagner le parent dans la transition de l'enfant entre les deux parents, dans le cas où ils sont séparés, lors des trajets, selon le moyen de locomotion du parent qu'elle ou il accompagne jusqu'au domicile où le parent accueille son enfant. En plus du soutien parental pour l'accompagnement de l'enfant, l'intervenant·e peut offrir une aide dans la gestion administrative et la défense de ses intérêts. Dans le cas de la situation étudiée, l'Accadom pourrait par exemple épauler le parent pour faire lever la mesure de curatelle.

L'intervention de la ou du professionnel·le d'Accadom se réalise auprès du parent lors des situations où celui-ci en formule la demande mais également si l'intervenant·e estime que le parent doit développer des compétences dans une situation de vie quotidienne particulière.

Par exemple ... si d'un coup la petite est malade, ou s'il y a un accident, qu'est-ce que vous faites ? Quel numéro vous appelez ? Est-ce que vous avez une liste des numéros d'urgences ? ... Savoir quel est le degré d'urgence. ... Comment on agit. ... Qu'est-ce qu'on fait en premier lieu, les marches à suivre. ... D'avoir une pharmacie aussi, des médicaments adaptés aux enfants à la maison. Ensuite il faut prendre contact avec la pédiatre. C'est vraiment des choses très pratiques. ... Être prêt le plus possible pour que tout se passe bien (Intervenante Accadom, communication personnelle, 20 octobre 2021).

Ainsi, la prestation offerte est réellement adaptée aux particularités, aux compétences et au rythme de la personne accompagnée.

5. Facilitateurs et obstacles concernant la participation sociale

5.1 Facteurs politiques et économiques

À partir des paroles de l'intervenante et de la personne concernée par la prestation d'Accadom ainsi que de l'observation réalisée, des facilitateurs et obstacles à la participation sociale des personnes ont pu être recensés qui concernent davantage le niveau socio-culturel.

Les coûts en heures des déplacements constituent un obstacle à la prestation et en limitent l'accès pour certaines personnes vivant en périphérie du Canton. De même, les limitations de la durée de chaque prestation sont ressenties comme contraignantes dans certains accompagnements.

Par contre, la souplesse laissée à la définition de la prestation, son adaptabilité ainsi que le fait qu'elle ne soit pas limitée dans le temps sont mentionnés comme des éléments favorisant l'autonomie des personnes concernées et permettant un suivi ajusté aux besoins du parent. Ainsi, l'intervenante souligne qu'il est important que l'accompagnement se déroule dans les moments-clés, déterminés avec le parent, en lien avec les enjeux que ce dernier vit dans son rôle parental. Elle souligne que « le but [de cet accompagnement] c'est l'autonomie, donc ça ne

sert à rien d'être là tout le temps » (communication personnelle, 20 octobre 2021), il s'agit d'être présent-e aux moments importants. Dans ce sens, au besoin, le service d'Accadom peut poursuivre l'accompagnement de la personne pour offrir un soutien dans d'autres domaines de sa vie. Ainsi la prestation se poursuit, du moment où elle a été sollicitée.

5.2 Facteurs socio-culturels

Le rapport de confiance entre la ou le professionnel-le et la personne accompagnée est un élément qui est mis en avant par les deux personnes. À plusieurs reprises ce lien de confiance est évoqué comme un facteur facilitant pour le soutien à la parentalité.

Il y a un lien de confiance qui est là. J'ose pas utiliser le terme amitié mais c'est très proche : la confiance que je donne à [nom de l'intervenante] est similaire à celle que je peux donner à une amie. Et ça, je n'ai jamais retrouvé dans toutes les autres institutions où je suis passé. Et ça, c'est juste énorme ! Surtout pour le soutien à la parentalité, il faut ça (Personne accompagnée par l'Accadom, communication personnelle, 20 octobre 2021).

L'intervenante évoque également la confiance, facilitée par le fait que la prestation se déroule sur le lieu de vie de la personne accompagnée, comme un élément agissant sur la participation de cette dernière.

Le fait que la prestation est centrée sur une approche et une vision globale de la personne accompagnée est un facilitateur relevé par les deux personnes rencontrées dans le cadre de cette prestation. En effet, le fait de se sentir accueilli avec ses difficultés, sans qu'elles soient pourtant considérées comme l'élément majeur de sa personnalité, a été déterminant pour le père accompagné dans cette démarche.

Moi j'avais des appréhensions au début. Mais, à la fin, oui, ok, en fait je me suis senti accueilli. Et ça, c'est waouh! Vous voyez ! ... c'est simplement que mon handicap n'était pas pointé du doigt ou n'est pas pris comme une difficulté venant de ma part. C'est moi, en entier, qu'on m'a pris. ... ce qu'il y a un souci que j'ai pu poser, j'ai pu poser mes valises en fait, ok. Ça fait du bien ! Et puis, si j'ai des difficultés, je sais que je suis soutenu. ... là, je me suis senti : on prend la personne ! Elle a un handicap, on fera avec ! Cette sensation, c'est un confort (Personne accompagnée par l'Accadom, communication personnelle, 20 octobre 2021).

De plus, il est relevé que cette approche globale de la personne participe au sentiment qu'elle se sente intégrée au projet en tant que co-actrice. Dans cette prestation, la personne accompagnée ne semble ainsi pas être considérée comme un objet d'intervention, mais y occuper une place active, comme l'explique d'elle-même : « mon besoin c'est qu'on m'accompagne à faire les choses. Pas qu'on fasse les choses à ma place (communication personnelle, 20 octobre 2021).

L'intervention pourvue par Accadom propose divers outils d'accompagnement et actions adaptées, notamment au niveau du respect du rythme de la personne accompagnée tout en ayant une attention particulière à ses besoins. Les intervenant-es ont la possibilité d'utiliser des outils selon les compétences des personnes qu'elles et ils accompagnent, comme des pictogrammes ou des images pour accompagner les gestes quotidiens (Fondation de Vernand,

communication personnelle, 15 décembre 2022 [littérature grise]). Dans le cas de la prestation observée, l'utilisation de supports de communication et de compréhension n'est pas opportune car le parent possède d'excellentes capacités cognitives. Ainsi, l'intervention est adaptée de manière très personnalisée, notamment dans le choix des moments d'accompagnement, qui ont beaucoup évolué lors de cet accompagnement. Dans cette perspective, la ou le professionnel·le reste également disponible au téléphone en dehors des heures d'intervention en présence du parent. Il est donc possible pour la personne accompagnée de bénéficier de conseils et de retours sur les activités réalisées ensemble dans le cadre du soutien à la parentalité.

L'une des limites de cette prestation est celle de l'accessibilité informationnelle. En effet, il ne semble pas que les couples bénéficient d'une information suffisante à propos de la prestation au moment de la grossesse.

6. Perspectives de développement du dispositif

Les personnes rencontrées évoquent de leur point de vue les améliorations ou les perspectives pour cette prestation. La première concerne l'information sur l'existence de la prestation, qui devrait être communiquée du moment où une personne en situation de handicap attend un enfant, afin d'agir en amont sur les compétences et les défis qu'elle rencontrera. Ainsi mieux informées, les personnes concernées pourraient d'office avoir un accès facilité pour solliciter un soutien à la parentalité, dans la mesure où elles le souhaitent. Tout comme dans l'analyse descriptive du questionnaire, le manque d'information concernant les services en lien avec la vie parentale, affective et sexuelle est relevé ici.

Divers enjeux quant à l'accès à cette prestation sont également évoqués. Le premier est le périmètre d'intervention de ce type d'accompagnement, qui est limité à une zone géographique du canton de Vaud. Il serait favorable qu'un tel type de pratiques, actuellement proposées par une seule Fondation dans le canton de Vaud, puisse être disponible sur un territoire plus étendu et que l'information à propos de celle-ci soit faite en amont par les professionnel·les des services obstétricaux et des maternités.

La dernière perspective évoquée est celle du temps consacré à l'intervention à domicile. Dans la pratique, celle-ci est minutée et plafonnée. Lorsque la durée effective de la prestation dépasse la durée accordée pour l'accompagnement, les minutes supplémentaires sont à la charge de la personne accompagnée.

Résumé

La Fondation de Vernand propose un accompagnement à la parentalité, au moyen de son service d'accompagnement à domicile (Accadom), offert par un·e intervenant·e social·e engagé·e par la Fondation à tout parent au bénéfice de prestations AI ayant des troubles psychiques et/ou une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Cet accompagnement se fait lors de droits de visite ou au domicile du parent. Ces prestations permettent d'orienter et de soutenir la personne dans son rôle parental. Le dispositif soutient également des personnes face au désir d'enfant.

Articles de la CDPH concernés par le projet

Cette prestation relève de l'article 23 al. 1 de la CDPH concernant le « respect du domicile et de la famille ». De plus, elle répond à l'injonction de l'article 23 al. 2 de la CDPH qui incite à apporter « une aide appropriée aux personnes handicapées dans l'exercice de leurs responsabilités parentales ». Ce projet répond également à l'art. 19 let. b de la CDPH qui vise à faire en sorte que « les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer » .



D. Formation de base à la vie affective et sexuelle par les pair-es

Le projet analysé est celui d'une formation de base à la vie affective et sexuelle construite et animée en partenariat avec des paires formatrices et pairs formateurs en situation de handicap. Cette formation se déroule au sein de la Fondation Eben-Hézer et est destinée aux adultes accompagnés par cette Fondation ainsi qu'aux personnes en situation de handicap des autres établissements et Associations du cantons de Vaud⁹.

1. Méthode de recueil de données

Pour cette analyse, les matériaux ont été récoltés par deux membres de l'équipe dans les locaux lausannois de l'établissement. Ces matériaux proviennent d'un entretien semi-directif mené en deux parties et d'une observation. Les deux parties de l'entretien se sont déroulées avec une paire formatrice et la responsable de la formation qui est également Conseillère pédagogique au sein de la Fondation Eben-Hézer Lausanne. La première partie d'entretien a été suivie de l'observation de la préparation d'une demi-journée de formation avec les mêmes personnes. La deuxième partie de l'entretien a ensuite été réalisée avec celles-ci. L'entretien a été retranscrit intégralement alors que l'observation a été enregistrée avec prise de note sans retranscription.

TABLEAU D.1

MATÉRIAUX RÉCOLTÉS LORS DE L'ANALYSE DU DISPOSITIF : « FORMATION DE BASE À LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE PAR LES PAIR-ES »

Matériaux	Dates	Participant-es	Lieu(x)	Durée
Entretien				
Entretien semi-directif	25.10.2021	Paire formatrice Conseillère pédagogique responsable de la formation	Eben-Hézer	1h45
Observation				
Séance de préparation d'un module de la formation	28.02.2022	Participant-es à l'entretien	Eben-Hézer	00h45

2. Présentation du dispositif

2.1 Son origine

En 2014 la ratification par la Suisse de la Convention relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 favorise le développement de nouvelles formations adaptées aux personnes en situation de handicap tout au long de la vie.

⁹ En juin 2022, deux personnes du Canton de Genève participeront à la formation.

Les mouvements et Associations pour personnes ayant des troubles psychiques promeuvent le fait que leurs expériences de vie soient reconnues et qu'elles puissent prendre des rôles de paires formatrices et pairs formateurs. Des recherches se développent sur ces thématiques qui analysent la manière d'étendre la reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur participation à des formations à des pair-es en situation de handicap dans un rôle de co-formateur et co-formatrice (Jeanne & Fournier, 2018).

Au moment de la création de cette formation, les professionnel·les exerçant dans les cantons romands disposent de formations continues internes aux établissements ou données par des Centres de formation spécialisés depuis environ 30 ans. Ces formations ont pour la plupart été initiées au sein de l'Association SEHP - Sexualité et Handicaps Pluriels- et créées par des sexopédagogues spécialisées (Agthé Diserens & Vatré, 2006). Les formations ont évolué au cours des années et se déclinent aujourd'hui selon différents niveaux. Ces formations recommandent la mise en place de dispositifs internes aux établissements comprenant notamment des groupes ressources et des groupes de paroles pour les personnes concernées. Ces dispositifs visent à former et offrir un soutien aux professionnel·les de l'accompagnement sur cette thématique.

Au sein de la Fondation Eben-Hézer, la formation particulière, adressée aux personnes en situation de handicap présentée dans ce chapitre, se situe dans une offre plus globale de formations accessibles aux professionnel·les. Par exemple, sur une thématique proche, le catalogue de formations internes comprend deux sessions de trois journées pour le personnel accompagnant intitulée « Du cœur au corps, niveau 1 ou niveau 2 » (Eben-Hézer, communication personnelle, 15 décembre 2022 [littérature grise]). Le personnel de cette Fondation qui le souhaite est donc formé à cette thématique depuis plusieurs années par une sexopédagogue spécialisée externe à la Fondation. De même, pour soutenir l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans leur vie affective et sexuelle, il existe au sein de cet établissement, un groupe ressource nommé « Désir du cœur ». Les membres de ce groupe, composé d'éducatrices et d'éducateurs, de maître et maîtresse socio-professionnel·les, d'infirmières et d'infirmiers et d'une coordinatrice pédagogique, accompagnent les personnes en situation de handicap quant à des demandes qui leur sont adressées à propos de la vie intime, affective et sexuelle. Le groupe ressource offre également à la demande un soutien pédagogique aux équipes socio-éducatives afin qu'elles puissent répondre dans le respect, à l'accompagnement des personnes dans ce domaine.

Parallèlement à ce groupe ressource, il existe aussi des groupes thérapeutiques qui sont mis en place pour soutenir les personnes en situation de handicap sur des thématiques spécifiques, par exemple, il y a actuellement un groupe nommé « Pulsions », qui comme son nom l'indique vise à aider les personnes à mieux les canaliser. Ces groupes varient selon les besoins. Il existe aussi d'autres formations collectives qui permettent d'exercer ou de développer des compétences sociales. Des thérapeutes ou des spécialistes les animent. Selon la Conseillère pédagogique rencontrée, ces groupes de soutien au développement des compétences sociales sont reliés à la vie affective et sexuelle car ils mettent en jeu différentes dimensions de la vie de la personne qui y sont rattachées (communication personnelle, 25 octobre 2021).

La formation de base à la vie affective et sexuelle, créée en 2018 et proposée aux personnes en situation de handicap depuis 2019, s'inscrit en complémentarité de ces offres déjà existantes.

2.2 L'organisation impliquée

Eben-Hézer est une Fondation de droit privé créée en 1899 et sise dans le Canton de Vaud. Elle comprend aujourd'hui quatre sites : Eben-Hézer Lausanne; la Cité du Génévrier située à Saint-Légier; le Home Salem pour des personnes vieillissantes, situé aussi à Saint-Légier ; un quatrième site, comprenant quatre établissements Médicaux-Sociaux (EMS) pour personnes âgées situé à Clarens, a rejoint le Fondation en novembre 2021. Ces EMS offrent des prestations à 185 personnes. La Cité du Génévrier et Eben-Hézer Lausanne proposent des prestations de travail et d'hébergement à 620 adultes en situation de handicap ayant des déficiences et des incapacités diverses (incapacités intellectuelles, troubles du spectre de l'autisme, incapacités motrices, incapacités sensorielles, etc.). Le Home Salem accueille 120 personnes vieillissantes. L'accompagnement repose sur une charte de valeurs parmi lesquelles se trouvent : la dignité, l'autonomie, la responsabilité, la justice, la collaboration, l'ouverture, la communication et le bien-être.

2.3 Les personnes impliquées et leurs rôles

Ce projet a été mené avec le soutien de Jennifer Fournier, alors professeure associée à la Haute École de Travail social de Lausanne (HETSL) qui a coaché l'ancienne directrice du département de psychopédagogie et la responsable pédagogique actuelle dans le développement de cette nouvelle formation à Eben-Hézer.

Cette formation destinée aux personnes en situation de handicap se déroule sur cinq demi-journées et s'inspire du projet « Mes amours » qui a été financé par la Fédération Trisomie 21 France et mené sous la responsabilité de Yves Jeanne et Jennifer Fournier avec de nombreuses et nombreux partenaires lors d'une recherche-action conviant des parents, des personnes ayant une trisomie 21 et des professionnel·les les accompagnant. De cette recherche est née une exposition interactive présentant « des vidéos, des illustrations, des panneaux sur le corps des femmes et des hommes, sur les droits et les interdits, les émotions et les attitudes. Un panneau original a imaginé une "flèche des envies" ». (Rey, 2018). Cette exposition a été présentée en France par des binômes composés de personnes en situation de handicap ayant une trisomie 21 et des personnes sans handicap.

Cette formation est co-construite avec des paires formatrices et pairs formateurs¹⁰. Ces personnes qui sont elles-mêmes en situation de handicap ont été sélectionnées suite à une offre pour un emploi intégré paru à l'intérieur de la Fondation. La sélection s'est faite lors d'entretiens menés par la Directrice du département de psychopédagogie. Quatre personnes ont été retenues pour co-développer et co-animer cette formation donnée en binôme depuis 2019.

Le partage de leurs expériences a permis une émulation et l'élaboration d'un premier projet de formation comprenant une programmation de cinq ateliers d'une demi-journée de même que la

¹⁰ Le terme de pair formateur et paire formatrice désigne ici un formateur ou une formatrice, elle-même en situation de handicap qui met à profit son expérience acquise au service de ses pairs. Ces personnes co-animent les formations avec des formateurs et formatrices expérimentées ayant un Brevet en formation des adultes ou une longue expérience de formateur ou formatrice d'adultes.

réunion de matériaux pédagogiques variés. Selon la documentation transmise par l'organisation (communication personnelle, 15 décembre 2022 [littérature grise]), les ateliers s'intitulent :

- Connaissance du corps et soins corporels. Ménopause, andropause et vieillissement.
- Orientation sexuelle. La contraception. Désir d'enfant et parentalité.
- Prévention des risques liés aux réseaux sociaux. Prévention des infections sexuellement transmissibles (IST). VIH et Sida.
- Prévention des maltraitances et violences sexuelles (abus). Le droit à une vie affective et sexuelle épanouissante.
- Rencontres, vie à deux. Conditions qui favorisent la vie en couple. La reconnaissance de couples.

Ainsi, les quatre paires formatrices et pairs formateurs en situation de handicap engagé-es dans cette formation ont contribué à son élaboration en adaptant avec les autres formateurs et formatrices les contenus et le matériel pédagogique aux différentes thématiques selon leur point de vue. La planification pédagogique pour chaque atelier a été écrite en FALC (facile à lire et à comprendre) et a facilité cette animation partagée.

La formation a eu un succès dès sa mise en place, chaque atelier a permis de recevoir 10 à 12 personnes provenant d'abord uniquement de l'intérieur de la Fondation, avec une ouverture progressive à des résident-es d'autres établissements ou membres d'associations dès sa deuxième année.

2.4 Principales étapes de développement

Les principales étapes du développement de ce projet de formation peuvent se résumer ainsi :

1. Co-crédation de la formation;
2. Présentation de la formation aux acteurs et actrices concerné-e.s au sein de l'organisation et vers d'autres organisations ayant un public de personnes en situation de handicap via l'Association Insieme Vaud;
3. Préparation et administration de la formation en duo de co-formateurs et co-formatrices.

3. Articles de la CDPH concernés par ce dispositif

Ce projet fait référence à l'article 24 de la CDPH qui reconnaît le droit pour les personnes handicapées à bénéficier tout au long de la vie des possibilités d'éducation ainsi qu'à une pédagogie adaptée.

Par son attention à rendre accessible la formation à toute personne intéressée en proposant un matériel pédagogique adapté, sélectionné et testé avec des personnes en situation de handicap, ce projet se réfère à l'art. 9 sur l'accessibilité qui mentionne explicitement que les États parties doivent « prendre des mesures appropriées pour assurer aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication » (art. 9 al.1 CDPH).

Une partie de la formation traite également de la différence entre la sphère publique et la sphère privée et aborde ainsi l'article 22 qui garantit le respect de la vie privée. D'autres contenus de la

formation font référence à la prévention des abus et se réfèrent à l'article 16 qui mentionne que les « mesures législatives, administratives, sociales, éducatives et autres mesures appropriées pour protéger les personnes handicapées, à leur domicile comme à l'extérieur, contre toutes formes d'exploitation, de violence et de maltraitance, y compris leurs aspects fondés sur le sexe ».

4. Éléments caractéristiques de l'analyse des pratiques observées

4.1 Les rôles des paires formatrices et pairs formateurs et de la formatrice expérimentée

Les paires formatrices et pairs formateurs ont candidaté pour occuper ce rôle à l'interne de la Fondation parmi les postes en emploi intégré. Pour certain-es travaillant dans les ateliers d'Eben-Hézer, il s'agit d'un poste qui offre une rémunération légèrement plus élevée, pour celles et ceux qui sont déjà engagé-es dans un poste en atelier intégré cela ne change pas leur rémunération. Ces personnes occupent différents rôles dans ce projet. Le premier est de participer à la création de la formation en choisissant les contenus et outils pédagogiques les plus pertinents selon les thématiques traitées. Le second est de participer à la présentation de la formation à toutes les actrices et tous les acteurs de l'établissement (personnes en situation de handicap, Direction, personnel accompagnant, famille, curateurs et curatrices).

Les paires formatrices et pairs formateurs ont co-animé une partie ou l'intégralité des ateliers de leur choix en binôme avec un formateur ou une formatrice expérimentée. Si au début certain-es étaient inquièt-es quant à ce rôle et à la manière de l'assumer, elles et ils ont pris de l'assurance avec les expériences vécues comme le relate la responsable de la formation :

Il est clair que tout au début il y avait quand même des questionnements : mais si on me demande des choses et que je ne sais pas répondre ? Tout au début, mais maintenant c'est fini. Parce qu'elles sont tranquilles, elles savent que je suis là aussi. C'est un travail en duo ! Il y a des thèmes, la violence sexuelle, il y a des thèmes pour lesquels il faut quand même être attentive. ... C'est des thèmes sensibles qui peuvent avoir des résonances selon le vécu des personnes (Responsable de la formation, communication personnelle, 25 octobre 2021).

La formatrice expérimentée a co-construit avec les paires formatrices et pairs formateurs la formation pendant un peu plus de six mois. En plus du contenu de la recherche et des matériaux de l'exposition « Mes amours », elle a consulté également le programme d'autres formations existantes comme celle donnée par Santé Sexuelle Suisse, cela afin de s'assurer de ne pas avoir oublié de thématiques importantes dans la programmation. Bien que le nombre exact de séances nécessaires à la préparation n'ait pas été comptabilisé, il y en a eu en suffisance afin de s'assurer que toutes et tous soient à l'aise. Ces séances ont été nécessaires pour préciser les contenus, choisir le matériel pédagogique qui convenait, noter les formulations telles qu'employées par les personnes concernées afin de pouvoir les réutiliser, dans le but que la formation soit bien adaptée aux personnes en situation de handicap, par le biais du recours à un vocabulaire commun. Enfin, la Conseillère pédagogique responsable de la formation résume en ces termes la collaboration engagée avec les personnes en situation de handicap qui participent à l'animation de la formation :

Et il y avait des choses peut-être auxquelles je n'avais pas pensé et, eux, ils me les ont amenées. Parce que ça sortait de leur expérience et c'est important que leurs collègues sachent ça. Voilà, c'est comme ça que ça s'est construit, petit à petit (Responsable de la formation, communication personnelle, 25 octobre 2021).

4.2 Observation d'une séance de préparation de la formation

La séance d'observation permet de voir la manière dont est préparée une séance de la quatrième demi-journée de formation qui porte sur la prévention des maltraitances et violences sexuelles et sur le droit à une vie affective et sexuelle épanouissante. Les thèmes sont évoqués ainsi que les modalités pédagogiques qui seront utilisées. La répartition de l'animation est planifiée avec précision. Comme la formation a déjà été donnée en 2018, il existe une expérience préexistante et cette rencontre ne durera que 45 minutes. Il s'agit de faire les ajustements nécessaires pour pallier l'absence d'un deuxième pair formateur, qui était présent lors de la première formation. Aujourd'hui, il reste une seule paire formatrice, les trois autres animateurs ou animatrices en situation de handicap ayant quitté le projet pour des raisons diverses (changement d'institution, maladie ou manque d'intérêt à poursuivre, pour une personne).

5. Facilitateurs et obstacles concernant la participation sociale

5.1 Facteurs politiques et économiques

Plusieurs éléments ont été des facilitateurs à la mise en place de cette formation.

D'abord le projet a été soutenu par la Direction. Le rôle des paires formatrices et pairs formateurs a été valorisé par une rémunération équivalente à celle d'un poste en atelier intégré.

Le programme de formation des cinq demi-journées a été présenté à toutes les personnes accompagnées par cet établissement puis annoncé dans le catalogue de formation de la Fondation. La formation a également été annoncée à l'Association Insieme Vaud et ouverte à un public externe.

D'autres éléments sont perçus comme des obstacles, parmi eux se retrouve le recrutement des paires formatrices et pairs formateurs : actuellement, sur les quatre premières personnes engagées, trois d'entre elles doivent être remplacées. Cela nécessite une coordination à l'interne et soulève des questions comme le mentionne la responsable du projet :

Est-ce que l'institution veut de nouveau faire une offre ? Ou alors comment on va procéder? Mais on a des candidates. Et puis, on a une candidate dernièrement qui était super intéressée, ça allait bien et tout d'un coup la maman a trouvé un stage dans un autre canton, et peut-être qu'elle va partir dans un autre canton. Ça, c'est une difficulté qu'on rencontre. » (Responsable de la formation, communication personnelle, 25 octobre 2021).¹¹

¹¹ Lors d'un bref contact téléphonique en février 2022, la coordinatrice du projet a annoncé avec joie qu'elle avait recruté deux nouvelles paires formatrices qui se sont présentées à elle spontanément car intéressées à réaliser ce travail.

5.2 Facteurs socioculturels

La personne responsable du programme de formation ayant une bonne connaissance des résident·es, travailleurs et travailleuses en situation de handicap a pu diffuser l'information et échanger avec les personnes intéressées car elle enseigne sur d'autres thématiques au sein de la Fondation et anime des groupes de parole dans les ateliers de travail.

Les personnes en situation de handicap qui résident ou travaillent dans un établissement de la Fondation ou venant de l'extérieur de la Fondation peuvent s'inscrire à la formation directement en passant par le service des Ressources Humaines. Bien que cette participation relève d'une volonté personnelle, elles doivent néanmoins se charger de vérifier auprès de leur lieu de résidence et/ou de travail de pouvoir être libérées à ce moment-là. Afin de garantir la participation de toutes les personnes qui le souhaitent, sans que cela ait un impact délétère sur les horaires de travail des personnes concernées, le programme de formation est conçu avec une certaine souplesse permettant aux participant·es de suivre l'intégralité de la formation ou seulement certains modules. Les personnes peuvent réitérer cette expérience formative autant de fois qu'elles le souhaitent afin de mieux en intégrer les contenus ; les outils pédagogiques peuvent être photographiés; la documentation remise aux participant·es s'améliore au fur et à mesure du déroulement de la formation en intégrant les retours des participant·es.

Un certificat de formation est décerné par la Fondation Eben-Hézer aux participant·es qui mentionnent les demi-journées suivies. Les personnes sont libres de se retirer en cours de formation si cela ne leur convient pas.

Selon la paire formatrice interviewée, ce rôle procure le plaisir de développer de nouvelles connaissances et de transmettre des savoirs :

C'est motivant parce que j'apprends aussi : parce qu'il y a des trucs que je ne connaissais pas et voilà j'apprends. Et puis j'en donne quand même. Et puis c'est vrai, qu'en attendant, c'est moi qui reprends et puis on verra la suite. » (Paire formatrice, communication personnelle, 25 octobre 2021).

L'année suivante le démarrage de cette formation, les paires formatrices et pairs formateurs ont eu l'occasion de participer à une journée d'études (ASA) afin d'échanger sur leur pratique. Selon les dires de la paire formatrice interviewée, elle souhaiterait avoir davantage d'occasion de partager avec d'autres pair·es vivant des expériences similaires à la sienne.

Le bénéfice du travail avec une paire-formatrice est aussi mentionné par la responsable de cette formation qui explique :

Par rapport ... à l'enseignement, à la formation d'adultes, c'est très intéressant d'avoir des pairs formateurs, à qui les participants peuvent s'identifier et qui peuvent avoir un langage plus adapté. Ils sont très réceptifs à ce qui se passe dans les cours parce qu'ils se connaissent, parce que ce sont des personnes qui sont ensemble dans les pauses, donc ils amènent une vraie plus-value dans la formation. Et puis ... je pense aussi que le fait qu'ils puissent ne pas être seulement objets de soins et qu'ils puissent avoir des rôles autres ... Je pense que je contribue dans mon univers à moi, dans mon environnement, à faire avancer les pratiques. C'est ce qui me motive ... A un niveau sociétal, des pratiques qui doivent évoluer pour moi, en lien avec la CDPH, en lien avec l'autodétermination, en

lien avec tout, le PPH, la CIF » (Responsable de la formation, communication personnelle, 25 octobre 2021).

6. Perspectives de développement

La première chose évoquée quant aux perspectives de développement en lien avec la formation, c'est la préoccupation de trouver des nouvelles personnes en situation de handicap pour donner ces formations à leurs pair-es.

Une autre perspective de développement mentionnée dans l'entretien est que les paires formatrices et pairs formateurs bénéficient de formations pour améliorer leurs compétences en formation d'adulte, dans le domaine des techniques d'animation de groupe, des outils pédagogiques propres à l'enseignement et à la transmission de compétences et/ou connaissances.

La documentation remise aux participant-es à la formation pourrait être revue, en effet la responsable de la formation soutient qu'il s'agit d'un élément « qu'on pourrait encore améliorer. Parce que la formation est évolutive. Après il y a toujours la possibilité de la bonifier, de continuer à la peaufiner et à la rendre encore plus accessible (Responsable de la formation, communication personnelle, 25 octobre 2021).

La paire formatrice interviewée soutient également qu'il serait souhaitable que la formation par les pair-es puisse se développer et se généraliser et que cela devrait exister dans d'autres formations, proposées au sein de la Fondation et dédiées aux personnes en situation de handicap et/ou aux professionnel·les.

Pour terminer, un autre élément semble préoccuper les personnes interviewées. Il s'agit de la possibilité de pérenniser cette formation au sein de l'établissement. Pour cela il serait important que d'autres professionnel·les puissent assurer la relève :

C'est important qu'il y ait d'autres personnes qui puissent amener aussi leurs compétences. Aussi parce que peut-être qu'un jour moi je pars, je ne suis pas non plus infallible. Voilà, j'ai déjà commencé à passer toutes les planifications sur un site commun. Et puis, que ça puisse continuer, même si ce n'est plus moi (Responsable de la formation, communication personnelle, 25 octobre 2021).

Résumé

Ce projet consiste à la co-création et la co-animation d'une formation de base à la vie affective et sexuelle dédiée à des personnes en situation de handicap et donnée en duo par des formateurs et formatrices professionnel-les et des paires formatrice et pairs formateurs en situation de handicap.

Cette formation comprend cinq demi-journées de formation. La première porte sur la connaissance du corps, les soins corporels, la ménopause, l'andropause et le vieillissement. La deuxième traite de l'orientation sexuelle, de la contraception, du désir d'enfant et de la parentalité. La troisième aborde la prévention des risques liés aux réseaux sociaux et la prévention des infections sexuellement transmissibles ainsi que le VIH et le sida. La quatrième traite de la prévention des maltraitements et des violences sexuelles et du droit à une vie affective et sexuelle épanouissante. Finalement, la cinquième demi-journée concerne les rencontres, la vie à deux, les conditions qui favorisent la vie en couple et la reconnaissance de couples. La formation s'ajuste aux besoins des personnes, elle peut être suivie dans son intégralité ou par demi-journée.

Articles de la CDPH concernés par le projet

Ce projet fait référence à l'article 24 de la CDPH qui reconnaît le droit pour les personnes handicapées à bénéficier tout au long de la vie des possibilités d'éducation ainsi qu'à une pédagogie adaptée.

En rendant la formation accessible à tous, cette formation se réfère à l'art. 9 sur l'accessibilité. Enfin, le contenu de la formation fait référence à l'art. 22 sur le respect de la vie privée et de l'art. 16 afin de prévenir toutes formes d'abus.



E. Projet Magellan

En 2014, le Centre-Espoir, Fondation de droit privé sise dans le canton de Genève désireuse de promouvoir la participation sociale des personnes qu'elle accueille, a conçu et mis en place le projet Magellan qui vise à impliquer les résident-es, travailleurs et travailleuses de l'Établissement au processus d'accompagnement qui leur est proposé.

1. Méthode de recueil de données

Pour cette analyse, un entretien a été mené avec trois personnes (voir tableau ci-dessous) dans les locaux du Centre-Espoir. Quelques jours plus tard, une observation a été réalisée lors de l'une des rencontres organisées par la Direction du Centre-Espoir, nommée « Commission travailleurs – Direction ». Il s'agit d'une rencontre entre les travailleurs et travailleuses de l'un des ateliers du Centre-Espoir et une membre du Comité de Direction.

Les 15 personnes présentes à l'entretien et à la « Commission travailleurs – Direction » ont donné leur accord par écrit afin de participer à la démarche de recherche. Une participante du groupe observé n'a pas souhaité prendre part à la démarche de recherche, ces propos ne seront pas pris en compte dans l'analyse qui suit. Dans le cadre de la démarche d'observation, les formulaires de consentement ont été récoltés dans un deuxième temps, afin de permettre à toutes les personnes présentes d'avoir suffisamment de temps pour en prendre connaissance.

TABLEAU E.1

MATÉRIAUX RÉCOLTÉS LORS DE L'ANALYSE DU DISPOSITIF : « PROJET MAGELLAN »

Matériaux	Dates	Participant-es	Lieu(x)	Durée
Entretien				
Entretien semi-directif	07.10.2021	Le Directeur du Centre-Espoir, ayant participé à la conception et l'implémentation du projet La Responsable de l'Accompagnement, membre du Comité de Direction, impliquée dans le projet depuis quatre ans. La Cheffe du projet Magellan, assurant le suivi de ce dispositif	Centre-Espoir	1h45
Observation				
Séance d'une « Commission travailleurs – Direction »	19.10.2021	12 travailleurs et travailleuses, un Maître socio-professionnel, une Membre du Comité de Direction, la Cheffe du projet Magellan	Atelier manuel du Centre-Espoir	1h10

2. Présentation du dispositif

2.1 Son origine

Le projet Magellan, initié en 2014 par la direction du Centre-Espoir, a nécessité la mise en place d'une réflexion globale avec les personnes accompagnées sur le fonctionnement de l'organisation qui a porté, dans un premier temps, sur les prestations d'hébergement proposées par l'Établissement (Centre-Espoir, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]). Cette réflexion s'est ensuite étendue aux autres prestations proposées par l'organisation, incluant également celles en lien avec l'emploi.

Plusieurs éléments socio-politiques et conceptuels ont contribué à l'élaboration de ce projet. Premièrement, ce qui constitue le fil rouge du projet Magellan est la volonté d'identifier en la personne en situation de handicap un partenaire social, pourvu de compétences et d'un savoir expérientiel pouvant être mis à profit dans son processus d'accompagnement ainsi que dans la réflexion et l'organisation des activités, du cadre de vie et des conditions de travail qui lui sont proposées par l'institution. Cette volonté relève également des fondements énoncés par la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 « reconnaissant l'importance pour les personnes handicapées de leur autonomie et de leur indépendance individuelles, y compris la liberté de faire leurs propres choix » (let. n Préambule CDPH) et « estimant que les personnes handicapées devraient avoir la possibilité de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concernent directement » (let. o Préambule CDPH). Deuxièmement, la prise de conscience « que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » (let. e Préambule CDPH) a permis aux initiateurs du projet de questionner les pratiques institutionnelles inhérentes à l'accompagnement afin d'identifier les éventuels obstacles à la participation sociale des personnes accompagnées. De plus, les modèles d'accompagnement qui prônent l'autodétermination, la participation et le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap ont guidé la réflexion pour une modification de l'organisation allant dans ce sens. En agissant sur l'environnement de la personne concernée, en introduisant des éléments favorisant sa participation, le projet Magellan promeut l'autodétermination de la personne en situation de handicap (*Wehmeyer et Sands, 1996*). Le concept de rétablissement, porté initialement par des groupes d'usagers et usagers des services de santé mentale et qui encourage l'implication active des personnes à leur propre soin (Girard, 2010, p. 10), guide également les réflexions quant à la mise en place de ce projet.

2.2 L'organisation impliquée

Le Centre-Espoir, situé à Genève, a été inauguré en 1988 et accueille des adultes fragilisés dans leur santé psychique et au bénéfice des prestations de l'Assurance Invalidité. Il constitue un lieu d'hébergement, disposant de 122 chambres réparties sur les 6 étages d'un seul et même bâtiment près de la gare. L'Établissement propose également des ateliers de travail adaptés ainsi qu'un accompagnement spirituel. Le Centre-Espoir est rattaché à l'Armée du Salut Suisse, une Organisation Non Gouvernementale (ONG) reconnue d'utilité publique promouvant les valeurs chrétiennes. Différentes animations ainsi qu'un espace d'accueil libre font également

partie des prestations proposées par le Centre-Espoir. En 2020, le Centre-Espoir disposait de 124 places en lien avec des prestations d'hébergement (122 chambres traditionnelles, 4 chambres d'urgence et 2 consacrées à l'accompagnement à domicile) et 74 places en lien avec les prestations liées à l'emploi (Département de la Cohésion Sociale, 2022, p. 20).

2.3 Les personnes impliquées et leurs rôles

Les initiateurs du projet Magellan sont l'ancien Directeur du Centre-Espoir et le Directeur actuel, ce dernier occupant en 2014 la fonction d'adjoint de Direction. Voulant favoriser la participation sociale des personnes accueillies et leur autodétermination, ils promeuvent au sein de l'organisation un changement de la culture d'entreprise visant à permettre aux personnes concernées de contribuer à la conception du processus d'accompagnement.

Afin de promouvoir ce changement, la Direction décide de créer deux organes réflexifs : le Comité de pilotage (Copil, ci-après) et le Bureau (la composition de ces organes ainsi que leurs rôles respectifs sont explicités au point 4.1). Elle organise également différentes rencontres avec les membres du personnel et les personnes accompagnées afin de récolter les idées émergeant du terrain, les opinions et les expériences des un-es et des autres sur différentes thématiques. Ces rencontres peuvent prendre la forme de « Commissions » entre résident-es et Direction, et entre travailleurs et travailleuses et Direction, de « pause en commun » regroupant toutes les personnes accueillies au sein de l'institution, de « groupes de travail » incluant membres du personnel et personnes en situation de handicap afin de réfléchir sur une thématique donnée. Enfin, ayant à cœur de produire des « changements qui soient des changements réellement intégrés », (Comité de Direction, communication personnelle, 7 octobre 2021), le projet Magellan a nécessité la création d'un poste de Cheffe de projet, pouvant assurer le suivi opérationnel du dispositif, la coordination des échanges entre les organes réflexifs et le terrain ainsi que le développement d'activités pouvant favoriser la participation sociale des personnes en situation de handicap (conférences avec des intervenant-es externes, forums faisant recours à différents outils de médiation, journées Magellan réunissant le personnel et les personnes accueillies afin d'échanger sur les thèmes abordés lors des forums, etc.). Enfin, s'agissant d'une « co-construction des savoirs » (Centre-Espoir, communication personnelle, 15 décembre 2021, [littérature grise]) le projet Magellan se construit autour de plusieurs expertises : l'expertise professionnelle des travailleurs et travailleuses sociales, l'expertise expérientielle basée sur le vécu des personnes atteintes dans leur santé mentale (y compris celle des paire-s praticien-nes¹²), l'expertise académique apportée par la Cheffe de projet et des invité-es lors de conférences et formations données sur des thématiques spécifiques.

2.4 Principales étapes de développement

Le projet Magellan, qualifié de « vivant » et « agile » par les personnes interviewées (Cheffe de projet, communication personnelle, 7 octobre 2021), a évolué en fonction des besoins et des

¹² Un-e pair-e praticien-ne est une personne qui promeut le rétablissement et témoigne de la singularité de chaque vécu, ayant suivi une formation certifiante de « Pair praticien en santé mentale » proposée par l'association Pro Mente Sana. Il s'agit d'un-e pair-e qui soutient un-e autre pair-e dans son parcours au travers son savoir expérientiel et sa formation.

attentes des personnes impliquées dans le processus, comme le relève également l'analyse de la documentation reçue à son sujet. En incluant les personnes en situation de handicap à la prise de décisions sur des sujets qui les concernent directement, la Direction du Centre-Espoir part « à la découverte de quelque chose » (Comité de Direction, communication personnelle, 7 octobre 2021), sans pour autant vouloir ou pouvoir définir exactement les frontières de ce nouvel horizon (d'où le choix du nom « Magellan », en honneur à l'explorateur qui a effectué la première circumnavigation de la terre au XVI^e siècle), mais consciente, selon le Directeur actuel qui cite son prédécesseur, que ces nouvelles frontières devront être définies avec la participation des personnes accompagnées. Ainsi, « l'ajustement », la manière de s'adapter aux personnes en situation de handicap, constitue un élément clé du processus (Comité de Direction, communication personnelle, 7 octobre 2021). La Cheffe de projet exprime ainsi ce concept :

Je suis Chargée du projet Magellan, c'est à dire [que mon rôle est] de soutenir la participation des personnes, de faire aussi des tentatives, de voir ce qui fonctionne au mieux, de nous adapter le plus possible aux manières de communiquer et puis d'interagir avec elles (communication personnelle, 7 octobre 2021).

Le Projet Magellan est un projet au long cours : démarré en 2014, il se poursuit encore aujourd'hui. Différents ajustements ont été apportés au dispositif. Parmi ceux-ci, il est relevé l'attention accordée aux modalités de communication avec les personnes en situation de handicap, afin que celles-ci puissent leur être accessibles, et une évolution dans la manière d'organiser les organes réflexifs. La documentation envoyée par le Centre-Espoir permet d'illustrer la première évolution : lorsque la Cheffe de projet, le Copil et le Bureau ont pris conscience du fait que la création de groupes de travail, incluant des personnes en situation de handicap, ne suffisait pas à libérer la parole, il a été décidé de maintenir ces espaces de réflexion pour les professionnel·les de l'organisation et de recourir à des outils de médiation pour susciter une réaction chez les personnes accompagnées, afin de favoriser leur compréhension de la thématique traitée ainsi que leur expression (Centre-Espoir, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]). Le deuxième changement concerne l'évolution des organes de réflexion : le nombre important de personnes composant le Copil est devenu une limite pour le travail réflexif qu'il devait effectuer et l'implication de ses membres sur le long terme est devenue également une difficulté. De plus, selon les propos des interviewé·es, la présence de plusieurs membres de la Direction ne favorisait pas l'expression des autres membres du groupe. Il a donc été décidé de scinder le Copil en deux groupes distincts : le Bureau, composé d'un nombre plus restreint de membres, et le Copil, plus large (leur composition sera précisée au point 4.1) dont les membres peuvent évoluer dans le temps, afin de respecter les disponibilités et le rythme de chacun·e.

3. Articles de la CDPH concernés par ce dispositif

Outre les fondements énoncés dans le préambule de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (let. e, n et o préambule CDPH), le projet Magellan relève particulièrement des deux articles de ladite Convention : l'article 3 qui promeut « la participation et l'intégration pleines et effectives à la société » (art. 3 let. c CDPH) des personnes en situation de handicap et « le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité » (art. 3 let. d CDPH) ; ainsi que l'article

19 qui concerne l'« autonomie de vie et [l']inclusion dans la société ». La possibilité de participer à la construction des règles du vivre ensemble, par le biais d'un dispositif adapté aux rythmes, aux capacités de compréhension et d'expression de chacun·e, contribue à favoriser la prise de décisions des personnes accompagnées dans cet Établissement autour de thématiques qui les concernent directement. Cette volonté de faciliter la communication s'inscrit dans le cadre de l'art. 9, inhérent à l'« accessibilité », plus particulièrement à l'accessibilité « à l'information et à la communication » (art. 9 al. 1 CDPH), et vise à « promouvoir d'autres formes appropriées d'aide et d'accompagnement des personnes handicapées afin de leur assurer l'accès à l'information » (art. 9 al. 2 let. f, CDPH). La documentation remise par le Centre-Espoir atteste également d'une réflexion menée au sein des ateliers dans le but de valoriser l'activité des travailleurs et travailleuses et qui a conduit à l'octroi d'une semaine de vacances supplémentaire (Centre-Espoir, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]) à chacun·e d'entre elles et eux. Cette action relève de l'art. 8 al. 2 let. a ch. iii de la CDPH : « promouvoir la reconnaissance des compétences, mérites et aptitudes des personnes handicapées et de leurs contributions dans leur milieu de travail ».

4. Éléments caractéristiques de l'analyse des pratiques observées

4.1 Les organes réflexifs du dispositif

Le Comité de pilotage (Copil), mis en place au démarrage du projet, représente l'organe qui insuffle la réflexion, qui décide des thématiques à mettre en débat, tout en tenant compte des préoccupations et des questionnements surgissant du terrain, mis en exergue grâce aux rencontres organisées avec le personnel et les personnes en situation de handicap. Le Copil est initialement constitué de plusieurs membres de la Direction, dont le Directeur, le pharmacien du Centre-Espoir, les responsables des unités d'accompagnement et des ateliers, de trois personnes accompagnées au sein du Centre-Espoir (travailleurs, travailleuses et résident·es), d'une paire praticienne, d'un membre du personnel.

Le Copil a su se renouveler au fil des années, afin de rester un organe dynamique et porteur de réflexion, raison pour laquelle le groupe a été scindé et ses membres ont également changé. En effet, un autre organe, le Bureau, composé d'un nombre plus restreint de personnes a été créé il y a quelques années ; il est constitué des membres de la Direction, de la Cheffe de projet, de la paire praticienne ainsi que de deux professionnel·les de terrain (une référente sociale du foyer et une maître socio-professionnelle des ateliers adaptés). Ce changement a permis le retrait des membres de la Direction du Copil. Les deux organes travaillent de façon complémentaire ; en effet, la Cheffe de projet affirme :

Il y a un groupe donc, le Copil, qui est un peu plus large avec beaucoup plus de représentant·es de terrain et de personnes concernées. Et puis, un autre organe un peu plus réflexif, où on essayait d'aller un peu plus profondément dans des sujets. Et après on retournait vers le Copil ... Le Bureau c'est vraiment le lieu pour moi où on fait avancer les choses. On pose un petit peu les rythmes. Parce que sinon, ce qu'on voyait quand on avait qu'un Comité de pilotage, c'est qu'on pouvait prendre le sujet cinq, six fois de suite et puis refaire un peu un tour chaque fois. Et tout le monde perdait un peu d'énergie. Et le Bureau pose des choses, donne des objectifs un petit peu au Comité de pilotage. Et le

Comité de pilotage fait des retours, mais aussi amène des sujets dans ce groupe, et puis ça nous permet vraiment d'avancer. Donc on a trouvé un équilibre qui fait qu'on peut quand même avancer et on peut quand même satisfaire la parole des personnes (communication personnelle, 7 octobre 2021).

Tout au long du projet Magellan, différents groupes de travail ont été créés ; la composition de ces groupes a évolué en fonction des thématiques traitées et de la disponibilité des personnes concernées. Une attention particulière est accordée à la mise en confiance, à la régulation de la dynamique de groupe. Selon la Cheffe de projet, ce processus peut prendre entre quatre et cinq séances, avant que le groupe ne devienne opérationnel, mais il s'agit d'un préalable indispensable à la réalisation des tâches qui lui sont confiées et à la participation de tous ses membres.

4.2 Le projet Magellan en tant que recherche-action

La méthodologie utilisée dans le cadre du projet Magellan est celle de la recherche-action, qui :

se caractérise souvent par un cycle d'étapes très souvent présentes comme l'exploration et l'analyse d'expériences sur le terrain, l'énoncé d'un problème de recherche, la planification et la réalisation du projet, la présentation et l'analyse de résultats et enfin des prises de décisions et des propositions de pistes d'action, le tout supposant une forte implication des différents acteurs à chaque étape du processus (Lessard-Hébert, 1991 dans Coen, 2018).

Cette méthodologie de travail accorde par conséquent une importance considérable à l'expérimentation, compte tenu du fait que chaque action doit être évaluée en regard des changements qu'elle a produit sur le terrain. Et comme il s'agit d'une co-construction, elle exige de nombreux ajustements afin de tenir compte du vécu et de la perception que chaque acteur et actrice a des changements produits, en particulier chez les personnes en situation de handicap et pour le personnel du Centre-Espoir.

Encore une fois, le temps revêt une importance capitale dans le processus d'implémentation du projet Magellan. Comme le souligne une membre de la Direction :

Le fait de se dire : on se laisse le temps, on veut y aller, mais on se laisse le temps de le faire ! C'est un élément, je pense, vraiment déterminant dans toute cette évolution. Parce que s'il y avait eu des délais plus serrés, avec clairement des objectifs très clairs à atteindre à un moment donné, on serait allé dans le mur ! On n'aurait pas pu se permettre en fait cette expérimentation qui prend énormément de temps (communication personnelle, 7 octobre 2021).

Un autre élément important dans la recherche-action réside dans le savoir produit par l'évaluation des actions menées sur le terrain, auprès des personnes concernées. La documentation remise par l'Établissement, qui nomme ce savoir « expertise académique » (Centre-Espoir, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]) permet de relever que chaque étape du projet Magellan, chaque rencontre fait l'objet d'un procès-verbal ou d'un compte-rendu, dans lequel la Cheffe de projet dégage des pistes d'intervention à soumettre aux organes réflexifs. Ces pistes sont conçues sur la base d'éclairages conceptuels qui permettent de nourrir la réflexion. La marge de manœuvre accordée à la Cheffe de projet,

le temps investi dans l'exploration d'apports théoriques constituent des facteurs ayant contribué à la réussite du projet. Enfin, dans ces écrits, la dynamique de groupe, l'expérience du changement, telle que vécue par les personnes en situation de handicap mais aussi par le personnel, est également documentée et analysée afin de tenir compte du positionnement des différents acteurs et actrices tout au long du processus d'implémentation.

Pour clore, voici les propos de la Cheffe de projet à propos du travail qu'elle accomplit :

Je travaille beaucoup dans ce que l'on nomme la recherche-action, on essaie quelque chose, on revient, on analyse. ... Mon travail c'est d'accompagner ce changement, cette évolution, [de proposer des ajustements, de permettre aux personnes accompagnées de s'approprier de] la parole, [afin qu'] on retrouve d'autres manières de fonctionner ensemble (communication personnelle, 7 octobre 2021).

4.3 Éléments saillants de l'entretien et de l'observation

La lecture des documents envoyés par le Centre-Espoir permet d'illustrer le travail d'expérimentation mené dans le cadre du projet Magellan. L'un de ces documents relate la réflexion menée par deux différents groupes de travail par rapport au cadre de vie proposé au Centre-Espoir, ainsi que les ajustements nécessaires pour permettre une réelle participation de chacun·e. Ces groupes devaient être composés, sous suggestion du Copil (le Bureau n'avait pas encore été créé), de deux résident·es, d'un travailleur ou d'une travailleuse, d'un membre du personnel des unités d'accompagnement, d'une dame de chambre, d'un réceptionniste, de l'aumônier et de l'intendante. Cette composition hétérogène visait à inclure toutes « les personnes concernées par la vie en institution et/ou par la maladie » (Centre-Espoir, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]). Néanmoins, aucun travailleur ou travailleuse en situation de handicap n'a souhaité prendre part aux groupes, ce qui a incité le Copil à leur adresser une information plus ciblée. Peu de collaborateurs et collaboratrices ont également manifesté de l'intérêt pour la démarche, ce qui a mené le Copil à intégrer des membres du service d'animation aux groupes de travail. Afin d'initier la réflexion, le Copil avait soumis différentes questions à ces groupes, telles que : « qu'est-ce qu'un lieu de vie », « comment considérer la chambre ? Est-ce un lieu privé, semi-privé, public ? » (Centre-Espoir, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]). Ces questions avaient été distribuées en amont, afin que chaque membre du groupe puisse consulter ses pair·es et relayer leur positionnement. En proposant un éclairage théorique sur le concept de « focus group », la Cheffe de projet propose une analyse de la dynamique des deux groupes, notamment par rapport à la faible proportion de personnes en situation de handicap présentes. Des pistes de réflexion émergent, relative à l'inadéquation entre le format de ces séances (dont la durée est jugée trop longue et la fréquence trop élevée), les besoins et rythmes des personnes accompagnées. La Cheffe de projet recollecte également les idées des participant·es quant aux différentes thématiques relevant des règles de vie institutionnelles, notamment l'« autorisation des visites en chambre », l'« appropriation des lieux communs », « les animaux », le « départ de collaborateurs », l'« arrivée de nouveaux pensionnaires » entre autres.

Le groupe observé par les mandataires de cette étude, composé des travailleurs et travailleuses d'un des ateliers du Centre-Espoir, d'un professionnel et d'une membre de la Direction, s'inscrit

également dans cette expérimentation qui vise à faire avec « l'instant présent », un autre élément clé du projet, selon l'une des interviewées, qui soutient à ce propos :

Nous, on organise, on annonce, on prévoit le cadre. Et puis, après, viendra qui viendra. Alors, après, il y a tout le travail aussi de réseautage interne qui se fait ... On prend au passage la personne, on passe dans le couloir ... On fonctionne beaucoup comme ça. ... La personne, elle n'a pas l'obligation de venir (Comité de Direction, communication personnelle, 7 octobre 2021).

Ainsi, lors de la « Commission travailleurs - Direction », la Direction décide de se déplacer au sein de l'atelier même, bien que les dimensions de la salle soient exiguës, dans le but de rencontrer la plupart des travailleurs et travailleuses. Un autre format avait été proposé par le passé, qui réunissait toutes les personnes en situation de handicap de tous les ateliers dans une salle assez spacieuse située dans le bâtiment principal du Centre-Espoir, mais cette proposition avait rencontré un maigre succès : peu de travailleurs et travailleuses s'étaient déplacées. Lors de cette rencontre visant à aborder des sujets liés au travail dans les ateliers adaptés, les personnes accompagnées paraissaient surprises de recevoir la visite de la Direction. Il s'agissait, en effet, de la première séance dans cet atelier après presque deux ans d'interruption due aux restrictions sanitaires en lien avec la pandémie de COVID-19. Lors de cette rencontre peu de personnes se sont exprimées : aucune réclamation, aucun souhait, aucune demande en lien avec le travail aux ateliers n'ont émergé. La Direction s'est néanmoins montrée à l'écoute des préoccupations personnelles de l'un des travailleurs, qui a été l'un des seuls à s'exprimer. Ainsi, elle a signifié son envie d'entretenir et de cultiver le lien. Enfin, les dernières minutes de la séance montrent le fruit de ce travail de mise en confiance : un moment d'échange assez convivial qui a permis, cette fois, à toutes les personnes présentes de participer.

Le maintien du lien, la mise en confiance de la personne constituent également deux facteurs contribuant au développement du projet Magellan, étayés par le concept de rétablissement, inhérent à la santé mentale, promu par la Direction du Centre-Espoir.

La notion de rétablissement (recovery) correspond à un mode de dégageant ou de sortie de la maladie mentale, ou du moins du statut de « malade mental » et, à ce titre, elle doit être distinguée de la notion de guérison, ou même de rémission, dès lors que ces notions caractérisent l'évolution de la maladie, alors que le rétablissement concerne le devenir de la personne. ... Il s'avère en réalité possible de « sortir de la maladie mentale » ... à condition que la personne parvienne ... à recouvrer une vie active et sociale, en dépit d'éventuelles difficultés résiduelles (Pachoud, 2018, pp. 165-166).

Pachoud soutient également que travailler sur le rétablissement de la personne implique de reconnaître son

pouvoir de choisir, de décider et d'agir. C'est la revendication d'empowerment, de restauration d'un pouvoir d'agir, qui est une des conditions externes du rétablissement, c'est-à-dire du réengagement dans des activités dans lesquelles le sujet pourra se reconnaître autrement que comme malade (2018, p. 178).

En valorisant l'expertise du vécu des personnes en souffrance psychique, par l'intervention d'une paire praticienne entre autres, le projet Magellan promeut également différentes initiatives visant à consolider une communauté de savoirs à laquelle participent toutes les personnes concernées par la maladie psychique (professionnel·les, familles, proches, personnes concernées).

5. Facilitateurs et obstacles concernant la participation sociale

5.1 Facteurs politiques et économiques

Accroître le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap, leur attribuer le rôle de véritables partenaires, accueillir leur singularité et favoriser l'émergence de ressources propres à chacun·e sont des conditions nécessitant un changement de posture professionnelle chez les prestataires de services, selon le Directeur du Centre-Espoir (communication personnelle, 7 octobre 2021). Selon Pachoud (2018) « la perspective du rétablissement ... considérée par beaucoup comme un véritable tournant paradigmatique en santé mentale » (p. 165) nécessite de repenser les « rapports de pouvoir entre les personnes concernées et ceux qui les accompagnent » (p. 178).

Les personnes interviewées affirment qu'au démarrage du projet Magellan ce changement de paradigme n'a pas rencontré le succès espéré auprès du personnel de l'Établissement : la Direction indique s'être heurtée à une certaine « résistance » de la part de certain·es professionnel·les (Comité de Direction, communication personnelle, 7 octobre 2021). Selon l'équipe de recherche, cette résistance, qui peut être analysée comme un facteur politico-économique ayant représenté, dans un premier temps, un obstacle à la participation sociale des personnes en situation de handicap, peut être due à plusieurs éléments. En effet, l'analyse de la mise en œuvre des politiques éducatives et, plus particulièrement, les travaux de Lessard et Carpentier (2015, p. 59) affirment que la mise en œuvre d'une politique institutionnelle est intrinsèquement liée à la perception collective qu'ont les acteurs de cette politique ; dans le cadre de ce dispositif, le sens que le personnel attribue au projet Magellan paraît crucial. Or, selon les mêmes auteurs, « il ne suffit pas de communiquer clairement une politique et d'utiliser des ressources pour assurer la conformité ... [du personnel], il faut structurer des opportunités d'apprentissage pour en assurer l'appropriation et l'intégration dans l'expérience des acteurs » (Lessard & Carpentier, 2015, p. 59). Comme l'a relevé la première partie de ce rapport de recherche, le personnel des établissements socio-éducatifs romands est peu formé à la CDPH et la notion de handicap n'est pas encore réellement abordée sous l'angle des droits de la personne, mais plutôt sous l'angle médical qui met l'accent sur la déficience. Cette vision plutôt médicale du handicap met à mal l'équilibre que les professionnel·les doivent trouver entre la nécessité de garantir l'intégrité mentale et physique de la personne accompagnée tout en lui accordant une effective liberté de choix ; cet équilibre a fait l'objet de nombreux échanges entre le personnel et la Direction du Centre-Espoir (Comité de Direction, communication personnelle, 7 octobre 2021). Après avoir effectué un travail d'écoute, de rassurance et d'accompagnement auprès du personnel de l'institution, cette résistance a pu laisser la place à une plus grande collaboration et implication de la part du personnel. Aujourd'hui, la Direction de l'Établissement reconnaît que le personnel a fait un énorme travail dans ce sens et elle lui en est très reconnaissante. De plus, le retrait, au sein du Copil, du personnel dirigeant (aucun membre de

la Direction siège actuellement dans cet organe) et, plus particulièrement du Directeur, identifié dans l'organisation comme le porteur du projet, ont favorisé l'expression et la prise de parole des professionnel·les. Ce changement, en favorisant un passage de relais, a également permis de pérenniser ce projet et de l'inscrire dans la culture institutionnelle. Pour finir, ce travail de mise de sens effectué par le personnel du Centre-Espoir semble constituer un passage obligé dans l'implémentation d'une nouvelle culture d'entreprise :

Il y a en fait une interprétation nécessaire au passage réussi de l'énoncé général du discours ... à son appropriation/traduction/intégration dans un contexte organisationnel particulier et dans une pratique professionnelle singulière. ... Ainsi la mise en œuvre se transforme : elle n'est pas l'application de quelque chose de décidé par le haut du système, mais le produit d'une réponse du milieu et du bas de la pyramide à une injonction de changement venue du haut du système et de la société, réponse qui passe souvent par le débat et la controverse, qui prend du temps à se traduire en actes (Lessard et Carpentier, 2015, p. 189).

5.2 Facteurs socioculturels

Certains facteurs socioculturels et plus particulièrement certaines règles sociales peuvent entraver la participation sociale des personnes en situation de handicap. A ce propos, le Directeur explique que :

Un colloque, un Comité de pilotage, ça commence à telle heure, ça dure 2h, il y a une demi-heure de pause au milieu. Et il y a des gens qui ne peuvent juste pas suivre ça ! Donc, c'est comment on adapte nos façons à leurs possibilités pour pouvoir obtenir ce qu'on souhaite, c'est à dire des vrais échanges, de la vraie valeur ajoutée (communication personnelle, 7 octobre 2021).

Ce constat, ajouté au fait que peu de personnes en situation de handicap participaient aux groupes de travail auxquels elles étaient conviées, a incité la Cheffe de projet à recourir à différentes formes de médiation afin de favoriser leur participation sociale. Par exemple, lors de la Journée Magellan (Centre-Espoir, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]), organisée le 29 novembre 2018, la thématique « comment se sentir chez-soi » lorsqu'on vit au Centre-Espoir a été abordée. « Différentes chambres témoins ont mis en scène des sujets abordés dans les groupes de travail » qui sont : « l'alcool, la fumée en chambre, les visites en chambre, le ménage et les animaux » (Centre-Espoir, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]). Cela afin de susciter une réaction chez les personnes concernées qui puisse leur permettre, plus aisément que dans un cadre conventionnel, de construire un positionnement par rapport aux sujets présentés. En plus des chambres témoins, d'autres outils de médiation ont été utilisés lors de cette journée : le visionnement d'un film témoignage préparé en vue d'expliquer la thématique abordée et la rencontre avec les personnes (Centre-Espoir, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]), afin de soutenir leur participation. La prise en compte des besoins spécifiques et du rythme du public accompagné, la volonté de proposer un espace d'échange et des outils adaptés aux capacités de communication de chacun·e ont favorisé l'expression de certaines personnes accompagnées.

6. Perspectives de développement du dispositif

Le projet Magellan prendra fin en novembre ou décembre 2021. Il sera remplacé par un nouveau dispositif, plus global, qui pourrait être nommé « culture CDPH ». Cela traduit la volonté du Comité de Direction de sortir des murs du Centre-Espoir pour inscrire son action au sein du réseau sociosanitaire genevois. Cette nouvelle culture d'entreprise visera à promouvoir une nouvelle perspective qui mettra davantage l'accent sur la vie communautaire que sur les choix individuels. En effet, jusqu'à présent, le projet Magellan a beaucoup questionné l'accompagnement proposé à la personne dans le but de favoriser son autodétermination. Aujourd'hui le Directeur met l'accent sur la notion d'« empowerment collectif », qu'il définit comme la capacité de prendre de décisions tout en tenant compte des conséquences qu'elles exercent sur l'environnement, afin de pouvoir ancrer le déploiement du pouvoir d'agir individuel au sein d'une communauté, dans laquelle la personne en situation de handicap occupe le rôle de citoyen (communication personnelle, 7 octobre 2021).

Le Centre-Espoir participe et soutient différentes initiatives visant à permettre la participation sociale des personnes en situation de handicap. Il sollicite l'expertise de pair-es praticien·nes, il collabore avec des associations romandes actives dans la défense des droits des personnes en souffrance psychique, comme Pro Mente Sana et la CORAASP (Coordination romande des associations d'action pour la santé psychique), dans le but de mutualiser les différentes expériences, savoirs, compétences acquises et constituer une communauté de savoirs.

Résumé

Voulant favoriser la participation sociale des personnes accueillies et leur autodétermination, le projet Magellan, initié en 2014 au Centre-Espoir, vise à instaurer un changement de la culture d'entreprise, basée sur la co-construction du vivre ensemble à laquelle les personnes en situation de handicap, les collaborateurs et collaboratrices de l'Établissement prennent part. Accroître le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap, leur attribuer le rôle de véritables partenaires sociaux, accueillir leur singularité, favoriser l'émergence de ressources propres à chacun·e, valoriser l'expertise des savoirs expérientiels des personnes en situation de souffrance psychique, sont des visées qui ont abouti à un changement dans le processus d'accompagnement proposé au sein du Centre-Espoir, favorisant la liberté de choix des personnes concernées. Axé sur l'expérimentation, le projet Magellan fait recours à divers supports de médiation afin de faciliter les modalités de communication, en termes de compréhension et d'expression, des personnes en situation de handicap.

Articles de la CDPH concernés par le projet

Le projet Magellan s'inscrit dans le cadre de l'art. 3 let. c CDPH qui promeut « la participation et l'intégration pleines et effectives à la société » des personnes en situation de handicap et l'art. 3 let. d CDPH qui préconise « le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ». Il relève également de l'article 19 qui concerne l'« autonomie de vie et inclusion dans la société ». La volonté de faciliter la communication des personnes en situation de handicap s'inscrit dans le cadre de l'article 9, inhérent à l'« accessibilité », plus particulièrement à l'accessibilité « à l'information et à la communication » (art. 9 al. 1 CDPH) visant à « promouvoir d'autres formes appropriées d'aide et d'accompagnement des personnes handicapées afin de leur assurer l'accès à l'information » (art. 9 al. 2 let. f CDPH). Certaines initiatives développées au sein des ateliers adaptés, dans le cadre du projet Magellan, relèvent de l'art. 8 al. 2 let. a ch. iii de la CDPH: « promouvoir la reconnaissance des compétences, mérites et aptitudes des personnes handicapées et de leurs contributions dans leur milieu de travail ».



F. Représentation des pair-es au Conseil de Fondation

Le dispositif analysé dans ce chapitre décrit le processus d'autoreprésentation des personnes en situation de handicap au sein du Conseil de Fondation de l'Établissement Les Églantines, sis à Vevey dans le Canton de Vaud.

1. Méthode de recueil de données

Un entretien a été réalisé dans les locaux de la Fondation, en présence du Directeur adjoint de l'Établissement, de la Responsable de secteur et d'une personne en situation de handicap représentant toutes les personnes accompagnées par l'institution (en interne et en externe) au Conseil de Fondation. Cette dernière, à la fois personne habitant et travaillant au sein de la Fondation, a évoqué son expérience lors de ce mandat de représentation qu'elle termine bientôt.

Aucune observation de la prestation n'a pu être réalisée, car aucune réunion du Conseil de Fondation n'était observable dans la période de recherche consacrée aux rencontres de terrain. Un accord pour participer à cette recherche a été obtenu au moyen du formulaire de consentement signé de la part des trois participant-es à l'entretien.

TABLEAU F.1

MATÉRIAUX RÉCOLTÉS LORS DE L'ANALYSE DU DISPOSITIF : « REPRÉSENTATION DES PAIR-ES AU CONSEIL DE FONDATION »

Matériaux	Dates	Participant-es	Lieu(x)	Durée
Entretien				
Entretien semi-directif	19.10.2021	Directeur adjoint Responsable de secteur Auto-représentante au Conseil de Fondation	Les Églantines	1h25

2. Présentation du dispositif

2.1 Son origine

La Fondation de droit public Les Églantines a été créée au début des années '50 à l'initiative des personnes accueillies qui se sont associées pour acheter une maison et engager du personnel pour prendre soin d'elles. A cette époque l'assurance invalidité n'existait pas encore. Ces personnes, souvent atteintes de poliomyélite, avaient toutefois une activité de travail, qui leur a permis de fonder ce qu'elles ont appelé dans un premier temps « le Foyer des paralysés », foyer pour adultes à mobilité réduite qui nécessitent un accompagnement pour des actes de la vie quotidienne. Au fil des années, la demande pour intégrer le Foyer a augmenté. Le foyer est ensuite devenu une Association appartenant à l'Association suisse des paralysés, puis, dès 1980, une Fondation, actuellement subventionnée par le Canton de Vaud. À l'heure

actuelle, les résident·es de l'Établissement continuent de bénéficier d'espaces de vie partagés, comme en était la volonté au départ, et entretiennent de nombreuses relations les un·es avec les autres. Ainsi, la volonté de promouvoir un style de vie communautaire est restée très présente au sein de cette organisation.

2.2 L'organisation impliquée

La prestation s'est développée dans la Fondation Les Églantines, qui offre deux secteurs d'hébergement : l'un occupé par des personnes ayant surtout des incapacités physiques et l'autre pour des personnes ayant un polyhandicap. Ce deuxième lieu propose des centres de jour axés sur des activités de développement personnel, des ateliers de travail « à vocation socialisante » (Les Églantines, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]) qui offrent des places de travail adaptées ainsi que des prestations d'accompagnement à domicile. Les Églantines s'inspirent de différents modèles qui guident leurs pratiques institutionnelles, et qui font référence aux articles de la CDPH liés :

- au respect en toutes circonstances de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, de la pleine participation et de l'inclusion des personnes ayant des incapacités comme principes fondamentaux;
- à l'importance des facteurs environnementaux dans la création des situations de handicap;
- à la non-discrimination et l'accessibilité comme condition préalable de toute société à visée inclusive;
- à la responsabilité de l'ensemble des acteurs sociaux dans la réalisation de l'égalité des chances et de sociétés plus inclusives (Les Églantines, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]).

L'approche socio-éducative des Églantines est axée sur le processus de production du handicap (PPH) pour concevoir le handicap en rapport avec le milieu dans lequel évolue la personne. Les pratiques de la Fondation promeuvent également des concepts tels que l'autodétermination, le modèle inclusif et la transdisciplinarité.

2.3 Les personnes impliquées et leurs rôles

Le Conseil de Fondation est composé de douze membres ainsi que d'une personne invitée comme représentante du personnel de la Fondation (Les Églantines, 2020). Le Conseil de Fondation se réunit deux fois par année, sauf exception. Selon le rapport d'activités de l'année 2020 de la Fondation, ce Conseil est composé d'un avocat, d'un notaire, d'un ancien directeur de la Maison des Jeunes, de deux anciennes municipales de la Ville de Vevey, de deux membres du comité de l'Association Suisse des paralysés, de la Syndique de Vevey, de l'ancienne directrice de PROFA, d'un ancien directeur d'institution, d'une représentante des résident·e·s et une représentante des familles¹³. Depuis l'institution de la Fondation Les Églantines, en 1980, un·e auto-représentant·e des résident·es et des travailleurs et travailleuses de l'Établissement siège au Conseil de Fondation. Cette pratique, qui perpétue une tradition bien ancrée au sein de l'organisation depuis la création du « foyer des paralysés », est inscrite

¹³ Il se peut toutefois que la composition du Conseil de Fondation ait évolué après 2020.

dans les statuts de la Fondation. La présence d'un·e représentant·e des familles au sein du Conseil de Fondation est un élément relativement plus récent, visant à étoffer la complémentarité des compétences des membres du Conseil de Fondation.

Le Conseil de Fondation désigne un·e Président·e, un·e Vice-Président·e et un·e secrétaire. Ce dernier ou cette dernière peut être choisi·e hors du Conseil (Les Églantines, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]). Un·e représentant·e du Comité de la Commission du personnel assiste aux séances du Conseil de Fondation ; elle ou il n'a qu'une voix consultative lors des prises de décision. La Direction des Églantines assiste aux séances du Conseil, mais n'a pas le droit de vote.

Le Conseil est établi pour un mandat de trois ans, et ses membres sont rééligibles. Ce travail est bénévole, et exige au minimum une réunion par an. Les compétences du Conseil de Fondation sont de gérer et administrer la Fondation, déterminer les mesures d'exécution et élaborer les règlements d'application et d'organisation. Au niveau des compétences financières, il décide de l'attribution et de l'utilisation des ressources financières ainsi que des mesures visant les buts de la Fondation. Deux séances officielles du Conseil de Fondation ont lieu par année. En préparation de ces rencontres, les membres reçoivent chacun·e trois rapports ; celui de la Direction sur les sujets et événements importants, celui de la personne représentant les résident·es, travailleurs et travailleuses ainsi que celui de la ou du représentant·e du personnel. Au début de la séance, chaque membre a la possibilité de s'exprimer sur ces rapports. Chacun·e est libre d'amener les sujets qu'elle ou il souhaite traiter. La personne représentant ses pair·es indique qu'elle peut utiliser son temps de parole et qu'elle est bien accueillie.

Les résident·es, travailleurs et travailleuses accompagnées par l'Établissement ont la possibilité de voter pour désigner leur représentant·e au sein du Conseil de Fondation. L'élection débute par un appel à candidature qui est communiqué au sein de l'Établissement au moyen d'un courrier individuel, afin que les personnes intéressées puissent avoir la possibilité de se présenter si elles le désirent. À la suite de cette première phase, les différentes candidatures sont présentées au sein de la Fondation : les photos et les noms des candidat·es sont affichés aux murs de la réception de l'Établissement. Ultérieurement, les résident·es, travailleurs et travailleuses accueillies aux Églantines votent pour la personne de leur choix pour les représenter au Conseil de Fondation. Le vote se fait au moyen d'une enveloppe déposée à la réception ou parfois dans les groupes de vie et les centres de jour et ateliers de travail. Le délai entre la présentation des candidats et le vote est d'environ deux à trois semaines.

La personne retenue est élue pour un mandat de 3 ans. Son rôle est de faire le lien entre le Conseil de Fondation et ses pair·es.

3. Articles de la CDPH concernés par ce dispositif

La pratique étudiée ici relève de l'article 29 de la CDPH qui demande la garantie de l'exercice des droits politiques par les personnes vivant des situations de handicap, directement ou par le biais de représentant·es librement choisi·es. Cet article exige leur libre expression, favorisée par des dispositions adaptées pour ce faire, dans un environnement qui la promeut.

Elle relève également de l'art. 3 let. c CDPH qui promeut « la participation et l'intégration pleines et effectives à la société » des personnes en situation de handicap ainsi que de l'article 19 qui concerne l'« autonomie de vie et inclusion dans la société » et de l'art. 8 al. 2 let. a ch. lii CDPH : « promouvoir la reconnaissance des compétences, mérites et aptitudes des personnes handicapées et de leurs contributions dans leur milieu de travail ».

4. Éléments caractéristiques des pratiques observées

4.1 Appropriation du rôle d'auto-représentante au Conseil de Fondation

À partir de l'expérience de la personne auto-représentante, il s'avère qu'elle prend un rôle dans lequel elle relaie davantage au Comité les préoccupations et demandes de ses pair-es que l'inverse. Toutefois dans la vie quotidienne, la transmission et le relais des informations au sein des structures de la Fondation entre la Direction, le personnel encadrant et les personnes en situation de handicap sont relevés comme très satisfaisants. Le rôle de la représentant-e des résident-es, travailleurs et travailleuses de l'Établissement est celui de se positionner comme personne-ressource et de se rendre accessible à ses pair-es dans le but que les personnes accompagnées dans cet Établissement puissent s'exprimer plus facilement sur des sujets qui les concernent. En effet, les interviewé-es soutiennent qu'il est plus aisé pour les résident-es, travailleurs et travailleuses de s'exprimer auprès d'un-e pair-e que d'une autre instance institutionnelle. Ce constat implique que la personne élue aille à la rencontre de ses pair-es lors de différentes occasions afin de se présenter, comme lors de colloques des résidences ou des ateliers ou lors de soupers dans certains secteurs de l'organisation, par exemple. Par ailleurs, étant donné que les résident-es, travailleurs et travailleuses de l'Établissement des divers secteurs se connaissent de manière générale, elles et ils ont déjà l'habitude d'échanger de manière informelle sur les expériences vécues au quotidien. La personne représentant ses pair-es au Conseil de Fondation indique qu'elle peut également relayer des éléments de ces conversations à ce dernier. Les demandes de retransmission de certains sujets peuvent également provenir d'autres biais, comme l'explique la personne en situation de handicap qui siège au Conseil de Fondation :

Alors, ça vient de partout parce que ça peut être dans un couloir, quand on me croise et on me dit : « là, j'ai voulu y aller et il y a – par exemple – le portillon qui n'est pas pratique » ou « il y a ça qui n'est pas pratique ». En général, ce n'est pas forcément moi, mais j'essaie de rediriger, soit directement, pour que ce soit plus ou moins vite réglé, si ça peut, et puis autrement je le note dans un petit coin et j'essaie de le transmettre (auto-représentante, communication personnelle, 19 octobre 2021).

4.2 Ajustement du rôle à la personne élue

Il est important de noter que cette démarche d'autoreprésentation ne possède pas une structure ni une organisation spécifique définie de manière écrite par la Direction des Églantines ni par son Conseil de Fondation. Aucun cahier des charges n'existe pour la fonction d'auto-représentant-e au Conseil de Fondation. Son rôle n'est ainsi pas défini au moment de son entrée en fonction. La personne siégeant actuellement au Conseil dit avoir défini son propre rôle à sa façon : « écouter », « relayer » et « établir le lien » (communication personnelle, 19 octobre 2021). Ainsi, chaque élu-e peut s'approprier son rôle comme elle ou il se le représente.

Toutefois, la personne indique que les expériences des personnes qui l'ont précédée ont été utiles et constituent une ressource pour saisir les enjeux liés à cette fonction.

La personne actuellement représentante des résident-es, travailleurs et travailleuses au sein de l'Établissement relève que ce rôle lui permet de se sentir utile au sein de sa communauté, qu'elle est fière et satisfaite que ses compétences soient reconnues par les autres, et que cela lui permet de les mettre à profit. Ainsi, elle souligne que son expérience valide ses capacités et lui donne de nouvelles compétences et connaissances. Enfin, son vécu d'auto-représentante lui donne envie de continuer à occuper cette fonction pour terminer ce qui lui semble encore important de réaliser.

4.3 Éléments saillants de l'entretien

La fonction de représentation consiste également à déterminer quelles sont les thématiques à relayer auprès du Conseil de Fondation, ainsi que leur priorité. La personne exerçant cette fonction indique être soutenue par la direction des Églantines si besoin. L'adjoint de Direction explique que ce travail est nécessaire, car selon lui l'impact est plus important auprès du Conseil de Fondation lorsqu'il est rapporté par la personne en situation de handicap. Ces propos sont également partagés par la représentant-es des résident-es, travailleurs et travailleuses, qui s'exprime ainsi :

On a pu remarquer que si c'est le résident qui dit : « mais là, ça va pas », si ça remonte, ... l'impact n'est des fois pas le même ou ça donne un peu plus de poids à certaines choses. Ce qui ne veut pas dire que ce n'est pas entendu. Mais certaines choses s'emboîtent en fait (communication personnelle, 19 octobre 2021)

Pour terminer, la personne représentant ses pair-es peut également être amenée à participer à des groupes de réflexion sur des thématiques au sein de l'organisation, et ce, avec les personnes concernées. La Direction entend ce rôle comme un relais de thématiques visant le bien-être des personnes en situation de handicap et un soutien pour les relever auprès du Conseil de Fondation. La Direction identifie son propre rôle ainsi que celui des collaborateurs et collaboratrices comme celui « de pouvoir offrir les moyens au représentant des bénéficiaires, de pouvoir s'exprimer » (Directeur adjoint, communication personnelle, 19 octobre 2021).

5. Facilitateurs et obstacles concernant la participation sociale

5.1 Facteurs politiques et économiques

Quelques facilitateurs socio-politiques sont relevés comme décisifs dans la mise en place d'une telle pratique, bien qu'existant depuis plus de 40 ans. Premièrement, et historiquement, la création de l'organisation par les personnes concernées elles-mêmes est un facteur ayant favorisé une dimension de participation sociale importante dans la structure de la Fondation, qui influence encore aujourd'hui la pratique étudiée dans cette analyse. Ainsi, la vision actuelle de la Direction de l'Établissement est issue de cette perspective, et relève d'une philosophie et d'une mission où elle se positionne comme étant au service des personnes accompagnées dans le cadre de ses prestations. D'autre part, cette pratique se base sur un concept démocratique de représentation, en regard du processus politique suisse.

5.2 Facteurs socio-culturels

Plusieurs facteurs favorisant la participation sociale des personnes sont relevés dans cette prestation. Le premier est le fait qu'au-delà de la représentation des résident·es, des travailleurs et travailleuses de l'Établissement au sein du Conseil de Fondation, cette organisation a développé et mis en place des rencontres entre les groupes de vie et la Direction à raison de deux fois par année. Ces rencontres sont l'occasion d'échanger sur la vie en institution. Elles sont préparées avec les professionnel·les sur les thématiques qui concernent les personnes accompagnées. Ainsi, ces espaces de discussions favorisent de manière générale l'expression des personnes en situation de handicap, comme en témoigne la Responsable de l'accompagnement :

Certains préparent, prennent le temps avec leurs accompagnants, puisque finalement effectivement c'est difficile, mais arrivent avec un papier, déjà écrit, où ils ont pris le temps qu'il y ait des questions, des remarques, etc. ... Ils donnent finalement leur papier parce que c'est plus simple. D'autres ont aussi la capacité de transmettre, la majorité (communication personnelle, 19 octobre 2021).

Cette responsable fait également part d'un obstacle quant à la participation sociale des personnes ayant une incapacité intellectuelle sévère, pour lesquelles l'expression de leurs opinions reste difficile.

D'autres facteurs favorisent également la participation des personnes vivant des situations de handicap au sein de la Fondation Les Églantines. Le premier est celui des compétences des personnes concernées qui sont soutenues par le personnel accompagnant. En effet, ces soutiens constituent un facilitateur au relais de la réalité du vécu des différents groupes de vie vers leur représentante au Conseil de Fondation. Ils favorisent les liens entre les personnes et contribuent à apporter de la confiance à la personne ayant le rôle de représentation de ses pair·es. Le second facteur réside dans les outils mis à disposition pour favoriser l'expression de cette dernière dans les différentes tâches reliées à son rôle, notamment l'aide concrète apportée lors de l'élaboration de son rapport pour le Conseil de Fondation, comme affirmé par la représentante elle-même :

On va dire que je fais un gros brouillon à l'ordinateur bien préparé et souvent c'est la secrétaire de Direction qui m'aide à le finaliser plus sur la forme, avec l'orthographe et tourner peut-être des phrases qui peuvent être améliorées. ... Parce que finalement... les rapports et les choses comme ça, on a tous notre manière de fonctionner et je pense que c'était important aussi que chacun puisse l'adapter en fait. Une personne qui ne supporte pas d'être sur l'ordinateur pendant très longtemps, mais qui a une jolie écriture, [il faudrait] qu'elle puisse faire son rapport de manière manuscrite et ses photocopies (communication personnelle, 19 octobre 2021).

Les liens entre les personnes résidant et travaillant au sein de l'institution, favorisés par le style de vie communautaire des Églantines, sont également soulignés comme soutenant la participation à ce rôle de représentation. En effet, la reconnaissance par les autres des compétences de la personne ainsi que les conseils des personnes ayant déjà exercé cette fonction soutiennent la continuation de cette forme de participation sociale au sein de l'organisation ainsi que dans ses organes décisionnels. Pour terminer, la valorisation du rôle de

représentant·e des résident·es, travailleurs et travailleuses de l'Établissement au Conseil de Fondation est un atout important pour favoriser la participation sociale des personnes vivant des situations de handicap. En effet, la reconnaissance par le Conseil de Fondation du travail qu'elle réalise s'est révélée ici comme une source de valorisation pour cette dernière.

6. Perspectives et développement du dispositif

Quant à la pratique étudiée ici, quelques perspectives ont été évoquées par le Directeur adjoint de l'institution. Il émet l'idée de mener une réflexion entre la Direction et les résident·es, travailleurs et travailleuses sur la création d'un descriptif de fonction pour le rôle de leur auto-représentant·e. En effet, cela pourrait contribuer à donner des outils supplémentaires pour occuper le poste. Toutefois, la tradition de cet Établissement, qui privilégie les discussions informelles, fonctionne bien. Une autre perspective d'amélioration est de soutenir chacun·e des résident·es, travailleurs et travailleuses qui le souhaite, quelles que soient ses caractéristiques personnelles, afin qu'elle et il puisse participer aux différentes étapes de cette démarche participative. L'aide apportée pourrait être par exemple un soutien lors de l'élection de l'autoreprésentant·e ou bien encore d'offrir des outils alternatifs de communication si nécessaire, lors des échanges au moment des séances de consultation à propos des sujets discutés au Conseil avec les résident·es, travailleurs et travailleuses. Le Directeur adjoint fait cette proposition au regard des différentes situations de handicap présentes au sein de cet Établissement qui agissent sur les compétences cognitives, sociales et de communication des personnes concernées et ne donnent pas à chacun·e la même possibilité d'être représenté·e.

Résumé

Le dispositif étudié ici décrit la représentation des personnes résidentes et travailleuses de l'Établissement de la Fondation Les Églantines, au sein du Conseil de Fondation, par l'une d'entre elles, élue par ses pair-es. La personne concernée a pour tâche de siéger au Conseil en tant que membre à part entière et d'y relayer les réalités, préoccupations et revendications des résident-es, travailleurs et travailleuses de la Fondation. Elle participe aux discussions et prises de décisions du Conseil de Fondation.

Articles de la CDPH concernés par le dispositif

Cette prestation relève de l'article 29 de la CDPH sur la participation à la vie politique et la vie publique, où les personnes concernées devraient pouvoir en tout temps jouir de leurs droits politiques de façon directe ou par le biais de représentant-es qu'elles ont choisi-es. Cet article souligne la nécessité que ces personnes puissent élire et être élues, et bénéficient de procédures, de matériel et d'accompagnement adaptés pour le faire.

Elle relève également de l'art. 3 let. c, CDPH qui promeut « la participation et l'intégration pleines et effectives à la société » des personnes en situation de handicap, de l'article 19 qui concerne l'« autonomie de vie et inclusion dans la société » et de l'art. 8 al. 2 let. a ch. iii CDPH : « promouvoir la reconnaissance des compétences, mérites et aptitudes des personnes handicapées et de leurs contributions dans leur milieu de travail ».



G. Rendre accessibles les votations aux personnes ayant des incapacités

Ce chapitre présente et analyse le projet dénommé « Rendre accessibles les votations aux personnes ayant des incapacités ». Ce projet a vu le jour à Genève, aux Établissements Publics pour l'Intégration (EPI), suite aux votations de 2020 reconnaissant la légitimité des personnes en situation de handicap d'exercer leurs droits politiques, au niveau communal et cantonal. L'analyse de ce dispositif décrit la mise en place d'un accompagnement spécifique à l'exercice des droits politiques des personnes en situation de handicap accueillies par les EPI.

1. Méthode de recueil de données

Pour cette analyse, les matériaux ont été récoltés lors d'un entretien semi-directif et d'une observation. L'entretien s'est déroulé au sein de l'établissement et a été mené avec trois personnes (voir tableau ci-après). Une séance du groupe de travail visant à rendre le matériel de vote accessible à toutes et tous a été observée par l'équipe de recherche. Cette séance s'est déroulée sur l'un des sites de l'établissement, dans le canton de Genève avec séance sept personnes.

Les personnes présent·es à l'entretien et lors de la séance observée ont donné leur accord signé afin de participer à la démarche de recherche.

TABLEAU G.1

MATÉRIAUX RÉCOLTÉS LORS DE L'ANALYSE DU DISPOSITIF : « RENDRE ACCESSIBLES LES VOTATIONS AUX PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS »

Matériaux	Dates	Participant-es	Lieu(x)	Durée
Entretien				
Entretien semi-directif	13.09.2021	1 cheffe de secteur et 1 socio-éducatrice d'Épicentre Autisme, responsables du projet 1 résidente et travailleuse des EPI, la dernière demi-heure	EPI	1h20
Observation				
Séance du groupe de travail pour la rédaction du matériel de vote en FALC	20.10.2021	3 personnes en situation de handicap accueillies aux EPI 2 MSP des EPI 1 cheffe de secteur et 1 socio-éducatrice, responsables du projet	EPI	1h00

2. Présentation du dispositif

2.1 Son origine

Le projet « Rendre accessibles les votations aux personnes ayant des incapacités » est récent. Il s'est mis en place suite à la votation cantonale genevoise du 29 novembre 2020 lors de laquelle les citoyen·nes genevois·es ont accepté, à environ 75% des suffrages exprimés,

d'abroger l'art. 48 al. 4 de la Constitution du 14 octobre 2012 de la République et du canton de Genève [Cst-GE] qui préconisait que « les droits politiques des personnes durablement incapables de discernement peuvent être suspendus par décision d'une autorité judiciaire ». Cette abrogation était nécessaire afin de conformer la loi constitutionnelle genevoise au droit international et plus particulièrement à l'article 29 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 [CDPH], qui stipule que « les États Parties garantissent aux personnes handicapées la jouissance des droits politiques et la possibilité de les exercer sur la base de l'égalité avec les autres ». Le projet de loi déposé au Grand Conseil genevois le 3 novembre 2017, visant à abroger cette loi, affirme que :

La mise en œuvre la plus complète, pleine et entière, de [l'art. 29, CDPH] implique, tout simplement, que l'on renonce à retirer les droits politiques à toute personne handicapée que ce soit. C'est aussi une question de non-discrimination : en effet, seules des personnes vivant avec un handicap seraient l'objet d'une telle privation de droits (Grand Conseil de la République et du canton de Genève, 2017, p. 5).

Ce projet de loi a été accepté par la majorité du Grand Conseil et a reçu le soutien du Conseil d'État. S'agissant toutefois d'une modification de la constitution cantonale, il a été soumis au vote du peuple qui l'a accepté en novembre 2020. L'entrée en vigueur de la loi constitutionnelle a permis aux personnes en situation de handicap résidant dans le canton de Genève – et faisant partie du corps électoral - de recouvrer les droits dont elles avaient été privées (art. 228 al. 3 Cst-GE). Les droits politiques comprennent le droit d'élire et d'être élu·e, de voter et signer des initiatives et référendums.

Le canton de Genève, en modifiant sa constitution et en étendant le droit de vote à l'ensemble de ses citoyen·nes, devient pionnier en Suisse et priorise les droits politiques des personnes concernées plutôt que leur restriction.

Cette décision émane d'un mouvement général en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société.

2.2 L'organisation impliquée

Ce projet a été développé par les Établissements Publics pour l'Intégration (EPI), une organisation de droit public située dans le canton de Genève, dotée de la personnalité juridique, et inscrite dans la Loi du 16 mai 2003 pour l'intégration des personnes handicapées [LIPH]. Les EPI accueillent des publics variés ayant une déficience intellectuelle, des troubles psychiques, des problèmes de dépendance à l'alcool, des personnes avec des troubles du spectre de l'autisme (TSA) ou encore des personnes en difficulté d'insertion professionnelle. Ces établissements offrent des prestations en lien avec l'hébergement (en structures résidentielles comme à domicile), l'emploi, l'accueil de jour et la réadaptation professionnelle. En 2020, les EPI disposaient de 1005 places d'accueil pour ces différentes prestations, réparties dans plusieurs sites du canton de Genève (Département de la Cohésion sociale, 2022, p. 20).

2.3 Les personnes impliquées et leurs rôles

Un groupe de travail, dirigé par trois professionnelles responsables de ce projet, crée et met en œuvre ce dispositif d'accompagnement. Ces professionnelles adaptent les textes à propos des votations en FALC et les diffusent auprès des personnes en situation de handicap et des

équipes accompagnantes des établissements ; elles animent des débats sur les objets de votation. Les résultats des votations sont également adaptés en langage simplifié et diffusés aux équipes des résidences ainsi que dans l'intranet de l'organisation après chaque votation afin que les professionnel·les accompagnant·es les expliquent et les diffusent aux résident·es, travailleurs et travailleuses.

Les personnes en situation de handicap impliquées dans ce processus vérifient que les textes leur soient accessibles et participent aux débats sur les votations si elles le souhaitent. Pour le moment ces débats n'ont lieu qu'à l'interne de l'établissement.

Les équipes de chaque service reçoivent la documentation adaptée, via le réseau interne. Elles ont un rôle de diffusion des documents adaptés en FALC aux personnes en situation de handicap. Elles garderont ce rôle lors des autres votations. Elles repèrent les personnes qui souhaitent voter et leur offrent un accompagnement individuel si elles le souhaitent.

Aujourd'hui, une visée d'extension du projet aux autres établissements pour personnes en situation de handicap du canton de Genève est envisagée. Les personnes concernées ont été invitées à participer dès janvier 2022 à un nouveau groupe de travail sur le thème des votations. Ce groupe comprend des professionnel·les et des personnes en situation de handicap. Leur participation et leur rôle exact dans ce groupe interinstitutionnel avec d'autres établissements restent encore à préciser pour l'instant.

Le développement des collaborations avec la Chancellerie d'État est visé pour l'adaptation en langage simplifié des textes soumis à votation.

2.4 Principales étapes de développement

La première votation à suivre celle de novembre 2020 a eu lieu en mars 2021. Ce qui a laissé bien peu de temps aux établissements genevois qui accompagnent les personnes en situation de handicap, déjà aux prises avec une situation sanitaire difficile - en lien avec la pandémie de COVID-19 -, de s'assurer de la manière de répondre à l'obligation de rendre accessible le vote à toutes les personnes accompagnées, désireuses d'exercer leurs droits politiques. Elles ont dû rapidement analyser leur pratique en la matière et développer les soutiens nécessaires afin que les personnes concernées aient un réel accès à la votation au niveau communal et cantonal.

Dans l'objectif de proposer un accompagnement adapté aux personnes accueillies et de faire preuve de réactivité, la Direction des services socio-éducatifs des EPI mandate trois membres du personnel afin d'élaborer un document accessible aux personnes en situation de handicap, pouvant leur permettre de disposer des informations nécessaires pour exercer leurs droits politiques en vue de la votation prévue en mars 2021. Par la suite, elle décide d'instituer ce type d'accompagnement en créant, en janvier 2021, un groupe de travail. D'abord composé de trois professionnelles (une cheffe de secteur et une socio-éducatrice d'Épicentre Autisme, une maitresse socio-professionnelle) et de personnes en situation de handicap désireuses d'y prendre part, ce groupe a évolué au fil des mois. En effet, une maitresse socio-professionnelle de l'atelier arts graphiques s'est jointe au groupe, afin de pouvoir créer une base de données en lien avec les pictogrammes utilisés dans les documents. Les changements intervenus dans la composition du groupe ont également permis de respecter le rythme et les besoins des

personnes en situation de handicap, qui peuvent à tout moment se retirer du groupe ou décider de participer qu'à une partie des séances.

La création de ce groupe de travail a également abouti à la formalisation de ses objectifs, déclinés en sept étapes clés (Responsables du projet, communication personnelle, 15 décembre 2022 [littérature grise]) :

3. Adaptation en langage simplifié des textes et matériaux liés aux votations.
4. Sensibilisation et diffusion de ceux-ci aux publics cibles et aux personnels accompagnants.
5. Organisation de débats autour des objets de votation.
6. Accompagnement individualisé jusqu'à la votation des personnes accompagnées qui le souhaitent.
7. Diffusion des résultats des votations.
8. Élargissement du groupe aux autres établissements du champ du handicap du canton de Genève.
9. Développement des collaborations avec la Chancellerie de l'État de Genève pour la traduction en FALC des objets soumis à votation.

3. Articles de la CDPH concernés par le dispositif

Ce projet s'inscrit dans les valeurs de l'article 29 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006. Cet article spécifie que toute personne en situation de handicap, y compris celle au bénéfice de mesures de protection juridique, doit pouvoir voter et être élue comme tout-e autre citoyen-ne.

Ce projet fait également référence à l'article 5 de la CDPH et à son principe d'égalité et de non-discrimination à l'égard des personnes handicapées, principe qui est également ancré dans l'article 8 de la Constitution fédérale de la Confédération Suisse (Cst).

4. Éléments caractéristiques de l'analyse des pratiques observées

4.1 L'évolution du groupe de travail

Le premier mandat du groupe de travail de ce dispositif a été de préparer les votations de mars 2021. Ces votations portaient sur deux objets. Le premier était l'élection d'un membre complémentaire au Conseil d'État et le second traitait d'une loi à propos d'une indemnisation à accorder en lien avec la pandémie du coronavirus.

Dans un premier temps, le groupe de travail a revu une documentation générale sur le droit de vote et ses procédures. La documentation adaptée a été diffusée aux différentes résidences et publiée dans l'intranet des établissements afin que les équipes la diffusent à leurs résident-es, travailleurs et travailleuses. Il s'agit-là d'un long document rédigé en FALC et illustré avec des pictogrammes et images (Responsables du projet, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]). Cette documentation reprend en FALC une documentation existante

déjà simplifiée, créée par la Chancellerie d'État du canton - disponible également en ligne¹⁴ - qui explique pas à pas la démarche de votation. Cette documentation demeurerait cependant bien trop complexe pour plusieurs des personnes accueillies aux EPI, c'est pourquoi une seconde adaptation a été réalisée. Comme le mentionne une professionnelle du groupe :

L'objectif général est de garantir aux personnes accueillies aux EPI l'exercice du droit de vote. Parce qu'on se rend compte, vu l'hétérogénéité des personnes qu'on accueille, qu'il fallait que ce droit de vote ne soit pas simplement pour des personnes qui ont des déficiences intellectuelles légères ... [mais également pour des] personnes qui ont ... des déficiences intellectuelles modérées à sévères (Responsable du projet, communication personnelle, 13 septembre 2021).

Le constat de la nécessité d'un accompagnement spécifique et individuel a rapidement émergé. L'utilisation des documents en langage simplifiés, utilisés seul-e, ne permet toutefois pas à de nombreuses personnes en situation de handicap de voter. Les informations ont été reprises une à une par les équipes accompagnantes et le groupe des trois professionnelles.

Lors de l'élection suivante en juin 2021, le matériel de vote a été à nouveau adapté en langage simplifié (FALC) par ce groupe dans un laps de temps court, afin de le valider.

Cette documentation a tout d'abord été présentée à trois personnes ayant une déficience intellectuelle grave [non lectrices] et à deux personnes ayant une déficience intellectuelle de légère à modérée [avec des notions de lecture] » (Extrait d'entretien avec une professionnelle, septembre 2021).

Dans un deuxième temps, les trois professionnelles ont organisé un « forum d'informations » en visioconférence, le COVID-19 empêchant de se réunir en présentiel. 25 personnes concernées intéressées y ont participé à distance. De nouveau, les documents simplifiés sur cette votation ont été mis à disposition sur l'intranet.

Une fois les résultats connus, ils ont été également adaptés en langage simplifié et diffusés sur le même site accessible aux résident-es, travailleurs et travailleuses par le biais des équipes encadrantes.

Suite à ces deux expériences, en septembre 2021, un groupe mixte composé de personnes en situation de handicap et de professionnelles a été créé pour préparer les personnes accompagnées par l'établissement, aux votations à venir. Ce groupe a pour mission de « faciliter l'exercice des ... droits politiques des personnes accueillies dans les établissements » (Responsables du projet, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]).

4.2 La mise en place d'un accompagnement adapté aux besoins de chacun-e

Comme explicité auparavant, la composition de ce groupe de travail a évolué avec le temps. L'équipe de recherche a pu observer à quel point le travail effectué par les personnes en situation de handicap peut paraître exigeant pour celles-ci. De plus, la difficulté de les recruter dans la continuité a été mentionnée comme un obstacle par une des professionnelles. Il a donc été décidé d'adapter les modalités de participation du groupe aux rythmes et besoins des

¹⁴ <https://www.ge.ch/votations/20210926/doc/brochure-comment-voter-vf.pdf>

participant·es. Ainsi les personnes en situation de handicap peuvent se retirer du groupe à tout moment et y prendre part seulement pour certaines séances. Celles qui ne souhaitent ou ne peuvent pas travailler de manière collective, sont consultées de manière individuelle par un·es des professionnelles du groupe. Cela permet de garantir une participation constante des personnes accompagnées au sein de ce groupe, bien que celle-ci s'effectue à tour de rôle. Afin de capitaliser l'expertise de toutes et tous les participant·es, le groupe a sollicité l'expertise d'une maitresse socio-professionnelle dans le but de développer une base de données relative aux outils graphiques validés tout au long du processus. Les éléments propres au vocabulaire employé, validé par les participant·es, sont également répertoriés.

4.3 Éléments saillants de l'entretien et de l'observation

L'équipe de recherche a pu suivre, au travers de la lecture de la documentation remise, l'ampleur du travail mené par le groupe de professionnelles pour l'adaptation des documents en FALC. Cette adaptation s'avère longue et ardue car les objets soumis à votation sont parfois fort complexes à rendre simples et accessibles et le temps entre les votations est court. Les sujets abordés lors de ces deux votations sont par exemple l'« Élection d'un membre du Conseil d'État » l'« Indemnisation pour perte de revenu liée aux mesures de lutte contre le Coronavirus », « l'acceptation d'une loi à propos d'un nouveau plan de quartier pour la commune de Bernex » et encore, « la création d'un bâtiment pour développer une Cité de la musique à Genève » (Responsables du projet, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]).

L'observation menée concerne une séance dont l'objectif est de valider les documents en FALC, relatifs aux votations cantonales du 28 novembre 2021, qui ont été rédigés par les initiatrices du projet. Les personnes en situation de handicap doivent s'assurer que la documentation à propos des votations, adaptée en FALC soit compréhensible pour tous. Elles vérifient que les pictogrammes ou images retenus sont accessibles, elles choisissent parmi plusieurs options présentées.

Malgré la complexité de certains sujets, les professionnelles fournissent un effort considérable pour adapter leurs discours aux capacités de compréhension des personnes présentes à la séance observée et utilisent différents outils favorisant l'accès à l'information. Ainsi, l'équipe de recherche a pu observer que les rôles des professionnelles présentes pendant la séance étaient bien répartis : l'une d'entre elles animait la séance, en sollicitant et adaptant les contenus abordés aux capacités de chacun·e, une autre s'occupait d'illustrer et expliquer certains éléments plus abstraits, une troisième professionnelle veillait à ce que les pictogrammes et images proposés soient compréhensibles, la dernière proposait un accompagnement individualisé à une des personnes concernées ayant une plus grande difficulté à s'approprier des éléments présentés.

Un deuxième objectif, sous-jacent au déroulement de ce groupe qui valide le matériel adapté, réside dans la possibilité de permettre aux personnes de comprendre le fonctionnement du système politique suisse. Une des personnes en situation de handicap observées mentionne en ce sens qu'elle se réjouit de pouvoir voter toute seule.

5. Facilitateurs et obstacles concernant la participation sociale

5.1 Facteurs politiques et économiques

Ce projet relève directement d'un facilitateur émanant du système politique. En effet, la votation genevoise qui a permis d'inscrire le droit de vote pour les personnes handicapées dans la constitution genevoise, du moins au niveau cantonal et communal, a obligé l'organisation à repenser la manière de rendre accessible la participation politique aux votations. Bien que ce projet ne se soit pas penché sur leur éligibilité, on peut anticiper que cette étape suivra.

La participation politique renforce la participation publique, il sera intéressant d'en voir les effets pour les personnes concernées. Une recherche en cours menée avec l'Université de Fribourg pourra nous renseigner sur cet aspect (Fontana-Lana, 2021).

Un des obstacles pour mettre en place cet accompagnement dans les établissements socio-éducatifs est le temps disponible, comme l'exprime une professionnelle dans les termes suivants :

Il faut que l'on puisse mettre à disposition le temps nécessaire pour accompagner un projet de ce type, surtout dans une situation sanitaire comme celle que nous vivons actuellement, qui fait qu'il y a beaucoup de personnes qui sont absentes (Responsable du projet, communication personnelle, 13 septembre 2021).

L'un des obstacles rencontrés à l'accompagnement à la votation est donc celui du temps nécessaire pour adapter des textes présentant les objets de votation par l'organisation elle-même. Cela exige un important travail alors même que les professionnelles doivent accompagner individuellement chacune des personnes dans ce processus de votation. Selon l'équipe de recherche, il serait pertinent qu'une première adaptation de tous les objets de votation soit faite et gérée au niveau cantonal, cela faciliterait le travail qui suit. D'autant que cette première adaptation en langage simplifié pourrait aider tous les établissements qui accueillent les personnes en situation de handicap ainsi que différents publics tels que les personnes n'étant pas de langue maternelle française, celles ayant divers problèmes cognitifs, etc.

Le parcours genevois pour l'accessibilité de la votation à tous et toutes pourra également servir de modèle aux autres cantons qui sont en train d'y réfléchir.

Enfin, la volonté institutionnelle de proposer un accompagnement adapté à l'exercice des droits politiques à toutes personnes accueillies aux EPI joue le rôle de facilitateur dans ce dispositif. En effet, l'établissement a institué un groupe de travail afin de développer et inscrire ce projet dans l'accompagnement proposé aux personnes en situation de handicap ; pour ce faire il a consacré des ressources logistiques et humaines importantes à ce dispositif. Les professionnelles mandatées par l'organisation font également preuve d'une grande souplesse et disponibilité afin de respecter d'une part les besoins des participant-es au groupe de travail : elles offrent par exemple un soutien lors des déplacements, si nécessaire et veillent à respecter les horaires de travail des personnes concernées. D'autre part, ce soutien est étendu à toutes les personnes des EPI qui souhaitent exercer leur droit de vote lors de la journée de votation.

5.2 Facteurs socioculturels

L'un des obstacles décrit par l'une professionnelle du groupe est le fait que « la population que nous accueillons, en tout cas une grande partie, n'est pas habituée à ce qu'on lui demande son avis, à faire des choix, à s'exprimer » (Responsable du projet, communication personnelle, 13 septembre 2021). Cela nécessite un apprentissage pour certain-es des résident-es concerné-es, par le biais notamment de formations à l'autodétermination. Ces formations devraient également être proposées au personnel encadrant, afin d'améliorer l'accompagnement proposé aux personnes concernées. De même, l'observation menée démontre une grande fatigabilité des personnes, les séances de groupe ne doivent pas dépasser une heure et, cela, malgré la mise en place de certains facilitateurs (comme par exemple la possibilité de pouvoir se déplacer dans la salle pendant la séance si besoin). Il est aussi difficile de trouver des personnes qui s'inscrivent dans ce processus de manière régulière afin de créer un groupe de base stable ; néanmoins la mise en place d'une base des données permet de capitaliser les contributions apportées par chacun des membres du groupe et de pallier, au moins en partie, à cet obstacle.

Pour les résident-es en situation de handicap, la participation aux votations crée de nouveaux réseaux et contribue à élargir leurs connaissances du système politique, à se questionner sur son fonctionnement, à développer des habiletés sociales et à participer à ce vivre ensemble. La personne en situation de handicap rencontrée lors de l'entretien et impliquée dans la relecture des textes adaptés nous relatera son implication dans le travail de reconnaissance des pictogrammes et, à propos de sa participation à ce projet, elle dira « [cela] me valorise On a commencé comme ça et on va construire un projet qui nous concerne tous et toutes » (personne en situation de handicap, communication personnelle, 13 septembre 2021).

6. Perspectives de développement du dispositif

Parmi les perspectives mentionnées par une professionnelle du groupe de travail apparaît celles de : « développer une collaboration étroite avec la Chancellerie d'État et d'autres EPH du canton de Genève » et celle d'« élaborer les outils destinés à favoriser l'autodétermination et l'exercice du droit de vote » (Responsable du projet, communication personnelle, 13 septembre 2021).

Les prochaines étapes à franchir sont celles du partage de cette pratique avec les EPH du canton de Genève et le renforcement des liens avec la Chancellerie de l'État pour l'adaptation des textes en FALC.

L'équipe de recherche identifie comme autre étape à venir celle d'accompagner les personnes qui le souhaitent vers une éligibilité.

Une professionnelle mentionne qu'il importe de rendre accessible la votation aux différents publics accueillis dans ces établissements publics et que cela requiert de les former au préalable. Pour cela elle affirme qu'il serait important de :

recenser les différents types de matériel nécessaires à l'exercice du droit de vote et créer une trousse qui tienne compte aussi des personnes malvoyantes et sourdes ... Après, une chose qui est très importante, étant donné qu'un nombre important de personnes accueillies aux EPI a un diagnostic de TSA, il faut rester attentif à promouvoir la flexibilité

et la généralisation des habiletés enseignées afin qu'elles puissent être réutilisées dans les différents contextes (Responsable du projet, communication personnelle, septembre 2021).

La même professionnelle soutient également qu'il est nécessaire de développer du matériel pédagogique pour des formations ou des supports vidéo, de : « mettre en place des petits films explicatifs, avec des sujets de vote et avec les personnes concernées » (Responsable du projet, communication personnelle, 13 septembre 2021), afin de faciliter leur accès à l'information.

Résumé

Le projet « rendre accessible les votations aux personnes ayant des incapacités », conçu et mis en place par les Établissements Publics pour l'Intégration (EPI), situés dans le canton de Genève, propose un accompagnement à l'exercice des droits politiques aux personnes en situation de handicap accueillies par cette organisation. Il a pour but, d'une part, d'impliquer les personnes concernées afin d'adapter le matériel de vote et ainsi faciliter l'accès à l'information et, d'autre part, de les encourager à participer à des débats sur les objets des votations en offrant un soutien individualisé à celles et ceux qui souhaitent voter. En cours de développement, ce projet envisage prochainement la création de groupes cantonaux mis en place avec les autres établissements pour personnes handicapées du Canton, en collaboration avec la Chancellerie de l'État de Genève. Il compte également développer des formations susceptibles de soutenir les compétences et habitudes de vie indispensables à l'exercice des droits politiques, destinées aux personnes en situation de handicap et au personnel des EPI.

Articles de la CDPH concernés par le projet

Le projet s'inscrit dans les valeurs de l'article 29 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006. Cet article spécifie que toute personne en situation de handicap, y compris celles au bénéfice de mesures de protection juridique, doit pouvoir voter et être élue comme tout-e autre citoyen-ne. Il relève également du principe d'égalité et de non-discrimination des personnes en situation de handicap, énoncé par l'article 5 de la CDPH.



H. Cultivons nos voisins

Ce chapitre analyse le dispositif « Cultivons nos voisins » qui vise à tisser des liens entre habitant-es d'un quartier. Le dispositif est mis en place par la Maison du Rondeau. Cette Maison, gérée par la Fondation Trajets et située à Genève, est un lieu d'hébergement accueillant des personnes avec des troubles psychiques.

1. Méthode de recueil de données

Pour cette analyse, les matériaux proviennent d'un entretien semi-directif qui a été réalisé en ligne. L'entretien, enregistré et retranscrit, a été mené avec deux personnes : un résident de la Maison du Rondeau, membre du collectif « Cultivons nos voisins » ; la responsable de la Maison du Rondeau, également membre du collectif et promotrice du projet, bien qu'en 2017, au démarrage de celui-ci, elle occupe la fonction de coordinatrice psychosociale. Aucune observation n'a pu être réalisée par l'équipe de recherche car le projet est actuellement en pause (notamment à cause des restrictions sanitaires dues à la pandémie de COVID-19).

Les deux personnes présentes à l'entretien ont signifié leur accord pour participer à la recherche en signant un formulaire de consentement qui a été envoyé à l'équipe de recherche par courriel.

TABLEAU H.1

MATÉRIAUX RÉCOLTÉS LORS DE L'ANALYSE DU DISPOSITIF : « CULTIVONS NOS VOISINS »

Matériaux	Date	Participant-es	Lieu(x)	Durée
Entretien				
Entretien semi-directif	11.11.2021	Un résident de la Maison du Rondeau, impliqué dans le projet depuis sa création ; La responsable de la Maison du Rondeau, initiatrice du projet	En ligne (Microsoft Teams)	1h23

2. Présentation du dispositif

2.1 Son origine

Dans un contexte socio-politique, dans lequel la participation démocratique devient « un nouveau paradigme de l'action publique » (Bacqué & Sintomer, 2005, p. 9) et qui promeut le pouvoir d'agir de la population au sein d'espaces urbains, la Fondation Trajets propose à son personnel d'assister au visionnement du film « Demain ». Il s'agit d'un film documentaire, réalisé par Cyril Dion et Mélanie Laurent, diffusé en France en 2015. Ce film propose une vision de l'avenir positive en mettant en lumière des projets durables initiés dans dix pays et visant à faire face aux défis économiques, environnementaux et sociaux auxquels notre société est actuellement confrontée. Inspirés par ce film, deux membres de l'équipe socio-éducative de la Maison du Rondeau décident de proposer des activités aux habitant-es du quartier et aux résident-es de la Maison, dans l'objectif de créer du lien social et favoriser le vivre ensemble. Cela, avec le soutien financier de la Ville de Carouge, qui lance, en 2011, un processus

participatif basé sur un dispositif nommé « Contrat de quartier de la Tambourine » (Ville de Carouge, 2022). La Tambourine étant le quartier d'implantation de la Maison du Rondeau.

La première de ces activités, proposée à l'ensemble du voisinage, consiste dans le visionnement du film *Demain* au sein de la maison de quartier. La grande participation des habitant-es et la possibilité donnée aux voisin-es de se rencontrer ont abouti à la création du collectif « Cultivons nos voisins ». Ce collectif, indépendant de la Fondation Trajets et auquel tout-e habitant-e du quartier peut participer, a animé la vie de la Maison du Rondeau et des deux immeubles adjacents pendant quelques années, même si au moment de l'entretien, le projet est interrompu.

2.2 L'organisation impliquée

La Fondation Trajets œuvre depuis 1976 dans le canton de Genève pour l'intégration des personnes vivant avec des troubles psychiques, bien qu'elle ait officiellement été créée en 2003. En 2020, elle disposait d'environ 82 places d'accueil en lien avec des prestations d'hébergement et 142 en lien avec des prestations d'accueil de jour ou avec l'emploi (Département de la Cohésion sociale, 2022, p. 20). La Maison du Rondeau est un lieu d'hébergement de la Fondation Trajets pouvant accueillir un total de dix résident-es. Il s'agit d'une villa disposant d'un grand terrain, adjacent à des immeubles d'habitations et, plus spécifiquement, à un parc de jeux pour enfants. Elle a ouvert ses portes en 2013 et propose un accompagnement socio-éducatif les soirs et les week-ends. Les personnes accueillies ne peuvent y séjourner que pour une durée de trois ans au maximum, le but de l'accompagnement étant qu'elles puissent expérimenter une certaine autonomie et par la suite évoluer de manière indépendante. En mettant à disposition des chambres individuelles et des espaces de vie partagés, la Fondation Trajets promeut la participation sociale et la responsabilisation des personnes en situation de handicap.

2.3 Les personnes impliquées et leurs rôles

Le film « *Demain* » a nourri la réflexion et guidé l'action des professionnel·les de la Fondation Trajets ayant participé à ce projet. Ce film a plus généralement marqué la Fondation Trajets au point qu'elle a participé, en 2018, à la réalisation du film « *Demain Genève* », produit par l'Association du même nom, et reproduisant le même documentaire à l'échelle de la région genevoise. Animés par la volonté de favoriser la citoyenneté, la participation sociale et un vivre ensemble harmonieux, deux membres de la Maison du Rondeau décident de solliciter la Ville de Carouge, par le biais d'un contrat de quartier, afin d'obtenir un financement et réunir les habitant-es du quartier. Le but étant de permettre une rencontre entre différentes personnes vivant à proximité, peu importe qu'elles soient en situation de handicap ou pas, et favoriser ainsi l'émergence d'initiatives visant à promouvoir une cohabitation inclusive et participative.

Le projet « Cultivons nos voisins » est né principalement pour satisfaire un besoin exprimé par les résident-es de la Maison du Rondeau. Bien que dans un premier temps les professionnel·les de la Fondation Trajets aient envisagé de promouvoir des événements d'une plus grande envergure, incluant l'intégralité du quartier et notamment la maison de quartier, la dynamique qui s'est naturellement installée entre les habitant-es et professionnel·les de la Maison du Rondeau et les voisin-es des immeubles adjacents les a conduits à réorienter le projet en le redimensionnant. Ce dernier a été axé exclusivement sur l'exploitation de l'espace commun

situé entre le jardin de la Maison et les immeubles à proximité. Ainsi, le collectif « Cultivons nos voisins » a vu le jour principalement grâce à l'investissement et à la participation des personnes vivant et travaillant dans la Maison du Rondeau et de celles habitant les deux immeubles adjacents.

2.4 Principales étapes de développement

Dans le but de favoriser une démarche participative, deux membres de l'équipe socio-éducative de la Maison du Rondeau ont sollicité et obtenu le soutien financier de la Ville de Carouge pour organiser la projection du film « Demain » dans la maison de quartier de la Tambourine. Cette initiative a permis la rencontre entre voisin-es et contribué à la mise en route d'un autre événement, répondant à une envie commune : l'organisation d'une journée pour mettre en place des bacs potagers participatifs, encore une fois financée par la Ville de Carouge. Cette journée a connu un grand succès et l'envie de cultiver ce lien entre voisin-es a permis à plusieurs de ces dernières et derniers de créer le collectif « Cultivons nos voisins ». Dans le but de favoriser les rencontres et les échanges, de combattre les stéréotypes concernant les personnes atteintes dans leur santé mentale, de favoriser un vivre ensemble inclusif et participatif, ce collectif composé de tout-e résident-e, professionnel-le ou voisin-e de la Maison du Rondeau souhaitant y participer, a mis à disposition un espace géré collectivement situé entre le terrain de la Maison et le parc de jeux des immeubles avoisinants. Pendant environ trois ans, différentes activités, qui ont connu par moments un véritable succès au sein du quartier, ont été organisées par le collectif. Le départ inévitable de certains membres du collectif ainsi que les restrictions sanitaires dues à la pandémie de COVID-19 ont actuellement mis à mal la poursuite de ce projet.

3. Articles de la CDPH concernés par ce dispositif

Le projet initié par la Fondation Trajets et poursuivi par les habitant-es du quartier de la Maison du Rondeau concerne l'article 8 relatif à la « sensibilisation », plus particulièrement l'art. 8 al. 1 let. b CDPH : « combattre les stéréotypes, les préjugés et les pratiques dangereuses concernant les personnes handicapées » et l'art. 8 al. 2 let. a ch. ii CDPH : « promouvoir une perception positive des personnes handicapées et une conscience sociale plus poussée à leur égard ». Le projet « Cultivons nos voisins » relève également de l'article 19 de la CDPH relatif à l'« autonomie de vie et à l'inclusion dans la société » car il promeut l'intégration et la participation des personnes en situation de handicap dans la société. Enfin, ce projet concerne également l'article 30 de la CDPH qui promeut, entre autres, la « participation à la vie culturelle et récréative » des personnes en situation de handicap.

4. Éléments caractéristiques de l'analyse des pratiques observées

4.1 L'ancrage citoyen dans le quartier

Selon les propos de l'une des interviewé-es, ce projet répond à une double finalité : d'une part, de combattre certains stéréotypes et préjugés de la société à l'égard des personnes en situation de handicap et, d'autre part, de permettre à ces dernières d'aller à la rencontre des autres afin de réaliser des expériences positives qui puissent renforcer leur participation sociale. Les

professionnel·les de la Fondation Trajets ayant initié ce projet ont constaté que les résident·es de la Maison du Rondeau n'étaient pas intégré·es à la vie de quartier. En effet, lorsque la Maison a ouvert ses portes en 2013, une journée portes ouvertes a été organisée ; peu de voisin·es y ont participé. De plus, les occasions d'échanges entre habitant·es du quartier étaient peu nombreuses et les résident·es de la Maison n'étaient jamais convié·es à la Fête des voisin·es, qui a lieu tous les ans. Ce manque d'inclusion a été également pointé du doigt par les résident·es lors des différents colloques hebdomadaires et une majorité a exprimé le désir d'aller vers l'autre et de trouver une place au sein du quartier. C'est ainsi que deux membres de l'équipe éducative ont décidé de demander le soutien de la commune de Carouge pour organiser le visionnement de quelques extraits du film « Demain » dans la maison de quartier. Le but de cet événement était de réunir les différent·es habitant·es, de permettre une première rencontre et de favoriser l'émergence de projets participatifs. Selon les propos de l'actuelle responsable (communication personnelle, 11 novembre 2021), « le but, vraiment, n'était pas de proposer un projet de Trajets, mais de voir quelle était l'envie, que ce soit des voisins et des résidents, et de voir s'il y avait des envies communes ». Ainsi, les différentes personnes présentes ont émis le souhait d'installer des bacs potagers dans le jardin de la villa, qui s'ouvre sur les jardins des immeubles adjacents ; d'utiliser et entretenir ces bacs de manière collective. Parallèlement, différentes rencontres informelles entre voisin·es ont été organisées. Ces rencontres marquées par la convivialité, car elles réunissaient les habitant·es autour de buffets canadiens, ont favorisé les échanges et la mise en place de différentes activités. Afin de coordonner tout cela, le collectif « Cultivons nos voisins » a été créé. Il était composé de deux membres de l'équipe éducative de la Maison du Rondeau, de quelques résident·es et de quelques voisin·es. Il s'agissait d'un outil pour assurer une co-construction du vivre ensemble et des activités qui en découlent. La communication relative aux événements promus par le collectif se faisait via une page Facebook qui avait été spécialement conçue, ainsi que par le biais d'affichettes imprimées par la Fondation Trajets et distribuées par les membres du collectif. Le bouche à oreille constituait également un excellent moyen de communication entre habitant·es des immeubles avoisinants. Le collectif a rencontré un vif succès lors de la projection de matchs de foot en plein air et de l'organisation de soirées Halloween, la Maison du Rondeau étant spécialement décorée pour l'occasion. De plus, l'installation d'une GiftBox, dans le but de favoriser le troc entre habitant·es, a favorisé les échanges. L'espace commun mis à disposition des voisins est devenu avec le temps un espace de rencontre où nouer des liens, partager des activités improvisées (ping-pong, pétanque, etc.) au point que certains résident·es ont pu instaurer des liens d'amitié avec d'autres voisin·es.

4.2 Un projet éphémère

Bien que ce projet ait été initié par deux professionnel·es de la Fondation Trajets, qui a mis à disposition différents outils facilitant sa mise en place (imprimerie de la Fondation, espace commun dans le jardin de la Maison du Rondeau, etc.), il est le fruit d'une co-construction entre voisin·es fortement recherchée par ses promoteurs et promotrices. En effet, il repose sur l'investissement de toute personne souhaitant y participer et les événements qui y sont organisés répondent aux envies et besoins de personnes qui y prennent part. Ces caractéristiques ont assuré le succès du projet mais le rendent, en même temps, très éphémère. En effet, il répond à un besoin du moment présent et les personnes impliquées ne peuvent pas assurer sa continuité : depuis sa création, les deux membres de la Fondation Trajets ont changé

de lieu d'affectation ou de statut professionnel, plusieurs voisin·es et résident·es ont changé de lieu de vie, ce qui rend les liens sociaux qui ont été tissés assez éphémères. Ainsi plusieurs facteurs contribuent au succès de ce projet mais également à la difficulté de le pérenniser. Il s'agit par exemple de l'investissement des personnes faisant partie du collectif qui peuvent à tout moment quitter le groupe ou encore le fait que les événements organisés répondent aux besoins du moment. Concernant les personnes accueillies dans la Maison du Rondeau, leur participation n'est pas obligatoire et elle est déterminée par leurs envies et besoins du moment.

5. Facilitateurs et obstacles concernant la participation sociale

5.1 Facteurs politiques et économiques

Différents facteurs environnementaux et sociaux ont contribué à l'émergence et au développement du projet « Cultivons nos voisins ». En effet, depuis quelques années « la participation est progressivement institutionnalisée dans les politiques publiques » (Bacqué et Sintomer, 2005, p. 10) et « les expériences participatives initiées à l'échelle locale se sont multipliées un peu partout dans le monde » (Bacqué & Sintomer, 2005, p. 9), comme le montre l'engouement pour les productions cinématographiques telles que « Demain » et « Demain Genève ». Le défi représenté par l'urbanisation durable, étayé par l'exacerbation des problèmes sociaux, la remise en question de la légitimité du système institutionnel, en particulier de ses modes de gestion et d'administration (Bacqué & Sintomer, 2005, p. 10), ont fait émerger de nouveaux enjeux « écologiques, urbains ou de santé » (Bacqué & Sintomer, 2005, p.11). Ainsi

Gestion efficace, transformation du rapport social et démocratie locale interagiraient au sein d'un cercle vertueux et dessineraient un nouveau modèle de politique publique caractérisé par le repositionnement de l'État, le développement de partenariats multiformes et l'initiative de la société civile (Bacqué & Sintomer, 2005, p. 11).

Au niveau macro, le projet « Cultivons nos voisins » s'inscrit donc dans un contexte promouvant l'émergence de nouvelles « formes de régulation urbaine [et] de participation citoyenne » (Bacqué & Sintomer, 2005, pp. 10-11). A l'échelle communautaire, cette volonté de promouvoir la démocratie participative a pris forme, dans la ville de Carouge et plus particulièrement dans le quartier de la Tambourine, par un dispositif participatif nommé « Contrat de quartier de la Tambourine », lancé en 2011. La Ville de Carouge (2022) définit dans les termes suivants ce dispositif :

Un Contrat de Quartier peut être défini comme un processus participatif qui s'inscrit dans un secteur de la commune délimité géographiquement. Ce processus vise à stimuler la coopération et la création de liens sociaux entre les habitants du secteur, ainsi qu'entre ces derniers et les professionnel·les appelé·es à y intervenir, dans le but de faciliter l'engagement de ces personnes dans des actions contribuant à améliorer la qualité de vie.

C'est par le biais de ce dispositif, qui prévoit l'octroi d'une participation financière aux projets proposés par les habitant·es, que la Fondation Trajets a obtenu les ressources économiques pour financer les activités ayant conduit à la création du collectif « Cultivons nos voisins ».

Enfin, la possibilité octroyée par Trajets aux deux professionnel·les, ayant mis en place ce projet, de suivre un Certificat of advanced studies (CAS) en « projets urbains et pouvoir d’agir », a également favorisé l’émergence de ce projet. En effet, cette formation postgrade dispensée par la HETS-Genève, vise au développement d’une pédagogie par projet permettant aux participant·es de s’approprier des méthodes et outils pouvant « favoriser la participation et renforcer le pouvoir d’agir » de la population au sein d’espaces urbains (Haute école de travail social de Genève). De plus, cela a permis aux professionnel·les de réfléchir à l’exploitation des espaces communs et d’identifier dans l’environnement les obstacles et facilitateurs à la participation sociale, afin d’optimiser la qualité et la fréquence des échanges entre voisin·es. Par exemple, une table d’une longueur d’environ quatre mètres et des bancs (financés également pas la Ville de Carouge) ont été installés dans le jardin de la villa, différents aménagements ont été pensés en fonction de la luminosité des lieux. Selon la responsable de la maison « évidemment c’est compliqué, si on sort, d’aller vers les gens. Par contre si la table est trop grande pour se mettre ailleurs, tout le monde se retrouve au même endroit » (communication personnelle, 11 novembre 2021).

5.2 Facteurs socioculturels

L’un des objectifs poursuivis par cette politique publique « porte sur la transformation des relations sociales à travers la participation » (Bacqué & Sintomer., 2005, p. 28).

La participation vise sous différentes formes à remobiliser les habitants, à recréer du lien, à ouvrir des espaces de rencontre et d’échange La participation semble l’une des clefs possibles pour agir, dans la mesure où il s’agit d’inverser les spirales de désocialisation, d’isolement et de repli, de retisser des liens, de donner des prises aux exclus (Bacqué & Sintomer 2005, pp. 28-29).

Selon la responsable de la Maison du Rondeau, la reconstitution de ce lien social dans le quartier a nécessité, d’une part, un investissement important en termes de temps : des nombreuses heures de jardinage et d’échange avec les voisin·es ont été nécessaires pour la création de cette dynamique relationnelle. Ainsi, les habitant·es et les travailleurs et travailleuses de la Maison du Rondeau ont essayé de mobiliser les enfants du quartier autant que possible, un espace de jeux se trouvant à côté de la villa. Cela a incité les parents à s’intéresser à leurs voisin·es et, parallèlement, a aussi permis de sensibiliser les plus jeunes aux thématiques touchant à la santé mentale.

D’autre part, selon la responsable, le projet « Cultivons nos voisins » a permis aux personnes en situation de handicap de réaliser des expériences positives en matière de participation sociale et d’inclusion. Selon le résident interviewé (communication personnelle, 11 novembre 2021), ce projet lui a offert l’occasion de sortir de sa zone de confort. Cela a nécessité un effort personnel qui est en même temps récompensé par la possibilité de partager avec d’autres des moments conviviaux. Le fait de pouvoir faire part de ses propres difficultés, de parler d’une thématique telle que la santé mentale, de démystifier certaines croyances et de partager, malgré cela, des moments agréables avec son entourage a eu un impact positif sur l’estime de soi : ce résident a l’impression d’être plus ouvert aux autres dans la vie de tous les jours et d’avoir plus confiance en soi.

Enfin, la mise en place d'un tel projet a également exigé une remise en question de certaines règles institutionnelles. Susciter des opportunités pour les personnes en situation de handicap d'assumer pleinement leur rôle de citoyen ou de citoyenne d'un quartier implique en effet de reconnaître et accepter leurs choix et de leur octroyer également la possibilité d'effectuer ces choix de manière éclairée. Ainsi, selon la responsable de la Maison du Rondeau, l'interdit concernant la possibilité de consommer de l'alcool dans les locaux de la Fondation a été remis en question : la possibilité de faire son propre choix tout en bénéficiant d'un accompagnement pour le faire a émergé. Enfin, cette professionnelle témoigne également d'un changement de la relation entretenue entre travailleurs et travailleuses sociales et personnes accompagnées dans la Maison du Rondeau : une relation plus symétrique s'instaure entre les deux parties, amenées à collaborer ensemble dans le cadre de ce projet.

6. Perspectives de développement du dispositif

Suite aux changements de lieu de vie de certain-es résident-es et voisin-es, initialement impliquées dans le projet, de lieu d'affectation ou de statut de certains membres de l'équipe socio-éducative de la Maison du Rondeau, et, plus particulièrement, à cause des restrictions sanitaires auxquelles sont soumises actuellement les EPH du canton de Genève, le collectif « Cultivons nos voisins » n'est momentanément plus actif. Néanmoins, cela a permis aux résident-es de la Maison de se faire une place au sein de leur quartier. Bien que ce projet repose sur l'implication individuelle des membres de son collectif, il semble encore répondre à un besoin actuel. D'ailleurs, récemment, un apéritif a été organisé afin d'échanger avec les voisin-es sur des incivilités commises dans le quartier, et il a rencontré un franc succès. L'organisation d'autres activités est également prévue au printemps, les espaces exploités par le collectif se situant à l'extérieur, ses activités ont toujours été saisonnières. Enfin, de nouveaux habitant-es du quartier (voisin-es et résident-es) ont manifesté leur intérêt pour ce projet : il s'agira également d'organiser la relève.

Ravie par le succès rencontré par ce projet, la Fondation Trajets a mis en place un groupe de travail appelé « vie de quartier » dans le but de pouvoir reproduire ce modèle d'habitat inclusif dans d'autres lieux d'hébergement. Néanmoins, le travail mené par ce groupe a conduit au constat que les résident-es d'autres sites de la Fondation ne souhaitent pas adhérer à une démarche de ce type. Enfin, le projet fait l'objet de plusieurs études universitaires et d'une certaine médiatisation.

Résumé

Le collectif « Cultivons nos voisins » a proposé, entre 2017 et 2020, différentes activités participatives et inclusives aux résident-es de la Maison du Rondeau, appartenant à la Fondation Trajets, et à leurs voisin-es, vivant dans les immeubles adjacents. La rencontre entre les deux publics a permis, d'une part, de défaire certains préjugés et stéréotypes à l'égard des personnes en situation de handicap et, d'autre part, conduit ces dernières à expérimenter une nouvelle forme de participation sociale, favorisant la citoyenneté au sein d'un quartier. La mise en place de ce collectif, composé de professionnel-les de la Fondation Trajets, d'habitant-es de la Maison du Rondeau et de voisin-es de cette dernière, a nécessité un grand investissement personnel de chacun de ses membres et est tributaire de celui-ci. Ce collectif a également vu le jour grâce à un dispositif financé par la Ville de Carouge en 2011, promouvant la participation des habitant-es du quartier à des initiatives pouvant améliorer leur qualité de vie.

Articles CDPH concernés par le projet

Le projet « Cultivons nos voisins » relève des articles suivants de la CDPH : l'article 8 relatif à la « sensibilisation » et qui vise à « combattre les stéréotypes, les préjugés et les pratiques dangereuses concernant les personnes handicapées » ainsi qu'à « promouvoir une perception positive des personnes handicapées et une conscience sociale plus poussée à leur égard » ; l'article 19 qui promeut l'« autonomie de vie et à l'inclusion dans la société » ; enfin l'article 30 statuant en faveur de la « participation à la vie culturelle et récréative » des personnes en situation de handicap.



I. Création de l'Association d'habitant-es « Les Sureaux »

C'est en septembre 2018 que démarre le chantier pour la construction d'un habitat mixte, accueillant dans divers appartements des familles, des couples, des personnes seules et des personnes en situation de handicap vivant en cohabitation à quatre personnes. Cet habitat est le fruit d'un projet conjoint entre la Fondation Ensemble, active dans le canton de Genève dans l'accompagnement de personnes vivant avec une déficience intellectuelle, et la Codha (coopérative d'habitat associatif). Ce projet promeut des valeurs chères aux deux partenaires : l'inclusion, l'habitat mixte, la participation sociale, la citoyenneté. L'Association « Les Sureaux », à laquelle a été confiée la gestion de ce nouvel espace de vie, a vu le jour en 2021.

1. Méthode de recueil de données

Pour cette analyse, les matériaux ont été récoltés dans les locaux de l'Association située à Genève. Ces matériaux proviennent d'un entretien semi-directif et de notes de l'observation d'une séance du comité de l'Association « Les Sureaux ». L'observation a eu lieu en présence des membres du comité, du coordinateur d'immeuble¹⁵, de trois membres du personnel de la Fondation Ensemble, d'un psychologue ayant le rôle de médiateur tout au long de l'implémentation du projet. L'entretien a été mené deux semaines plus tard en présence de trois personnes : une membre de la Direction de la Fondation Ensemble, en charge des prestations et responsable de ce projet, un membre du comité de l'Association, résident et travailleur de la Fondation et le médiateur du projet. Ce dernier a pris part à l'entretien en ligne.

Toutes les personnes ayant pris part à l'entretien ainsi qu'à l'activité observée par l'équipe de recherche ont signifié par écrit leur consentement à cette démarche.

TABLEAU I.1

MATÉRIAUX RÉCOLTÉS LORS DE L'ANALYSE DU DISPOSITIF : « CRÉATION DE L'ASSOCIATION D'HABITANT-ES LES SUREAUX »

Matériaux	Dates	Participant-es	Lieu(x)	Durée
Entretien				
Entretien semi-directif	12.10.2021	Un résident de la Fondation Ensemble, membre du comité de l'Association. Une directrice de la Fondation Ensemble, responsable du projet. Un psychologue chargé de la médiation entre la Codha et la Fondation Ensemble.	Locaux de l'Association et ligne (Microsoft Teams)	1h10

¹⁵ Son rôle sera explicité dans la suite du texte.

Observation				
Séance du comité de l'Association	29.09.2021	Deux résident-es de la Fondation, membres du comité. Deux habitant-es, membres de la Codha et du comité. Le coordinateur d'immeuble Codha-Fondation Ensemble. Une directrice de la Fondation, responsable du projet. Un psychologue médiateur. Une coordinatrice pédagogique et un professionnel de la Fondation Ensemble.	Locaux de l'Association	1h40

2. Présentation du dispositif

2.1 Son origine

En 2008, l'État de Genève émet le souhait de réaliser un plan d'aménagement sur l'une des parcelles louées par la Fondation Ensemble, dans le but de rénover la maison de maître existante, accueillant une dizaine d'habitant.es de la Fondation et de la remplacer, par la construction d'un immeuble locatif, les locaux en préfabriqués offrant 16 places en atelier adapté. Sur l'impulsion de son Directeur général, la Fondation Ensemble décide alors d'entamer un partenariat avec la Codha qui aboutit à la pérennisation des places d'hébergement déjà existantes et à la création de douze places supplémentaires. Avec l'aval de l'État de Genève, la Fondation devient propriétaire de trois appartements situés dans ce nouvel immeuble et la Codha de douze autres appartements, accueillant des coopérateurs et des coopératrices. En plus de cet immeuble de quinze appartements, le projet prévoit également l'installation d'un ascenseur dans la maison de maître, la rénovation des quatre appartements existants, une extension des ateliers de la fondation, des espaces de vie partagée par toutes et tous les habitant-es, dont une cuisine professionnelle, des jardins et des salles communes.

Ce projet d'habitat mixte relève d'un contexte socio-politique propice à son développement. En effet, la Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand) « soutien le mouvement de désinstitutionnalisation et met l'accent sur l'égalité, la participation et le principe d'autonomie des personnes en situation de handicap » (Cure, 2018, p. 6). Elle promeut également « des programmes destinés à améliorer l'intégration des personnes handicapées dans la société » (art. 16 al. 1 LHand), notamment au niveau du logement (art. 16 al. 2 let. c LHand). La Loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI) « a pour objectif de garantir sur tout le territoire suisse des conditions cadres minimales en ce qui concerne l'accès aux institutions, la reconnaissance et le contrôle de ces dernières (Masse & Delessert, 2016, in Cure, 2018, p. 6). Cette loi impose « aux cantons la mise en œuvre de plans stratégiques, afin de promouvoir l'intégration des personnes en situation de handicap » (Cure, 2018, p. 7). Les cantons

se doivent de garantir que les personnes (en situation de handicap) domiciliées sur leurs territoires ont à leurs dispositions une offre de places adaptées à leurs besoins dans des institutions sociales. Une offre « adaptée » signifie que le canton doit proposer une offre qui répond aux besoins en termes quantitatifs, mais qui tient également compte de la diversité des handicaps et d'autres aspects tels que le maintien du réseau social et la langue (Cure, 2018, p. 7).

La Loi du 16 mai 2003 sur l'intégration des personnes handicapées (LIPH) du canton de Genève complète ce contexte politique. « La LIPH vise à ce que les établissements garantissent un accueil adéquat en matière de logement, répondant convenablement aux besoins des personnes accueillies » (Cure, 2018, p. 7). La diversité des formes d'habitation proposées permet de satisfaire cette exigence légale.

Enfin, l'hébergement de personnes en situation de handicap au sein d'un immeuble locatif s'inscrit également dans un processus de « désinstitutionnalisation de l'action sociale » (Hirlet & Pierre, 2017, p. 109) encouragé, entre autres, par un changement de paradigme inhérent à l'accompagnement socio-éducatif :

L'usager prend de plus en plus d'importance dans le dispositif qui désormais se construit autour de lui. ... L'institution passe ainsi de la relation de service qui effectuait un travail sur l'usager à une relation qui travaille avec l'usager. Cette place donnée à l'usager incite à conserver son inscription sociale plutôt qu'à le soustraire au « milieu ordinaire » (Hirlet & Pierre, 2017, p. 110)

et favorise ainsi la diversification des prestations socio-éducatives amenées à soutenir des projets individualisés.

2.2 Les organisations impliquées

La Fondation Ensemble, créée en 1986, « a pour but la prise en charge de personnes avec une déficience intellectuelle associée ou non à d'autres troubles » (Fondation Ensemble, 2011, p.1). Elle offre des prestations à 183 personnes en situation de handicap. Il s'agit d'un accompagnement socio-éducatif au sein de lieux de vie ou d'ateliers occupationnels et de travail adaptés. Elle dispense également des prestations en matière d'éducation précoce et d'enseignement spécialisé. Cette Fondation est située sur plusieurs sites dans le canton de Genève (Fondation Ensemble, 2020, p. 2).

La Codha est une société coopérative sans but lucratif créée en 1994 et dont le siège est situé à Genève. Elle soutient l'habitat coopératif et la participation sociale et promeut la création d'Associations d'habitant·es, au sein de logements qu'elle met à disposition de ses membres et auxquelles elle confie la gestion des immeubles par le biais de documents contractuels ad hoc.

2.3 Les personnes impliquées et leurs rôles

Consciente de la diversité des personnes destinées à vivre ensemble, la Fondation Ensemble et la Codha ont mandaté une équipe d'expert·es (dont la composition sera explicitée dans les paragraphes suivants) afin de proposer un accompagnement adéquat favorisant la participation active de toutes et tous les habitant·es dès le démarrage du projet. La réussite de ce dispositif

a conduit à la création de l'Association « Les Sureaux » qui assume la gestion de la nouvelle construction, sous délégation de la PPE constituée par la Fondation Ensemble et la Codha.

Dès la phase de conception du projet, la Fondation Ensemble et la Codha ont mutualisé leurs expertises pour concevoir un accompagnement des futur-es habitant-es garantissant la participation effective et inclusive de toutes et tous au sein de ce nouvel habitat. Cet accompagnement a été réalisé en deux phases, selon le médiateur en charge du projet. La première, qui a démarré dès la première rencontre entre habitant-es et en amont de leur aménagement, avait pour objectif de soutenir la rencontre entre les deux entités, c'est-à-dire les résident-es de la Fondation Ensemble et les coopérateurs et coopératrices de la Codha. Par le biais de plusieurs ateliers participatifs, les habitant-es ont participé aux choix de certains éléments architecturaux au sein des espaces communs, ce qui a permis également de les sensibiliser aux besoins particuliers des personnes en situation de handicap ; elles et ils ont également partagé des activités communes afin de favoriser l'émergence d'une collaboration entre habitant-es et recevoir différentes informations sur la démarche participative. Selon les propos de la directrice en charge des prestations de la Fondation Ensemble, cette première phase du projet a permis de « poser les bases de l'Association. Elle ... [a] permis aux gens de se rencontrer, de se connaître et de s'approprier » (communication personnelle, 12 octobre 2021). La deuxième phase du projet correspond à la création de l'Association « Les Sureaux » : en juin 2021, toutes et tous les locataires de ce nouvel habitat mixte ont décidé d'assumer la gestion de l'immeuble. Le « groupe participation » (présenté dans le paragraphe 4.1) a coordonné les différentes étapes de ce processus. En effet, bien que la Codha ait une grande expertise en matière d'habitat coopératif, les règles qui régissent le vivre ensemble au sein de ses immeubles ainsi que les statuts de ses différentes coopératives ne peuvent pas être adoptés tels quel dans ce nouveau contexte; un travail de réflexion et d'élaboration, mené par le « groupe participation » et les habitant-es de l'immeuble, a été nécessaire afin de concevoir un modèle pouvant permettre la participation effective des personnes en situation de handicap accueillies par la Fondation Ensemble.

Ce travail de réflexion et d'élaboration est relaté par la documentation transmise par la Fondation Ensemble, portant sur les statuts et le fonctionnement de cette nouvelle Association, ainsi que sur les tâches, responsabilités et démarches pouvant être accomplies par les habitant-es, les membres du comité, la Codha et la Fondation Ensemble.

2.4 Principales étapes de développement

L'Association « Les Sureaux » constitue l'aboutissement d'un processus participatif qui a nécessité l'implication de toutes et tous les futur-es habitant-es, ainsi que d'autres partenaires, tels que les familles des personnes accueillies et les équipes socio-éducatives de la Fondation Ensemble.

Dès la phase de conception du projet, des nombreuses rencontres entre les deux publics destinés à partager le même lieu de vie ont été organisées, animées et soutenues par l'équipe d'expert-es. La première a eu lieu en 2017. D'autres ont suivi : environ cinq par année, jusqu'à 2020. Ces rencontres visaient à inclure les habitant-es dans les choix d'aménagement des locaux communs, à les former à la démarche participative mais également à tisser des liens

entre les deux publics accueillis. Dès 2020, différents groupes de travail ont été créés dans le but d'élaborer une charte du vivre ensemble et les statuts de l'Association.

En mars 2021, les habitant-es ont pu aménager dans les nouveaux locaux ; le 29 juin 2021, réuni-es en Assemblée Générale, elles et ils ont adopté les statuts, élu le comité et constitué la nouvelle Association « Les Sureaux ».

3. Articles de la CDPH concernés par ce dispositif

L'article 3, let. a, b, c, d et f de la CDPH, qui évoque les « principes généraux » de ladite Convention, constitue la toile de fond de ce projet qui promeut : « le respect ... de l'autonomie individuelle; « la non-discrimination » et « la participation et l'intégration pleines et effectives à la société » des personnes en situation de handicap; « le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité »; l' « accessibilité » à l'information. La création d'un habitat mixte, intégrant des espaces de vie partagés entre différents publics, relève de l'article 19 de la CDPH qui soutient l' « autonomie de vie et [l'] inclusion dans la société » des personnes en situation de handicap et assoit la nécessité, d'une part, que « les personnes handicapées aient accès à une gamme de service ... en établissement ... pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et ... empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation » (art. 19 let. b) et, d'autre part, requiert que « les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins » (art. 19 let. c). Cette mixité sociale permet également de « mieux faire connaître les capacités et les contributions des personnes handicapées » et relève donc de l'article 8 al. 1 let. c, inhérent à la « sensibilisation ». La participation d'une société de conseil spécialisée dans le domaine de l'accessibilité universelle relève de l'article 9 de la CDPH portant sur l' « accessibilité ». Enfin, la participation des habitant-es à la vie associative, l'élection par tous et toutes d'un Comité, dont deux membres sont en situation de handicap, l'accompagnement social sous-jacent à ce processus (notamment l'intervention d'une compagnie théâtrale et socio-éducative par le biais d'une démarche personnalisée et interactive ; l'élaboration des différents documents en FALC, le soutien des équipes socio-éducatives) permettent de « fournir des informations et des services sous des formes accessibles aux personnes handicapées et que celles-ci puissent utiliser », ce qui relève de l'article 21 let. c de la CDPH relatif à la « liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information, et contribuent également à la « participation à la vie politique et publique », soutenue dans l'art. 29 let. a de la CDPH, qui vise

à faire en sorte que les personnes handicapées puissent effectivement et pleinement participer à la vie politique et à la vie publique sur la base de l'égalité avec les autres, que ce soit directement ou par l'intermédiaire de représentants librement choisis, notamment qu'elles aient le droit et la possibilité de voter et d'être élues.

4. Éléments caractéristiques de l'analyse des pratiques observées

4.1 La mise en place d'un groupe favorisant la participation des habitant-es

L'équipe pluridisciplinaire, mandatée par la Fondation Ensemble et la Codha pour soutenir la rencontre entre deux publics et favoriser le vivre ensemble, réunissait des expert-es de différents domaines. Afin de coordonner les différentes expertises, un « groupe participation » a été constitué dès la phase de conception du projet. Ce groupe est composé d'un psychologue en situation de handicap, ayant revêtu le rôle de médiateur, de deux représentants de la Codha, responsables du projet, de deux représentantes de la Fondation Ensemble, une coordinatrice pédagogique et une membre de la Direction, également responsable du projet. Le rôle de ce groupe a été de préparer et inclure les futur-es habitant-es à la démarche participative, d'initier des moments de rencontre visant à baliser leur future collaboration. Sur le plan technique, et dans le but de permettre à chacun-e de bénéficier d'espaces adaptés, le groupe participation a travaillé en collaboration avec deux sociétés spécialisées respectivement dans l'architecture universelle et dans la colorimétrie ; celles-ci ont pris part aux rencontres entre habitant-es. Sur le plan social, la Compagnie du Caméléon, compagnie théâtrale et socio-éducative, a été sollicitée pour soutenir, par le biais de la métaphore théâtrale, la participation des personnes en situation de handicap aux différentes démarches associatives. Tous et toutes les futur-es locataires de l'immeuble, les membres du personnel de la Fondation Ensemble ainsi que les familles des usagères et usagers ont pris part à ces démarches.

4.2 Éléments saillants de l'entretien et de l'observation

Les mandataires de cette étude ont pu observer la première séance du comité de l'Association « Les Sureaux » qui correspond au démarrage de la deuxième phase de ce projet. Lors de cette réunion, différentes personnes étaient présentes : le coordinateur de l'immeuble, mandaté par la PPE Fondation Ensemble-Codha afin d'aguiller le comité sur le fonctionnement de type associatif ; quatre membres du comité, parmi lesquelles deux personnes en situation de handicap, habitantes de la Fondation Ensemble et deux membres de la Codha ; trois membres du personnel de la Fondation Ensemble, dont un éducateur chargé de soutenir les membres du comité en situation de handicap, une coordinatrice pédagogique et une membre de la Direction de la Fondation, chargées du projet ; le médiateur ayant suivi le projet dès sa mise en route. Lors de cette séance, différentes questions relatives à la mise en place d'initiatives des habitant-es et à la gestion du budget alloué à l'Association ont été abordées ; néanmoins le point qui a particulièrement retenu l'attention des personnes présentes concernait une question spécifique : comment permettre aux personnes en situation de handicap de participer pleinement et d'effectuer des choix éclairés lors de ces séances ? Ainsi, la fréquence, la durée, le rythme des séances, la forme de restitution des procès-verbaux, la présence des personnes en situation de handicap à l'intégralité des séances, le processus de préparation devant précéder une quelconque prise de décision au sein du comité, le rôle de chacun-e, sont des sujets qui ont été longuement débattus et qui feront l'objet d'une réflexion de la part des participant-es. Le but étant de pouvoir expérimenter différents procédés afin de parvenir, dans le cadre d'une démarche empirique, à identifier ceux qui favorisent majoritairement la participation sociale des personnes en situation de handicap. Bien qu'aucune prise de décision n'ait eu lieu pendant cette séance, les deux membres du comité de la Fondation Ensemble ont été soutenu-es par le biais de reformulations verbales, dans l'expression de leur positionnement

et dans la compréhension des informations par le personnel de la Fondation, qui s'est fait aussi le porte-parole des besoins du public qu'il accueille. Il est important de relever que seuls les membres du comité élu par les habitant·es de l'immeuble, un total de 5 personnes (un coopérateur étant absent lors de la séance observée), ont un droit de vote ; toutes les autres personnes présentes aux séances du comité ont une voix consultative.

5. Facilitateurs et obstacles concernant la participation sociale

5.1 Facteurs politiques et économiques

Au-delà des ressources financières que nécessite l'implémentation d'un tel projet, soutenu également par l'État de Genève et le Bureau Fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH), la création d'un habitat mixte, qui implique la participation effective de personnes en situation de handicap, n'aurait pu aboutir sans la constitution du « groupe participation » qui a coordonné les différentes étapes du projet. Dans le but de favoriser un véritable vivre ensemble entre deux publics différents, la Fondation Ensemble et la Codha ont décidé d'instaurer, par le biais de ce groupe, une véritable démarche empirique pouvant leur permettre d'ajuster, au fur et à mesure, les différentes étapes du processus aux attentes et aux besoins de chaque futur·e habitant·e. En effet, le groupe participation a proposé aux deux publics diverses activités, observé les échanges, planifié les prochaines étapes du processus en essayant de s'appuyer sur les éléments qui laissaient présager l'émergence d'une réelle collaboration entre les deux publics. Guidé par le médiateur qui, de par sa double casquette de psychologue et de personne en situation de handicap, a élaboré les critères pouvant favoriser l'inclusion de toutes et tous, le « groupe participation » a pu réajuster son action lorsque cela s'est avéré nécessaire. Lors de la rencontre planifiée pour décider de l'aménagement des espaces communs, le groupe participation a observé que le jardinage était une activité fédératrice qui répondait à un réel intérêt collectif. Le médiateur décrit ainsi ce moment :

Avant on était encore dans ce rapport où les gens apprenaient à se connaître, se tournaient un peu autour et puis là il y a eu vraiment quelque chose qui s'est passé, le truc a pris. Je dirais parce qu'on était dans le concret. Ce n'étaient plus les éducateurs qui aidaient les personnes qui avaient des difficultés à participer. C'étaient carrément des habitants qui aidaient d'autres habitants (Médiateur, communication personnelle, 12 octobre 2021).

Fort de ce constat, le « groupe participation » a modifié sa planification et demandé l'aide d'une professionnelle en la matière afin de proposer d'autres rencontres sur ce thème. Il a également sollicité une société spécialisée dans l'accessibilité universelle, afin de concevoir des bacs, réalisés par les ateliers de la Fondation Ensemble, pouvant permettre à tout le monde de prendre part à cette activité. Suite à ces ajustements, les futur·es habitant·es ont pu s'organiser pour prendre soin de leurs plantations bien avant l'aménagement dans le nouvel immeuble, ce qui leur a également permis de prendre conscience que, malgré leurs différences, ils pouvaient apprendre à vivre ensemble et prendre soin des biens communs. Favoriser la participation des futur·es habitant·es par le biais de cette démarche empirique signifiait, pour la directrice de la Fondation Ensemble « se donner les moyens d'arriver le jour de l'aménagement avec un vrai vivre ensemble et pas deux entités qui soient collés l'une à l'autre ».

5.2 Facteurs socioculturels

Élaborer des règles pour vivre ensemble, prendre part à la gestion de l'immeuble et proposer de nouvelles initiatives au sein de celui-ci, participer à la vie associative par le biais de l'élection d'un·e représentant·e, faire partie du comité de l'Association « Les Sureaux » sont des expériences nouvelles pour les personnes accueillies par la Fondation Ensemble qui requièrent la mise en place d'un accompagnement adapté à ce nouvel apprentissage. Dans ce contexte, la Fondation Ensemble a fait preuve d'un investissement considérable en termes d'accompagnement socio-éducatif proposé aux futur·es résident·es des Sureaux. Au niveau conceptuel, les membres du personnel faisant partie du « groupe participation » ainsi que le médiateur ont veillé à proposer des activités susceptibles de susciter l'intérêt des personnes accompagnées ; elles et ils ont fait recours à des supports de médiation pour rendre accessibles les informations et permettre ainsi aux personnes en situation de handicap d'effectuer des choix éclairés. De plus, différents documents, tels que la charte du vivre ensemble et les statuts de la nouvelle Association, ont été traduits en facile à lire et à comprendre (FALC) (Directrice Fondation Ensemble, communication personnelle, 15 décembre 2022 [littérature grise]). Au niveau du travail de terrain, les équipes éducatives ont soutenu les habitant·es lors de l'exercice de leur droit de vote, en les informant au préalable des sujets à traiter et faisant preuve d'une certaine disponibilité pour en discuter si besoin ; des colloques hebdomadaires entre colocataires ont été institués pour traiter les sujets relatifs à la vie de l'immeuble ; un éducateur et une éducatrice de référence ont été désignés pour chaque membre du comité, en situation de handicap, afin de soutenir leur participation aux séances du comité de l'Association ; une certaine souplesse, en termes d'horaires au sein des ateliers, est également accordée aux travailleurs et travailleuses devant accomplir des tâches utiles à l'Association. Selon un membre du comité en situation de handicap, faire partie de l'Association « Les Sureaux » est une responsabilité supplémentaire ; il s'agit toutefois d'un apprentissage nécessaire pour gagner en autonomie. L'envie d'expérimenter et de comprendre les rouages du fonctionnement associatif constituent une expérience utile, à ses yeux, et permettent d'envisager un projet de vie indépendante. Enfin, la possibilité d'exercer son droit de vote, sur des sujets très concrets permet aux habitant·es de l'Association « Les Sureaux » de participer activement à des choix qui les concernent directement et d'expérimenter un devoir citoyen. La participation de la compagnie théâtrale Le Caméléon a aussi permis de rendre accessibles certaines phases de ce processus aux personnes avec une déficience intellectuelle (adoption des statuts, élaboration de la charte du vivre ensemble, choix du nom et élection des membres du comité de l'Association) : dans le but de faciliter la compréhension et la participation de toutes et tous, les habitant·es ont été confronté·es à des situations pragmatiques et pu se positionner par rapport à celles-ci, en montant sur scène. Par le biais de cette démarche interactive les membres de la Codha ont pu constater, selon la Directrice de la Fondation, que :

Nos habitants étaient très actifs dans la recherche de solutions par rapport aux scènes qui étaient proposées. Et puis [elles et ils] ont pu montrer aussi leur capacité de comprendre les situations sociales et de pouvoir aussi s'y impliquer. Et je pense que c'était aussi important pour les voisins de voir qu'ils avaient cette compétence et que, du coup, ça faciliterait le vivre ensemble (communication personnelle, 12 octobre 2021).

6. Perspectives et développement du dispositif

Aujourd'hui, le « groupe participation » s'apprête à soutenir et accompagner l'Association « Les Sureaux » et, plus particulièrement, le comité. En effet, selon le médiateur, cette Association au « fonctionnement hybride [doit] apprendre à fonctionner et à vivre. ... c'est le comité qui va faire vraiment que l'Association fonctionne » (communication personnelle, 12 octobre 2021). Pour ce faire, la PPE Fondation Ensemble-Codha a décidé d'engager un coordinateur d'immeuble, pouvant partager son expertise du fonctionnement associatif aux membres du comité. Le but étant qu'en 2023, deux ans après l'aménagement dans les nouveaux locaux, le « groupe participation » puisse définitivement être dissolu et que les habitant-es assument de manière autonome la gestion de l'immeuble. A court terme, la Fondation Ensemble s'apprête à relever d'autres défis, notamment celui d'accompagner les personnes qu'elle accueille vers une plus grande autonomie, au sein de ce nouvel habitat mixte et de leur quartier. Pour franchir cette nouvelle étape, elle compte travailler en partenariat avec les résident-es, travailleurs et travailleuses qu'elle accueille ainsi qu'avec leurs familles respectives et responsables légaux.

La Fondation Ensemble et la Codha, conscientes de la singularité de ce projet-pilote, ont décidé de capitaliser les résultats de cette démarche participative en conviant une équipe de recherche de la Haute Ecole de Travail Social de Genève (HES-SO) à produire une analyse critique des résultats de ce processus. Cela dans le but de permettre la reproduction d'une telle initiative. Ce projet d'habitat mixte fait également l'objet de diffusion de la part des deux partenaires sociaux.

Résumé

La Fondation Ensemble, qui œuvre dans l'accompagnement socio-éducatif de personnes en situation de handicap, et la Codha, coopérative d'habitat associatif, ont mis en commun leurs expertises pour créer un habitat mixte promouvant l'inclusion, la participation sociale, la citoyenneté de toutes et tous. Dès la phase initiale du projet, les deux partenaires sociaux ont sollicité différentes expertises techniques et institué un « groupe participation », guidé par un médiateur en situation de handicap. Cela dans le but d'éliminer les obstacles physiques et sociaux pouvant nuire à la participation sociale et permettre le déploiement effectif des capacités et compétences de chaque habitant·e. Par le biais d'une démarche empirique et participative, cet accompagnement a abouti à la création d'une Association d'habitant·es nommée « Les Sureaux ». Cette dernière a élu un comité qui assume, sous délégation de la Fondation Ensemble et de la Codha, la gestion de ce nouvel immeuble ainsi que des nombreux espaces de vie partagés. Ce comité est composé de deux personnes en situation de handicap, résident·es de la Fondation Ensemble, et de trois membres de la Codha.

Articles de la CDPH concernés par le projet

Outre l'article 3 de la CDPH, qui promeut les principes généraux de la Convention, ce projet relève de l'article 8 inhérent à la « sensibilisation », de l'article 9 qui soutient l' « accessibilité » des personnes en situation de handicap, de l'article 19 qui promeut l' « autonomie de vie et inclusion dans la société », de l'article 21 relatif à la « liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information » et, enfin, de l'article 29 inhérent à la « participation à la vie politique et publique ».



J. Centre de ressources en situations complexes

Le projet analysé dans ce chapitre est le Centre de ressources en situations complexes¹⁶ qui résulte d'une collaboration entre la Direction de l'Association Le Foyer et le Centre de perfectionnement de l'Ecole supérieure du domaine social ARPIH (Association Romande pour le Perfectionnement du personnel d'Institutions pour Handicapés) située à Yverdon-les-Bains. Ce Centre de ressources dispense une formation adressée à l'ensemble du personnel accompagnant les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme provenant de divers établissements romands.

1. Méthode de recueil de données

Un entretien a été réalisé dans les locaux de l'ARPIH à Yverdon-les-Bains. Le contenu a porté sur la présentation du processus de construction de la formation et de la collaboration avec le Centre de perfectionnement de l'ARPIH, ainsi que sur les apports de cette formation pour les professionnel·les. 6 personnes étaient présentes à cet entretien (voir tableau ci-après). Les MSP présent·es ont pour la plupart participé à plusieurs sessions de ce type de formation, dont certaines se sont déroulées dans d'autres lieux.

L'entretien a été suivi de la visite du centre de simulation qui comprend deux salles reproduisant, pour la première, un atelier de travail et, pour la deuxième, un lieu de vie. Une simulation d'une situation de violence a été faite par trois participant·es à l'entretien avec une analyse de la manière d'y faire face.

Toutes les personnes présentes à l'entretien ont signifié par écrit leur accord de participer à la démarche de recherche.

TABLEAU J.1

MATÉRIAUX RÉCOLTÉS LORS DE L'ANALYSE DU DISPOSITIF : « CENTRE DE RESSOURCES EN SITUATIONS COMPLEXES »

Matériaux	Date	Participant-es	Lieu(x)	Durée
Entretien				
Entretien semi-directif	18.10.2021	Directeur de l'Association Le Foyer Responsable du Centre de perfectionnement de l'ARPIH	Locaux de l'ARPIH à Yverdon-les-Bains	2h40

¹⁶ La dénomination de « situations de handicap complexes » résumé dans l'intitulé du projet par « situations complexes » est de plus en plus utilisée dans le champ du handicap. Elle désigne des situations où les personnes présentent « une altération de [leur] capacité de décision et d'action ... [suite à des] atteintes fonctionnelles graves, de troubles cognitifs ou psychiques, de processus dégénératifs, etc. » (Ancreai, 2013). Ces situations se retrouvent dans différentes catégories de populations dont notamment « certaines situations d'autisme avec déficiences associées » (Ancreai, 2013). Toutefois, l'initiateur du dispositif analysé relève de son côté que cette terminologie sous-entend des interventions principalement reliées à des troubles de l'autisme et à la violence et que cette appellation découle d'un choix interinstitutionnel opéré par les membres d'« Autisme partenaires ».

		4 MSP ayant participé à la formation		
Visite				
Atelier de simulation	18.10.2021	Participant·es à l'entretien	Locaux de l'ARPIH à Yverdon-les-Bains	00h40

2. Présentation du dispositif

2.1 Son origine

Selon l'initiateur du projet, différents facteurs ont contribué à la création du Centre de ressources en situations complexes, aboutissement d'un long processus débuté en 2008. Ces facteurs émanent de divers constats, explicités dans la documentation transmise à l'équipe de recherche et présentés ci-dessous :

- la problématique de l'autisme requiert une autre expertise que celle de la maladie ou de la déficience mentale ;
- les familles [des personnes avec un TSA] très informées ont de grandes exigences ;
- l'État, qui soutient et subventionne, se questionne sur l'adéquation des modes d'accompagnement et la spécialisation des établissements ;
- les équipes, souvent démunies et mal formées, ont des besoins ;
- il devient nécessaire d'apporter des réponses et d'échanger sur nos pratiques (Directeur, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]).

Selon le Directeur du Foyer, afin de répondre aux besoins des familles, l'Association a mis en place dès 1997 un accompagnement individualisé et spécifique aux besoins de mineurs avec un trouble du spectre de l'autisme, basée sur « une approche multimodale », tenant compte de différents modèles d'intervention. Cette approche s'inscrit dans le mouvement qui a mené à la rupture avec « l'idée d'une origine purement psychologique des troubles psychiques graves de l'enfant, attribués, sans preuve convaincante, à un dysfonctionnement des interactions précoces mère-bébé lié à une problématique inconsciente dépressive ou agressive de la mère » (Hochmann, 2009, p. 114) et mené à la « requalification » de l'autisme dans le DSM-5 en mai 2013 (Skuzza et al., 2017, p. 8). Depuis, les parents d'enfants autistes n'ont pas cessé de militer pour obtenir « la reconnaissance de la particularité des TSA vis-à-vis d'autres troubles psychiques ... en faveur d'interventions éducatives débarrassées de toute référence psychodynamique » (Skuzza et al., 2017, p. 8) ainsi que la reconnaissance de leur rôle en tant qu'experts de leur enfant (Skuzza et al. 2017).

En 2008, l'Association Le Foyer a fait face à un nouveau défi, selon le Directeur actuel. Afin de satisfaire la demande des familles, elle a dû réintégrer des jeunes adultes avec un TSA qui avaient auparavant quitté Le Foyer et, cela, malgré la création d'une structure de transition accueillant des jeunes entre 16 et 20 ans. En effet, les parents ont dû faire face à des situations difficiles, notamment de violence. Parallèlement, les collaborateurs et collaboratrices de l'établissement ont rencontré des difficultés d'accompagnement de ces personnes. Les situations violentes et complexes vécues par les professionnel·les ont été l'objet d'une attention

spéciale de la part de la Direction, afin de veiller au confort de ces personnes ayant des TSA, tout en respectant celui des autres résident-es, et assurer la sécurité de chacun-e.

La réalisation du Centre de ressources est liée également au constat qu'il était nécessaire de pouvoir répondre à des situations complexes, dans un contexte où les travailleurs et travailleuses sociales constatent, selon l'initiateur du projet, une perte de sens dans leur pratique professionnelle, perte de sens liée particulièrement à la violence qu'ils y rencontrent.

Ces différents constats ont été partagés par différents Directeurs et Directrices d'établissement, notamment par le biais de la démarche « Autisme Partenaires » (présentée à la suite), créée en 2010 et considérée comme un élément important dans le développement du Centre de ressources.

2.2 Les personnes impliquées et leurs rôles

Le projet de création du Centre de ressources en situations complexes a été initié par la direction de l'Association Le Foyer qui s'est associé en 2020 au Centre de perfectionnement de l'ARPIH, établissement offrant des formations supérieures (ES) ainsi que des brevets fédéraux dans le domaine du travail social.

Le Foyer est un établissement travaillant avec des personnes présentant des déficiences visuelles et intellectuelles et/ou des troubles du spectre de l'autisme. Cette Association est présentée plus spécifiquement dans un autre projet analysé dans le cadre de cette étude sur la prévention de la maltraitance et la promotion de la bientraitance (projet B).

L'ARPIH, « fondée en 1984 à l'initiative d'un groupement d'institutions sociales de Suisse romande ... regroupe aujourd'hui plus de 80 établissements membres qui accueillent des personnes en difficultés ou en situation de handicap » (ARPIH, 2022). Elle dispose également d'un Centre de perfectionnement offrant des formations continues, ancrées dans la pratique, dans le but de satisfaire les besoins en termes de développement de compétences des professionnels de terrain.

La dimension pragmatique de la formation dispensée par le Centre de ressources en situations complexes constitue le socle commun ayant contribué à la construction du partenariat entre l'Association Le Foyer et le Centre de perfectionnement de l'ARPIH. L'équipe de recherche observe que les buts des deux partenaires se rejoignent sur l'importance accordée à la promotion des pratiques bientraitantes auprès des personnes accompagnées, ainsi que sur la volonté de veiller à la santé au travail des collaborateurs et collaboratrices.

Le groupe « Autisme Partenaires » a également favorisé le développement de la formation dispensée par le Centre des ressources en situation complexes. Constitué en janvier 2011, à l'initiative de la Direction du Foyer, ce groupe regroupait une douzaine d'établissements vaudois et un établissement neuchâtelois. Il visait la mise en commun des savoirs expérientiels et la création d'une communauté de savoirs promouvant des bonnes pratiques en lien avec l'accompagnement des personnes ayant un TSA.

2.3 Principales étapes de développement

En 2010, lors d'une rencontre entre plusieurs Directions d'établissements socio-éducatifs dans le cadre d'« Autisme Partenaires », la nécessité de promouvoir de bonnes pratiques incite les

partenaires à entamer une démarche d'auto-évaluation des prestations proposées aux personnes avec un trouble du spectre de l'autisme. Cela dans le but de conformer leurs processus d'accompagnement aux exigences recensées dans les grilles de Qualité Autisme France¹⁷. Bien que cette démarche d'évaluation systématique des services n'ait pas pu être généralisée, le Foyer entame un long travail, qui a nécessité un grand investissement de ses collaborateurs et collaboratrices, et qui lui permettra d'obtenir l'accréditation délivrée par la démarche Qualité Autisme France pour deux de ses structures : l'École pour enfants avec autisme (EEAA) et la structure pour adolescents avec autisme (STRADA).

Entre 2012 et 2017, les membres d'« Autisme Partenaires » se rencontrent à maintes reprises. Afin de favoriser l'émergence d'une intelligence collective, pouvant constituer une ressource dans l'accompagnement des personnes avec TSA, chaque organisation convie une trentaine de participant·es de son établissement afin de présenter une situation complexe liée à l'autisme et l'analyser en faisant appel aux expertises des un·es et des autres. Ce groupe interinstitutionnel organise également différents événements, comme des journées portes ouvertes, des expositions des moyens mis en œuvre dans l'accompagnement des personnes avec un TSA, destinées aux professionnel·les de l'accompagnement, aux familles et au grand public. C'est ainsi qu'en 2017, un premier atelier de formation pratique voit temporairement le jour à l'intérieur des locaux de la Fondation de Vernand. Ceci afin de poursuivre la démarche de partage d'expériences tout en répondant au besoin exprimé par les collaborateurs et collaboratrices d'échanger autour de pratiques d'accompagnement concrètes. C'est également à ce moment que des formations plus structurées sont proposées non seulement aux professionnel·les de l'intervention mais également aux cadres et responsables de structures accueillant des personnes avec autisme.

Suite aux nombreuses demandes pour suivre cette formation qui se déroulait dans différents lieux, en 2020 le Directeur du Foyer a sollicité la direction du Centre de perfectionnement de l'ARPIH dans le but de trouver de nouveaux locaux pour l'atelier de simulation. Cette démarche a été accueillie favorablement par l'établissement de formation, qui a pu également ajouter cette formation en situations complexes à son catalogue de formations. Ce nouveau partenariat a également permis de pérenniser ce dispositif : « la démarche « Autisme partenaires » a été dissoute pour devenir une plateforme plus solide, disposant d'une structure organisée et couvrant un plus large spectre que celui de l'autisme uniquement » (Directeur, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]).

Depuis, cette formation rencontre un succès grandissant : entre 2017 et 2021, 298 collaborateurs et collaboratrices de 13 établissements romands ainsi que 66 cadres et responsables y ont pris part, selon la documentation transmise à l'équipe de recherche.

¹⁷ Créé par Autisme France, le programme Qualité a pour but d'évaluer la qualité de l'accompagnement proposé aux personnes avec autisme et permet aux établissements de faire le point sur les services qu'ils offrent aux personnes autistes qu'ils sont chargés d'accompagner. <https://www.autisme.ch/activites/formations/108-autisme-actuel-newsletter/2014-2/80-eeaa-et-strada-des-structures-de-qualite-accreditees-par-le-label-autisme-france>, consulté le 20.03.22.

Bien que le projet du Centre de ressources en situations complexes ait été principalement financé, lors de sa conception, par l'Association Le Foyer, la formation dispensée est aujourd'hui intégrée dans le programme des formations continues du Centre de formation de l'ARPIH et financée en grande partie par les coûts d'inscriptions des participant-e-s.

3. Articles de la CDPH concernés par ce dispositif

Le Centre de ressources en situations complexes est un dispositif de formation du personnel spécialisé et dirigeant des établissements socio-éducatifs et il découle, principalement de l'article 26, al. 2 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 (CDPH) qui préconise « le développement de la formation initiale et continue des professionnels et personnels qui travaillent » avec des personnes en situation de handicap, ainsi que l'article 4, al. 1 let. i qui encourage « la formation aux droits reconnus dans la présente Convention des professionnels et personnels qui travaillent avec des personnes handicapées, de façon à améliorer la prestation des aides et services garantis par ces droits ».

Ce dispositif relève néanmoins de différents articles de la CDPH. La nécessité de proposer un accompagnement spécifique et personnalisé aux personnes avec un trouble du spectre de l'autisme, notamment au niveau de la structuration de l'environnement et de la mise en place d'approches promouvant les bonnes pratiques, découle de la prise de conscience que le « handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » (Préambule CDPH, let. e). Cette nécessité est également étayée par « le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité » (art. 3 let. d), ainsi que par l'injonction de « faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés aux lieux de travail en faveur des personnes handicapées » (art. 27 al. 1 let. i). L'accompagnement ainsi proposé ambitionne à « mieux faire connaître les capacités et les contributions des personnes handicapées » (art. 8 al.1 let. c), à « promouvoir la reconnaissance des compétences, mérites et aptitudes des personnes handicapées et de leurs contributions dans leur milieu de travail » (art. 8 al. 2 let. a ch. iii), et à assurer « tout au long de la vie, des possibilités d'éducation qui visent » (art. 24 al. 1) « l'épanouissement de la personnalité des personnes handicapées, de leurs talents et de leur créativité ainsi que de leurs aptitudes mentales et physiques, dans toute la mesure de leurs potentialités (art. 24 al. 1 let. b) ». Les différents partenariats et actions développées dans le cadre de ce dispositif visent à « sensibiliser l'ensemble de la société, y compris au niveau de la famille, à la situation des personnes handicapées et promouvoir le respect des droits et de la dignité des personnes handicapées » (art. 8 al. 1 let. a). La volonté d'assurer un accompagnement promouvant des pratiques bientraitantes relève de l'article 15 soutenant le « droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants », de l'article 16 relatif au « droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance » ainsi que de l'article 17 inhérent à la « protection de l'intégrité de la personne ».

4. Éléments caractéristiques de l'analyse des pratiques observées

4.1 La mobilisation de l'intelligence collective

L'un des buts du Centre de ressources en situations complexes est celui de renforcer et mutualiser les compétences pratiques des collaborateurs et collaboratrices, afin d'offrir un accompagnement adapté aux personnes avec un TSA. Cela implique une mise en commun de leurs expertises, notamment au niveau de la structuration de l'environnement et des activités proposées dans le cadre de l'accompagnement qu'elles et ils réalisent au sein de leurs différents établissements.

Une autre finalité de ce dispositif réside dans la volonté de partager et diffuser les connaissances acquises dans la pratique dans la perspective d'éviter un cloisonnement des savoirs expérientiels. En ce sens, l'intelligence collective que veut mettre en avant cette formation permettrait aux professionnel·les de changer leur regard afin « d'avoir toute l'étendue des possibles plutôt que [se centrer uniquement sur] des incapacités, des difficultés, des obstacles qu'on rencontre » (Directeur, communication personnelle, 18 octobre 2021).

Le Centre de ressources en situations complexes a également pour objectif de permettre à ses participant·es de devenir des personnes ressources au sein de leurs établissements, aptes à orienter leurs collègues et responsables vers l'utilisation d'outils acquis et expérimentés lors de la formation, comme l'analyse de pratique entre autres, ou à proposer des formations internes, avec la supervision du formateur. Les personnes présentes à l'entretien et ayant suivi cette formation disent que leur expertise est reconnue dans leur établissement, même au-delà de leur propre secteur d'activités, et qu'elles sont sollicitées par leurs collègues en cas de besoin. Par ailleurs, ce projet a incité certain·es participant·es à se réunir au sein de réseaux informels, afin de développer cette communauté de savoirs et continuer à s'entraîner et pratiquer ensemble.

4.2 Modalités et contenus de la formation

La formation proposée dans le cadre du Centre de ressources en situations complexes vise à répondre à des besoins ancrés dans le terrain. Pour cette raison, cette formation se veut évolutive : les modalités et les contenus ont été ajustés au fur et à mesure grâce aux apports tant du formateur que des participant·es afin qu'ils reflètent la réalité vécue par les participant·es dans leur milieu de travail, dans une forme d'ajustement « sur mesure ».

La formation continue prend une forme différente si elle est destinée aux professionnel·les accompagnant les personnes avec TSA¹⁸ ou aux cadres et responsables institutionnels. Dans le premier cas, les participant·e-s, jusqu'à dix au maximum, suivent deux jours de formation, dont les objectifs sont :

Actualiser les connaissances sur l'autisme ; mobiliser ses compétences par la mise en situation et l'analyse de pratique en atelier de simulation ; développer ses compétences par l'approfondissement des connaissances en lien avec les référentiels de pratiques prouvées ; travailler sur la posture professionnelle et personnelle dans le cadre de

¹⁸ Il est également arrivé que des infirmières ainsi que du personnel d'intendance aient participé à cette formation.

l'accompagnement de personnes TSA (Directeur, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]).

La formation donnée aux cadres et responsables d'établissements est d'une durée de quatre jours et accueille jusqu'à 12 participant-es. Elle a pour ainsi dire les mêmes objectifs que celle dispensée aux professionnel·les de terrain, toutefois elle insiste davantage sur la connaissance de l'autisme et de l'approche TEACCH et a, pour particularité, d'accueillir des familles d'une part, afin de « mieux percevoir les enjeux du partenariat » (Directeur, communication personnelle, 15 décembre 2021 [littérature grise]), ainsi que, d'autre part, des intervenant-es externes, comme par exemple des médecins venant présenter plus spécifiquement ce qu'est l'autisme. De plus, elle veut apporter des outils de management afin d'analyser collectivement la manière de résoudre les situations complexes rencontrées au sein des établissements. Ainsi, elle est plus longue et approfondie que celle pour le personnel accompagnant, compte tenu du fait que, selon le Directeur, les cadres et responsables ont la plupart du temps moins de connaissances théoriques et pratiques sur les problématiques liées à l'autisme.

Enfin, cette formation propose dans toutes ses formes un volet théorique ainsi qu'un volet pratique par le biais de l'atelier de simulation. Cet atelier prend la forme de deux pièces d'environ 12 à 15 m² séparées par une porte coulissante. La première représente un poste de travail pour une activité manuelle, avec un espace de rangement ainsi qu'un vestiaire. La deuxième pièce représente une chambre. Elle est dotée d'un lit, d'une table à manger, de chaises et d'une toilette. L'atelier vise à permettre aux participant-es de s'entraîner aux situations qu'ils peuvent rencontrer dans leur activité professionnelle par le biais de jeux de rôle.

4.3 Éléments saillants de l'entretien

La particularité de la formation dispensée dans le cadre du Centre de ressources en situations complexes réside dans le fait qu'elle est spécifiquement axée sur l'expérimentation et la simulation de ces situations.

Différentes raisons pour lesquelles les quatre MSP ont participé à la formation ont été citées lors de l'entretien. Ces personnes évoquent leur intérêt à trouver des solutions à des situations auxquelles elles ne parviennent pas à faire face dans leur réalité quotidienne sur le terrain. Selon certain-es cette formation permet de questionner leurs pratiques professionnelles, par l'échange avec d'autres participant-es exerçant dans divers établissements, tout en assurant l'acquisition d'outils pour travailler auprès des personnes avec un TSA.

La formation permet aussi de valider des acquis et de légitimer les bonnes pratiques déjà présentes sur le terrain.

L'expérience au sein de l'atelier de simulation favorise la mise en place d'un environnement structuré au sein des lieux de travail des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme. Certain-es professionnel·les évoquent en effet que les ajustements effectués pour adapter le poste de travail ainsi que ceux intervenus dans la structuration des activités des personnes accueillies engendrent une meilleure efficacité des travailleurs et travailleuses et, par conséquent, une meilleure valorisation des personnes et de leur travail. Cette adaptation des ateliers est soulignée également comme facteur d'autonomisation des personnes avec TSA ainsi que comme une source de motivation pour les professionnel·les les accompagnant. De

plus, l'impact de cette formation sur l'accompagnement proposé favorise l'évolution des compétences et de la communication des personnes avec un TSA. Dans ce sens, la formation incite les professionnel·les à redynamiser leur pratique. En effet, les personnes ayant participé à la formation et témoigné de leur expérience lors de l'entretien soutiennent qu'elle leur permet de mieux appréhender l'identité des personnes accompagnées par le questionnement sur ce qu'elles comprennent et perçoivent, dans le but de pouvoir les soutenir de manière individuelle au sein de leur atelier adapté.

La participation à cette formation est relevée également comme une incitation de la collaboration entre collègues au sein d'une même organisation. En effet, les outils acquis dans la formation en termes d'analyse de pratique peuvent être transposés dans les échanges avec les autres professionnel·les, dans une idée de partage de ce que chacun perçoit de la personne accompagnée. Certain·es évoquent également l'intérêt de leurs collègues à venir voir l'atelier qu'elles et ils ont aménagé ou modifié à la suite de la formation. Cette collaboration est également améliorée lorsque plusieurs personnes qui travaillent ensemble ont suivi cette formation, ce qui favorise l'utilisation d'un langage commun pour évoquer certaines situations, ainsi que le réflexe de questionner l'environnement de la personne. Dans les situations d'urgence, cette coopération est évoquée comme permettant de clarifier et de se répartir les rôles entre collègues et de davantage expliciter l'action mise en place.

5. Facilitateurs et obstacles concernant la participation sociale

5.1 Facteurs politiques et économiques

Des facteurs politico-économiques ont été relevés comme facilitateurs à la mise en place de ce projet. Le premier facteur réside dans la prise de conscience par une partie du système socio-sanitaire, concerné par l'accompagnement de personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme, des difficultés liées à la violence en milieu institutionnel mais également des risques encourus par les personnes accompagnées de subir des actes de maltraitance. Le deuxième facteur politico-économique observé est celui des systèmes politiques et structures gouvernementales qui demandent des modes d'accompagnement adaptés aux difficultés des personnes accompagnées dans les établissements socio-éducatifs. Le facteur suivant se situe dans la structuration d'organismes privés ou semi-privés (en l'occurrence ici des personnes travaillant au sein d'établissements) qui mutualisent leurs expériences afin de trouver des outils pour répondre aux problématiques vécues. Ces outils ont permis peu à peu la création d'un Centre de ressources en situations complexes, pourvoyant des formations. Ainsi le dernier facteur socio-économique ayant favorisé l'apparition de ce projet est celui de la place qui a été laissée par un acteur du système éducatif (ARPIH) à une telle formation dans l'horizon des formations continues disponibles sur l'autisme en Suisse romande.

5.2 Facteurs socioculturels

Un facteur socioculturel a été relevé comme facilitateur de la construction de ce projet, il se trouve dans le réseau social des personnes concernées (personnes avec un TSA et professionnel·les) qui ont été des moteurs à sa création. En effet, il s'avère que ce réseau a pu exister grâce aux connaissances et relations que les personnes entretiennent, et à ceux et celles qui ont participé à créer une communauté de savoirs soutenant le développement de ce

dispositif. Ainsi le réseau social de ses instigateurs a permis d'essaimer l'idée de rassembler de nombreuses personnes afin de mutualiser et capitaliser les expériences vécues et de satisfaire les besoins des collaborateurs et collaboratrices des établissements en termes de formation. De plus, le réseau social des initiateurs du projet a permis la diffusion de cette formation auprès des Directions d'autres organisations.

6. Perspectives et développement du dispositif

La formation dispensée par le Centre de ressources en situations complexes fait l'objet d'un intérêt grandissant auprès du public auquel elle s'adresse. Raison pour laquelle, l'initiateur du projet insiste sur l'importance de pérenniser ce dispositif. Pour cela, il lui paraît nécessaire que la communauté de savoirs que cette formation favorise puisse s'affranchir de l'établissement ou du réseau qui a permis sa création et son développement. Ainsi, selon le Directeur, il semble nécessaire de penser la suppléance des personnes à l'origine de ce projet, ce qui l'amène à envisager la dissolution du groupe « Autisme partenaires » ainsi qu'à solliciter un éventuel soutien financier de la part de l'État et des organisations concernées par la formation.

Le Centre de ressources en situations complexes pourrait également prendre le rôle de rassembleur entre les personnes exerçant dans le domaine de l'autisme, qui actuellement n'ont entre elles que peu de liens. Cette hypothèse est actuellement en chantier, avec différentes idées de collaborations et de pilotages.

En outre, les quatre personnes rencontrées proposent des perspectives concernant le contenu et la forme que pourrait prendre la formation, en fonction de l'expérience qu'elles en ont faite. Premièrement, il serait souhaitable que, pour accéder à cette formation, les participant-es aient un projet au sein de leur établissement, afin de bénéficier d'une supervision dans des situations concrètes. Ceci pourrait contribuer à ajouter une journée supplémentaire à la formation. Deuxièmement, une autre perspective souhaitée est celle de pouvoir, dans le cadre de la formation, bénéficier des témoignages de parents de personnes avec un TSA et de découvrir l'expertise expérientielle de ces dernières. En effet les relations avec les parents sont relevées comme insuffisantes dans l'activité du personnel accompagnant. Ce désir est corroboré par l'instigateur du projet, qui souhaiterait par la suite accueillir les témoignages de personnes ayant un TSA. Ces aspects de la formation permettraient selon les différents acteurs et actrices de laisser une place plus importante aux personnes concernées pour parler de leur réalité. Ils permettraient également de créer des liens plus étroits entre les personnes ayant un TSA, leur entourage et les professionnel·les de l'accompagnement, ainsi que de mieux comprendre les enjeux de la collaboration.

Résumé

Le projet décrit dans cette analyse est le « Centre de ressources en situations complexes ». Depuis 2020 ce Centre, dispensant des formations aux professionnel·les d'établissements socio-éducatifs romands, se développe grâce au partenariat entre l'Association Le Foyer et l'Ecole supérieure du domaine social ARPIH (Association Romande pour le Perfectionnement du personnel d'Institutions pour Handicapés) située à Yverdon-les-Bains. Cette formation est axée sur l'analyse et la résolution de situations complexes liées à la problématique de l'autisme. Elle favorise l'acquisition d'outils et méthodes en lien avec l'accompagnement, par des apports théoriques et pratiques. Elle accorde également une importance particulière à la mobilisation de l'intelligence collective ainsi qu'à l'expérimentation grâce à la création d'un atelier de simulation utile à l'exercice des compétences professionnelles et à l'analyse en situation.

Articles de la CDPH concernés par le projet

Le Centre de ressources en situations complexes découle principalement de l'article 26, al. 2 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées qui préconise « le développement de la formation initiale et continue des professionnels et personnels qui travaillent » avec des personnes en situation de handicap et de l'art. 4, al. 1, let. i qui encourage la formation « des professionnels et personnels qui travaillent avec des personnes handicapée » à la CDPH. Ce dispositif néanmoins relève de différents articles de la CDPH et promeut « le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées » (art. 3, let. d), la nécessité de « faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés aux lieux de travail en faveur des personnes handicapées » (art. 27, al. 1, let. i) afin de « promouvoir la reconnaissance des [leurs] compétences, mérites et aptitudes ... et de leurs contributions dans leur milieu de travail » (art. 8, al. 2, let. a, ch. lii). Il ambitionne également, d'une part, à assurer « tout au long de la vie, des possibilités d'éducation qui visent » (art. 24, al. 1) « l'épanouissement de la personnalité des personnes handicapées, de leurs talents et de leur créativité ainsi que de leurs aptitudes mentales et physiques, dans toute la mesure de leurs potentialités (art. 24, al. 1, let. b) et, d'autre part, à « sensibiliser l'ensemble de la société, y compris au niveau de la famille, à la situation des personnes handicapées » (art. 8, al. 1, let. a). La volonté d'assurer un accompagnement promouvant des pratiques bientraitantes relève des articles 15, 16 et 17 de la CDPH.



Conclusions sur la Partie II

L'analyse de ces projets et dispositifs permet d'identifier des facilitateurs et des obstacles qui favorisent ou au contraire limitent la participation des personnes en situation de handicap telle qu'elle est préconisée dans la CDPH. Le tableau III présente les projets et dispositifs analysés dans la conclusion de cette deuxième partie.

TABLEAU III

IDENTIFICATION DES PROJET ET DISPOSITIFS

A	Conseil d'éthique genevois	F	Représentation des pair-es au Conseil de Fondation
B	Gestion de la maltraitance et promotion de la bientraitance	G	Rendre accessibles les votations aux personnes ayant des incapacités
C	Accompagnement à la parentalité	H	Cultivons nos voisins
D	Formation de base à la vie affective et sexuelle par les pair-es	I	Création de l'Association d'habitantes « les Sureaux »
E	Projet Magellan	J	Centre de ressources en situations complexes

• = Lieu de vie

• = Lieu de vie et de travail

• = Formation du personnel

Des facilitateurs à la participation

Plusieurs facilitateurs à la participation découlent de dimensions socio-politiques ou du management des organisations. D'autres concernent l'investissement du personnel des établissements dans les dispositifs analysés. Certains des projets et dispositifs permettent aux personnes concernées de participer et co-construire les activités relatives à ces dispositifs avec des aménagements leur en facilitant l'accès. Enfin, la mutualisation des compétences favorise le déploiement de plusieurs dispositifs et un partage de ressources entre les établissements pour personnes en situation de handicap et d'autres organisations de divers secteurs.

Des modifications législatives et des modalités financières adaptées

L'évolution du contexte légal, la ratification par la Suisse de la CDPH (2014), la LHand, l'art.8 de la Constitution fédérale et les différents plans stratégiques cantonaux sont mentionnés comme des facilitateurs à la participation sociale des personnes en situation de handicap. Il en est de même pour des lois ou règlements existants au niveau des cantons tels que le droit de vote accordé à tout citoyen du Canton de Genève, pour ce qui concerne les votations cantonales et municipales, ou encore les dispositifs existants dans le Canton de Vaud pour contrôler et soutenir le travail des établissements afin de promouvoir la bientraitance et prévenir d'éventuelles maltraitances. Les modalités de financement sont identifiées comme facilitatrices lorsqu'elles sont pérennes et favorisent une souplesse d'application.

Une organisation souple avec un management agile

La mise en place de ces projets ou dispositifs amène une réflexion sur les valeurs partagées au sein des organisations (A, B, E, H, I) et suppose le soutien de la direction et la volonté d'apporter du changement dans la culture organisationnelle. Les projets mis en place impliquent une redistribution des pouvoirs afin de favoriser de manière agile la participation des personnes concernées (A, B, C, D, E, F, G, H, I). Dans la plupart des cas, un groupe de pilotage soutient la démarche, il est composé de membres du personnel et/ou de cadres et de personnes en situation de handicap (A, B, E, G, H, I) ou encore, parfois, il mobilise des ressources extérieures à l'organisation (E, I).

La valorisation de la participation citoyenne et démocratique au sein de la société contribue à ces changements (Hirlet & Pierre, 2017 ; Bacqué & Sintomer 2005).

Un engagement des membres du personnel

L'engagement des cadres et du personnel accompagnant, leur disponibilité pour la mise en œuvre des dispositifs et leur soutien aux personnes en situation de handicap sont mentionnés dans plusieurs projets ou dispositifs (A, B, C, F, G, H, I). Ainsi, la plupart du temps, une seule personne est l'initiatrice du projet ou du dispositif ; il peut s'agir d'un·e membre de l'équipe des cadres de l'organisation (A, B, E, F, G, I, J) et/ou d'un·e membre du personnel accompagnant (C, D, G, H, I). Bien que la plupart des dispositifs ou projets rallient les personnes concernées dès les premières étapes de leur réalisation, aucun ne provient directement d'idées émises directement par les personnes en situation de handicap.

Le leadership de plusieurs de ces projets et dispositifs repose sur un·e membre du personnel. Cela questionne la pérennisation de ceux-ci s'il s'avérait que les personnes qui les portent devaient se retirer ou quitter leur poste. C'est le cas notamment pour plusieurs dispositifs (A, B, D, H, J). Raison pour laquelle, dans un objectif de continuité, il semble essentiel de prévoir une répartition des responsabilités entre les personnes qui y participent.

Par ailleurs, certains exemples (A, E) mettent en exergue le rôle contrasté de la hiérarchie dans le succès des initiatives : leur rôle de soutien est essentiel pour créer les conditions-cadres optimales au développement de ces initiatives (voire aussi pour la valorisation de la parole des personnes en situation de handicap (F). Toutefois, les expériences réalisées dans certains projets ont montré qu'une certaine distance dans l'implication directe était requise afin de faciliter les échanges et garantir une plus grande liberté d'expression des personnes impliquées dans les groupes, que ce soit des personnes en situation de handicap, mais aussi des professionnel·les.

Des aménagements qui favorisent la mobilisation des personnes en situation de handicap

Plusieurs projets et dispositifs vont dans le sens de ce qui est promu par la CDPH en mobilisant et impliquant les personnes en situation de handicap. Cet engagement se situe souvent sur des longues périodes (plusieurs mois ou années) dans un rôle de représentation de ses pair·es (A, B, E, F, G, I) ou dans un rôle de pair-formateur ou paire-formatrice (D).

Parmi les facilitateurs mentionnés à plusieurs reprises, il y a l'utilisation d'outils de communication alternatifs et adaptés afin que les personnes puissent s'exprimer, comprendre

et s'impliquer. Il s'agit par exemple du FALC (G) ou d'un langage simplifié (A, D, G, I) ou encore du recours à des supports de médiation alternatifs, comme par exemple des mises en scènes, des visionnages de films, ou encore le recours à la métaphore théâtrale pour faciliter la transmission des messages et la participation sociale (B, E, H, I).

De plus, la plupart des projets ou dispositifs proposent pendant les moments d'échange des aménagements afin de rendre la communication davantage accessible aux personnes : il s'agit de raccourcir la durée des rencontres et d'en augmenter la fréquence (B, E, G) ; de travailler en binôme professionnel-le - personne en situation de handicap (D) ; d'avoir la possibilité d'être soutenu-e par une personne en situation de handicap qui partage son savoir expérientiel (D, G, I) ou par un-e professionnel-le, par exemple pour la rédaction d'un texte ou d'un compte rendu de séance (E, F). Un soin est porté au climat de confiance établi dans les relations (B, C, E, F, H), les rencontres sont menées dans des lieux familiers et accessibles (A, B, C, D, E, F, G, H, I). Le soutien entre pair-es est évoqué autant du côté des professionnel-les que de celui des personnes concernées (A, B, D, E, F, J).

Par ailleurs, plusieurs personnes impliquées dans ces dispositifs relèvent l'importance de laisser le temps nécessaire afin de faciliter la participation (B, C, D, E, G, I). Le temps est ici une ressource essentielle à prendre en compte dans ces dispositifs participatifs.

Ainsi pour faciliter la participation, une attention est portée à l'accueil des personnes et à l'émergence des conditions favorisant la création d'un climat favorable. En dehors des bénéfices individuels pour la personne qui s'y investit, la question de la valorisation extrinsèque (défraiement, rémunération) de cet engagement reste à analyser surtout dans les dispositifs qui s'inscrivent dans la durée.

Enfin notons que plusieurs des projets ou dispositifs encouragent la participation des personnes à l'intérieur des organisations (B, D, E, F). L'un mobilise les personnes vers l'extérieur en encourageant une participation civique, comme le projet « rendre accessibles les votations aux personnes ayant des incapacités » (G). La participation élargie à la Cité demeure moins fréquente, elle concerne le projet « Cultivons nos voisins » (H) et la création de l'Association « Les Sureaux » (I).

La participation : une source de bien-être pour les personnes en situation de handicap

Pour mener les entretiens, l'équipe de recherche a mentionné souhaiter rencontrer deux à cinq personnes impliquées dans les dispositifs et projet sans en préciser leur rôle et fonction. Dans presque tous les projets, les personnes rencontrées lors des entretiens, qui avaient été recrutées par les responsables de projet, incluaient des personnes en situation de handicap (A, B, C, D, F, G, H, I). Les personnes en situation de handicap interviewées ont exprimé spontanément le sens que revêtait la participation à ce projet pour elles ; de plus, les observations ont permis de voir en situation réelle la manière dont elles participaient réellement au dispositif analysé (A, B, C, D, E, G, I).

Pour les personnes en situation de handicap interviewées, la participation est vécue comme un facteur de bien-être, de développement personnel ou d'épanouissement. Les personnes rencontrées ont exprimé développer des compétences dans divers domaines tels que

l'animation, la formation, l'expression, l'engagement et la prise de responsabilité, l'autonomie, la création d'un réseau (B, C, D, F, G, H, I). Elles ont aussi mentionné à quel point cette participation était valorisante pour elles et les aidait à améliorer leur confiance en elle.

Le partage d'expériences entre personnes en situation de handicap et avec d'autres citoyen·nes venant de différents établissements ou d'autres lieux de vie est également relevé comme un moyen de s'ouvrir vers l'extérieur, de sortir des murs de l'institution (D, G, H, I).

Une mutualisation des ressources entre professionnel·les

Enfin apparaît régulièrement l'idée de mutualisation des connaissances et expériences acquises par les professionnel·les provenant de différents établissements et vivant des expériences similaires (A, D, G, J). Ces échanges contribuent au développement de collaborations interinstitutionnelles qui enrichissent la pratique. Ainsi, un dispositif émerge d'une collaboration entre trois établissements pour personnes en situation de handicap (A), deux autres sont le fruit d'une collaboration entre organisations appartenant à des domaines d'activités différents comme dans le cas du dispositif pour la formation aux situations complexes (J), qui rallie un Centre de formation et la Direction d'une Association, et pour l'Association « Les Bureaux » (I), qui réunit une coopérative d'habitation et un établissement pour personnes vivant des situations de handicap.

Des obstacles à la participation

Finalement, cette analyse des dispositifs met également en avant des obstacles à la participation tels que des problèmes d'accessibilité, la difficulté d'intégrer aux dispositifs participatifs les personnes ayant des incapacités d'expression verbale, les ressources restreintes et une offre de formation à étoffer tant pour le personnel que pour les personnes en situation de handicap pour lesquelles ces dispositifs sont développés.

Limitation d'accessibilité des dispositifs

Certaines limitent évoquées proviennent des modalités de financement et du territoire desservi, comme c'est le cas par exemple pour l'accompagnement à la parentalité (C). Pour ce même projet, il existe aussi un problème d'accès informationnel pour bénéficier de la prestation, qui se pose d'autant plus fortement que l'on sort du périmètre institutionnel direct. En effet, tous les parents en situation de handicap ne reçoivent pas l'information de l'existence du dispositif de soutien à la parentalité disponible dans leur canton.

Un autre obstacle est la participation bénévole des personnes en situation de handicap à des projets ou dispositifs qui les mobilisent de manière importante (A, D, F, I) ; diverses compensations ou valorisations pourraient être envisagées pour ces personnes afin d'encourager davantage leur engagement.

Des obstacles sont aussi liés à l'accessibilité communicationnelle à l'intérieur même des dispositifs. Malgré une utilisation des outils de communication alternatifs dans plusieurs des projets, ceux-ci ne semblent pas généralisés à tous les partenaires des organisations. Par exemple, il y a peu d'utilisation du FALC alors que plusieurs organisations accueillent des personnes ayant des incapacités cognitives. Le plus souvent, l'adaptation en FALC relève du

bon vouloir des professionnel·les des organisations, certaines de ces adaptations pourraient dépendre directement d'un service cantonal, notamment pour le matériel de votation par exemple (G).

Enfin, la participation à ces dispositifs représente un défi pour les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère associée à des incapacités de compréhension et d'expression verbales ou à des comportements défis. Certaines des personnes impliquées dans les dispositifs ou projets ont relevé cette difficulté et la manière de les y impliquer par un accompagnement plus soutenu et individualisé par exemple (B, D, E, F, G) ; cette question reste ouverte en imaginant la possibilité de répliquer de certains dispositifs à ces populations.

Recrutement des personnes en situation de handicap

Plusieurs dispositifs (A, D, E, G) ont mentionné la difficulté à recruter les personnes en situation de handicap lorsque la participation de ces dernières s'inscrit dans la durée. Plusieurs hypothèses ont été émises pour en expliquer les causes. Parmi celles-ci, relevons celles du manque d'expérience des personnes en situation de handicap vivant dans les établissements à participer et s'engager dans des projets participatifs dans la durée et à y assumer des responsabilités. La valorisation de cette participation ainsi que l'offre de formation à l'autodétermination pour les personnes concernées sont mentionnées comme des moyens qui pourraient contribuer à y remédier.

Un manque de formation du personnel et des personnes en situation de handicap

Certain·es des membres du personnel impliqué·es dans ces dispositifs ont parlé du manque de mutualisation des savoirs d'expérience qu'elles et ils ont acquis en participant à ces projets et dispositifs qui restent bien souvent à l'intérieur des lieux où ils se déroulent sans diffusion externe. Le personnel bénéficierait de recevoir davantage de formation ou de partager leur expérience sur les thèmes relevant de l'application des droits des personnes, de la prévention de la maltraitance (B), de l'accompagnement des situations complexes (J) et sur les outils de communication alternatifs mobilisés.

Il apparait également que les personnes en situation de handicap profiteraient de formations complémentaires afin de mieux saisir les opportunités de s'engager dans de tels projets et pour y participer pleinement et afin de développer leurs compétences, par exemple dans la formation d'adultes (D). Il est fait mention notamment des formations à leur dispenser sur l'animation de groupe, l'écoute, la pair-aidance, la CDPH, l'autodétermination.

La participation : un processus interactif entre personne et environnement

Pour clore cette deuxième partie, en introduction de ce rapport, nous citons Joëlle Zask, philosophe française, qui définit la participation comme un processus comprenant trois phases qui selon elles devraient être équilibrées entre elles. Pour rappel, ces phases sont celles de « prendre part, apporter une part et bénéficier d'une part » (2011, p. 11). Les différents projets et dispositifs présentés ici tendent vers cet équilibre pour la personne en permettant de prendre part à différentes activités significatives pour elle avec le soutien nécessaire pour être réellement acteur et actrice de cette participation et, par le biais de celle-ci, de bénéficier d'une part de ce qui est produit tout en donnant une part de soi-même qui contribuera à enrichir le bien commun.

À cette participation de la personne concernée, il paraît nécessaire de rajouter la réciprocité du mouvement qui nécessite autant que l'environnement et les personnes clés se mobilisent pour rendre possible cette participation en proposant différentes occasions d'expérimentation (activités, groupes de paroles, formations, espaces de réflexion) à l'intérieur et à l'extérieur des établissements, en ajustant les modalités de communication afin de les rendre accessibles à chacun·e.

Cela suppose que la société accorde une place aux personnes en situation de handicap en reconnaissant leur contribution et en leur donnant accès au patrimoine commun (Gardou, 2012).

Conclusion générale

Aujourd'hui notre société est engagée dans un mouvement vers l'inclusion des personnes en situation de handicap alors que ces dernières ont été longtemps mises à l'écart. La société y contribue en levant les barrières environnementales et en rendant des ressources disponibles et davantage accessibles. Ce changement de paradigme se traduit par un modèle d'accompagnement des personnes concernées qui vise à garantir les conditions propices à leur participation sociale et leur autodétermination. Ainsi, les prestataires de services soutiennent la prise de décisions, la réalisation de projets individuels et collectifs, la possibilité de faire des choix et de les assumer chez les personnes accompagnées.

Le droit à l'autodétermination inscrit dans la CDPH ne peut en effet s'appliquer que si l'environnement des personnes présentant une déficience intellectuelle leur offre la possibilité d'émettre des conduites autodéterminées. Cela peut bien sûr s'apprendre par des formations ciblées, mais c'est principalement dans la vie de tous les jours, au fil des interactions et relations tissées entre la personne et son entourage, que cette autodétermination peut se développer (Cudré-Mauroux et Piérart, 2020, p.129-130).

Une société inclusive implique également une reconnaissance de l'autre dans sa contribution à la société. D'un côté l'environnement fournit des ressources à la personne en situation de handicap et cette dernière contribue en retour à façonner ces mêmes ressources, dans une relation réciproque. Il s'agit de créer une société qui modifie ses contextes et environnements afin que toute personne, quelles que soient ses capacités et incapacités, puisse y exister et y apporter une part (Gardou, 2012).

La CDPH, ratifiée par la Suisse en 2014, va dans ce sens et promeut l'inclusion et la participation des personnes en situation de handicap. La présente recherche avait justement pour objectif d'analyser l'application de la CDPH en Suisse romande dans trois domaines, décrits dans le « Plan d'action CDPH 2019-2023 » (VAHS et al., 2019) : « le monde du travail », « le cadre de vie » et « la formation du personnel spécialisé et dirigeant ».

La démarche méthodologique qui a été retenue est mixte. La première partie de cette recherche a consisté en une analyse par questionnaire : elle dresse un panorama de l'application de la CDPH en Suisse romande dans les trois domaines précédemment mentionnés. La deuxième partie a permis d'analyser dix pratiques exemplaires de l'application de la CDPH, sélectionnées par le groupe de pilotage.

Cette recherche a la particularité d'avoir été menée durant la période de la crise sanitaire due à la pandémie de COVID-19. Durant celle-ci, les prestataires de services ont été mis à rude épreuve et ont été amenés à gérer des situations urgentes et prioritaires. La difficulté à accéder aux terrains enquêtés a retardé d'environ six mois les démarches méthodologiques, notamment à cause de l'impossibilité durant cette période d'avoir accès aux acteurs et actrices impliquées dans les différents dispositifs. Il est cependant important de relever qu'un grand nombre d'entre eux ont manifesté de l'intérêt pour cette thématique et ont pris part à cette recherche bien que la plupart des dispositifs et activités analysées ont été très perturbées par les restrictions sanitaires.

Durant la pandémie, certains des dispositifs et activités analysés ont été maintenus de façon partielle, d'autres ont été interrompus pendant plusieurs semaines, voire pendant des mois. Afin d'assurer la poursuite de leurs activités en cette période particulière, plusieurs établissements ont procédé à des ajustements de leurs activités, notamment au niveau des modalités de rencontres ; ainsi, au moment de la récolte des données de recherche, la plupart des dispositifs avaient pu reprendre, souvent à distance, et maintenir un minimum d'activités et de liens entre les personnes concernées. L'utilisation des modalités de communication à distance reste cependant difficile pour les personnes présentant des incapacités cognitives ainsi que certaines incapacités motrices et visuelles ; elle s'avère également être un obstacle pour la réalisation d'activités participatives, visant à créer et/ou maintenir les liens interpersonnels. Raison pour laquelle un des projets parmi ceux analysés n'avait pas repris son activité au moment de son analyse.

Cette conclusion générale reprend les principaux résultats de cette recherche ainsi que les perspectives à envisager en termes de pratiques liées au monde du travail, à l'hébergement et à la formation du personnel exerçant dans des établissements socio-éducatifs. Elle identifie les facilitateurs et les obstacles à la participation sociale repérés dans les deux parties de la démarche ; enfin elle propose des pistes pour des recherches futures.

Le monde du travail

Du questionnaire, il apparaît que, de manière générale, les personnes en situation de handicap accompagnées par les établissements répondants sont informées sur leurs droits concernant leurs conditions de travail, qu'elles bénéficient - au sein de ces établissements - de plusieurs formes d'espaces de discussions et qu'elles ont la possibilité de s'exprimer quant à l'activité exercée.

Il existe aujourd'hui différentes formes de travail se déroulant à l'intérieur des établissements socio-éducatifs ou hors de ceux-ci (modalité d'emploi hybrides, places de travail intégratives avec travail en milieu ordinaire) relevant le plus souvent d'un contrat de travail établi entre la personne en situation de handicap et l'établissement et, parfois, avec un employeur du marché primaire du travail. Toutefois, cette dernière possibilité s'avère plus rare, l'accès au marché primaire de l'emploi étant encore très restreint. Les dispositifs socio-politiques, les conditions cadres de financement actuelles des établissements socio-éducatifs ainsi que les conditions concurrentielles du marché primaire de l'emploi laissent bien peu de marge aux prestataires de services pour soutenir le développement de pratiques professionnelles davantage inclusives. Enfin, les personnes vivant des situations de handicap sont rarement représentées dans les commissions et syndicats de travailleurs et travailleuses au sein des organisations.

L'analyse des dispositifs étudiés était peu axée sur des activités liées au travail, exception faite du « Projet Magellan » et du dispositif de « Représentation de ses pair-es au Conseil de Fondation ». Dans ces deux cas, la bonne pratique repose sur une représentation des personnes concernées, soutenues par les cadres et le personnel de l'organisation, dans le but d'en faciliter la participation.

Nonobstant ces pratiques exemplaires, il ressort tout de même du questionnaire et des dispositifs analysés un manque de formation reconnue pour les personnes concernées : malgré les efforts des établissements pour offrir et promouvoir des formations initiales, voire continues,

l'accès aux formations certifiantes est restreint. Pourtant, ces formations pourraient contribuer à faciliter un passage plus direct au premier marché de l'emploi, la participation actuelle des personnes en situation de handicap étant encore très souvent concentrée dans des milieux de travail complémentaires à l'économie du marché. La société peine à ouvrir des places de travail adaptées aux personnes concernées et le financement actuel des établissements n'encourage pas ces pratiques.

Le cadre de vie

En matière de cadre de vie, les domaines suivants ont été abordés dans le présent rapport : logement, activités de loisirs, vie privée, intimité et parentalité, mesures de protection et de restriction de liberté, accès aux services de santé et formes de participation liées plus particulièrement à l'hébergement et aux règles de vie dans les établissements.

La participation sociale des personnes en situation de handicap se révèle dans l'implication qu'elles ont dans la gestion des offres de loisirs au sein des institutions répondantes, dans le respect de leur vie privée ainsi que dans leur liberté de déplacement. D'après l'analyse du questionnaire, les personnes en situation de handicap prennent également une place importante dans la gestion et l'élaboration des règles de vie des établissements. Dans la plupart des organisations répondantes, elles sont informées, consultées, invitées à faire des propositions, bien que les aspects de consultation ainsi que la possibilité de formuler des propositions soient légèrement inférieurs à l'aspect informatif.

Sur la participation effective aux décisions et à l'organisation des activités concernant le cadre de vie, trois des projets analysés illustrent des approches différentes afin d'encourager la participation des personnes concernées. Le premier consiste en la pratique de « La représentation de ses pair-es au sein du Conseil de Fondation » d'un établissement, donnant une voix à part entière à une personne élue par ses pair-es pour représenter et exprimer les préoccupations des résident-es et celles des travailleur-es et travailleuses de l'établissement. Le deuxième dispositif est le « Projet Magellan », qui vise à instaurer une co-construction du vivre ensemble entre personnes en situation de handicap et professionnel·les basée sur l'échange des savoirs expérientiels, professionnels et académiques. Enfin, la « Création de l'Association d'habitant-es les Sureaux » permet la participation de personnes vivant avec une déficience intellectuelle au Comité d'une association d'habitant-es.

Les résultats du questionnaire montrent que la participation des personnes en situation de handicap est importante dans l'évaluation de leurs besoins en matière de santé. Elles peuvent également bénéficier de soutien à la vie affective et sexuelle. L'un des projets analysés portant sur une « Formation de base à la vie affective et sexuelle par les pair-es », en atteste. Par contre, l'accès au droit de la famille des personnes en situation de handicap manque de soutien. En effet, l'accompagnement à la parentalité ne s'avère pas être une pratique courante dans les établissements romands. Un projet analysé soutient cet «°Accompagnement à la parentalité » et illustre le bienfait de ce dispositif pour les parents qui y sont accompagnés, tout en soulignant les difficultés d'accessibilité territoriale, informationnelle et financière de cette prestation lorsqu'elle est située en dehors du périmètre d'action de l'établissement.

Il s'avère aussi que les personnes en situation de handicap vivant dans ces établissements ne bénéficient pas toutes et tous d'un dispositif adéquat leur permettant de signaler des pratiques

d'abus ou de maltraitance à leur encontre. Le dispositif de « Prévention de la maltraitance et de promotion de la bientraitance » présenté dans la deuxième partie de cette étude donne un éclairage sur la manière de concevoir ces modalités de prévention. Les formations sur cette thématique restent à développer, l'offre étant limitée tant pour les professionnel·les que pour les personnes en situation de handicap. À cet égard, le « Centre de ressources en situations complexes » ainsi que le « Conseil d'éthique genevois » sont de bons exemples d'une pratique de mutualisation des compétences pour faire face aux situations difficiles qui peuvent survenir dans l'accompagnement quotidien.

Dans le domaine du logement, les résultats du questionnaire indiquent une tendance à la diversification des formes d'habitat. Même si les résultats ne permettent pas de quantifier la proportion effective de l'offre d'habitats alternatifs, il semble que peu de dispositifs ont été développés pour s'ouvrir et interagir avec la communauté élargie. Dans la deuxième partie de ce rapport, les projets « Cultivons nos voisins » et la « Création de l'association d'habitant·es les Sureaux » présentent justement deux dispositifs favorisant l'inclusion et le développement du vivre ensemble entre personnes en situation de handicap et leur voisinage au sein d'une association de quartier ou d'habitant·es. Outre les contributions de ces projets à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société des personnes concernées (art. 19 CDPH), les expériences réalisées soulignent aussi leur plus-value en matière de sensibilisation de la société et de déstigmatisation du handicap (art. 8 CDPH). De plus, il faut également relever le projet genevois « Rendre accessibles les votations aux personnes ayant des incapacités^o » qui ouvre une fenêtre sur la Cité et offre l'opportunité d'une participation à la vie politique et publique plus large en permettant aux personnes en situation de handicap de s'approprier et de se prononcer sur des problématiques dépassant le cadre de leur établissement respectif. L'accès aux votations contribue à une reconnaissance citoyenne des personnes en situation de handicap. Mentionnons cependant qu'une première adaptation de tous les textes soumis aux votations et le matériel de vote devrait être de la responsabilité des Cantons et ne pas dépendre du bon vouloir des professionnel·les des établissements. Cette adaptation serait utile également aux personnes allophones ou à celles ayant divers problèmes cognitifs.

Finalement, l'importance d'une communication adaptée et répondant aux besoins de chaque personne concernée ressort de manière transversale comme un enjeu crucial dans les différents domaines observés. Il s'agit-là d'une dimension qui mérite d'être davantage exploitée. En effet, la participation sociale des personnes en situation de handicap souffre encore du manque de diversité et d'adaptation des moyens de communication pour que ces dernières puissent non seulement participer pleinement à la vie de l'établissement, mais aussi avoir un accès complet à la connaissance de leurs droits.

La formation du personnel spécialisé et dirigeant

Finalement, à propos des formations, la qualification du personnel engagé au sein des établissements présente une diversité de formations avec une majorité de personnes formées au niveau CFC, et, dans une moindre mesure, au niveau ES et HES ou bachelor universitaire. La proportion de personnel n'ayant pas un diplôme ou un certificat reconnu dans ces domaines y est plus faible, bien qu'elle soit plus élevée que le taux de personnel disposant d'un Master

(HES ou universitaire) ou d'une formation postgrade. Ces formations initiales se déroulent sur deux à trois années et mettent en évidence l'importance des formations continues.

Or, si la formation des professionnel·les est régulièrement évoquée comme insuffisamment développée, elle l'est particulièrement au niveau de l'offre en formation continue. Les formations offertes au personnel sont souvent non certifiantes et de courte durée. De plus, il manque des formations continues dans certains domaines, tels que l'application de la CDPH dans la pratique quotidienne, la prévention de la maltraitance, les outils de communication alternative ou encore sur l'accompagnement des situations complexes. Le « Centre de ressources en situations complexes » analysé dans les pratiques exemplaires a justement été créé en ce sens pour répondre au plus près aux besoins du personnel accompagnant afin de favoriser la création d'une communauté d'apprentissage stimulant l'entraide entre pair·es. Finalement, il ressort aussi de la présente recherche que peu d'offres de formation continue développées par les établissements sont ouvertes aux personnes en situation de handicap ou au public externe, ce qui prêterite une éventuelle mutualisation des ressources interinstitutionnelles ou le développement des compétences des personnes concernées.

Diffusion des bonnes pratiques : facteurs de succès et obstacles

Les dix projets et dispositifs que nous avons été appelés à analyser ne constituent qu'une partie des pratiques de terrains exemplaires de l'application de la CDPH qui pourront être dupliquées partiellement ou en totalité par d'autres organisations qui accueillent des personnes en situation de handicap afin de favoriser leur participation sociale et leur inclusion dans la société.

A ce titre, l'analyse de ces dix projets et dispositifs a permis de mettre en lumière une série de facilitateurs et d'obstacles à la participation des personnes en situation de handicap qui pourront certainement être utiles à tout établissement désireux d'initier et de pérenniser des projets similaires dans le respect de la CDPH.

Parmi les facteurs de réussite, on note notamment :

- **Des modifications législatives et des modalités financières adaptées** : des facilitateurs découlent de l'évolution des contextes légaux avec notamment la ratification par la Suisse de la CDPH (2014), la LHand (2002), l'art. 8 de la Constitution fédérale et les différents plans stratégiques cantonaux et les lois cantonales telles que le droit de vote accordé aux personnes en situation de handicap à Genève. De plus, les modalités de financement sont identifiées comme facilitatrices lorsqu'elles sont pérennes et favorisent une souplesse d'application.
- **Une organisation souple avec un management agile** : la mise en place de ces dispositifs suppose le soutien de la direction et la volonté d'apporter du changement dans la culture organisationnelle. Les dispositifs mis en place impliquent une redistribution des pouvoirs afin de favoriser de manière agile la participation des personnes concernées. Dans la plupart des cas, un groupe de pilotage soutient la démarche, il est composé de membres du personnel et/ou de cadres et de personnes en situation de handicap ou encore, parfois, il mobilise des ressources extérieures à l'organisation.

- **L'engagement des membres du personnel** : l'engagement des cadres et des membres du personnel, leur disponibilité pour la mise en œuvre des dispositifs et le soutien qu'ils apportent aux personnes en situation de handicap sont mentionnés dans plusieurs projets comme des facteurs-clé dans le succès de ces derniers. Toutefois, lorsque le leadership repose sur un·e seul·e membre, la pérennisation d'un projet peut être mise en péril. C'est pourquoi dans un objectif de continuité, il semble essentiel de prévoir une répartition des responsabilités entre les personnes qui y participent.
- **Des aménagements qui favorisent la participation des personnes en situation de handicap** : les dispositifs mobilisant et impliquant un engagement des personnes en situation de handicap requièrent généralement une participation sur le long terme (plusieurs mois ou années) dans un rôle de représentation des pair·es ou dans un rôle de pair-formateur ou paire-formatrice. Pour soutenir cet engagement, l'utilisation d'outils de communication alternatifs et adaptés (FALC, langage simplifié, CAA, supports de médiation alternatifs de type mises en scènes, métaphores théâtrales, visionnage de film), l'aménagement du rythme et de la durée des échanges ou encore le soutien par une personne de référence, professionnel·le ou pair·e, s'avèrent nécessaires pour rendre la communication davantage accessible aux personnes. La question de la valorisation extrinsèque (défraiement, rémunération) est également à examiner surtout dans les dispositifs qui s'inscrivent dans la durée.
- **La participation : une source de bien-être pour les personnes en situation de handicap** : pour les personnes en situation de handicap interviewées, la participation est vécue comme un facteur de bien-être, de développement personnel ou d'épanouissement. Les personnes rencontrées ont exprimé développer des compétences dans divers domaines tels que l'animation, la formation, l'expression, l'engagement et la prise de responsabilité, l'autonomie, la création d'un réseau. Elles ont aussi mentionné à quel point cette participation était valorisante pour elles et les aidait à améliorer leur confiance en elles. Le partage d'expériences entre personnes en situation de handicap et avec d'autres citoyen·nes venant de différents établissements ou d'autres lieux de vie est également relevé comme un moyen de s'ouvrir vers l'extérieur, de sortir des murs de l'établissement et de développer son réseau.
- **La mutualisation des ressources** : la mutualisation des connaissances et expériences acquises par les professionnel·les provenant de différents établissements est régulièrement évoquée comme un facteur enrichissant la pratique. Ce besoin de mutualisation des savoirs et des expériences acquises est aussi exprimé par les personnes en situation de handicap impliquées dans les projets et dispositifs qui restent bien souvent à l'intérieur des lieux où ils se déroulent sans diffusion externe.

Parmi les principaux obstacles à la mise en œuvre de projets figurent :

- **Des Modalités de financement et accessibilité** : pour les dispositifs se déployant en dehors des murs institutionnels, destinés à un public vivant de manière autonome, les modalités de financement, d'information sur la prestation et le territoire desservi constituent des enjeux importants pouvant limiter leur accessibilité. Par ailleurs, à l'intérieur même des dispositifs, les outils de communication alternatifs utilisés ne

semblent pas toujours généralisés à tous les partenaires des organisations. L'adaptation en FALC relève par exemple encore souvent du bon vouloir des professionnel·les des organisations.

- **Recrutement des personnes en situation de handicap et accessibilité des dispositifs à toutes populations** : plusieurs dispositifs ont mentionné la difficulté à recruter les personnes en situation de handicap particulièrement si cette participation s'inscrit dans la durée. Plusieurs hypothèses ont été émises pour en expliquer les causes. Parmi celles-ci, relevons celle du manque d'expérience des personnes en situation de handicap vivant dans les établissements à participer et s'engager dans des projets participatifs dans la durée et à y assumer des responsabilités. La valorisation de cette participation ainsi que l'offre de formation à l'autodétermination pour les personnes concernées sont mentionnées comme des moyens qui pourraient contribuer à y remédier. La difficulté à intégrer aux dispositifs mis en place les personnes ayant des difficultés d'expression et de compréhension verbales, qui peuvent être associées à des troubles cognitifs ou des comportements-défis, est également mentionnée. Des stratégies d'accompagnement plus personnalisées sont mises en place mais un travail reste à faire en ce sens afin de rendre les dispositifs accessibles à ces populations.
- **Un manque de formation du personnel et des personnes en situation de handicap** : le personnel bénéficierait à recevoir davantage de formation ou à partager ses expériences sur les thèmes relevant des droits des personnes et sur les outils de communication alternatifs, tout comme les personnes en situation de handicap profiteraient de formations complémentaires, non seulement pour mieux saisir les opportunités à s'engager dans de tels projets et y participer pleinement, mais aussi pour reconnaître leur engagement et encourager le développement de leurs compétences dans une perspective de formation continue.

D'autres recherches devraient permettre l'analyse de ces dispositifs participatifs et émancipatoires promus par la CDPH et les conditions de leur diffusion à des contextes organisationnels variés ou à tous les publics concernés, quelques soient leurs caractéristiques personnelles ou la sévérité de leur handicap.

Comme le mentionne Mireille Tremblay :

La CDPH comporte une vision et propose un cadre conceptuel qui transforment profondément la manière de concevoir et d'évaluer les programmes et les services, en redéfinissant les rapports entre l'État, la société civile et les personnes en situation de handicap, considérées individuellement et collectivement (Tremblay et al., 2020, p. 138).

Ce sont bien ces changements que nous serons appelé·es à observer ces prochaines années, sans doute qu'ils mettront en œuvre de nouveaux partenariats ainsi qu'une accentuation du travail transdisciplinaire incluant l'implication des savoirs expérientiels des publics concernés.

Liste de références

- Agthe-Diserens, C. & Vatré, F. (2006). *Accompagnement érotique et handicaps. Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*. Edition Chronique Sociale.
- ARPIH (2022). *Présentation*. <https://www.arpih.ch/project/presentation/>
- Bacqué, Rey, H., & Sintomer, Y. (2005). Introduction. La démocratie participative, un nouveau paradigme de l'action publique ? In *Gestion de proximité et démocratie participative*, 9–46. La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.bacqu.2005.01.0009>
- Benelli, N., Greppi, S., Kuehni, M., Streckeisen, P. et Zurbuchen A. (2019). *Conditions de travail dans les ateliers pour personnes en situation de handicap*. Document non publié. Disponible sur : www.marchecomplementaire.ch
- Brown, H. (2003). *Protection des adultes et enfants handicapés contre les abus*. Éditions du Conseil de l'Europe.
- Boucher, N., Fiset, D., Pinto, P., Dinca-Panaitescu, M., Carpenter, S., Killoran, I., Estey, S. & Rioux, M. (2011). Droits humains et personnes ayant des incapacités : analyse comparative de l'utilisation des services de soutien en contexte ontarien et québécois. *Revue Développement humain, handicap et changement social*, 19(2), 23-41.
- Bugeja-Bloch, F. & Couto, M. (2015). *Les méthodes quantitatives*. Presses Universitaires de France.
- Butori, R., Parguel, B. (2010). *Les biais de réponse – Impact du mode de collecte des données et de l'attractivité de l'enquêteur*. Halshs-archives ouvertes. https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjL7_LLi972AhXMm6QKHcqHBxUQFnoECAgQAQ&url=https%3A%2F%2Fhalshs.archives-ouvertes.fr%2Fhalshs-00636228%2Fdocument&usq=AOvVaw2RClizm7SiV5KxL9mkNUD2
- Centre d'information AVS/AI, 2022. *Contribution d'assistance*. <https://www.ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales/Assurance-invalidit%C3%A9-AI/Contribution-dassistance#qa-1237>
- Code civil suisse du 10 décembre 1997 (= CC ; RO 24 245 ; état le 1^{er} janvier 2022).
- Coen, P.-F. (2018). *La recherche action en sciences de l'éducation*. Haute École de Travail Social Fribourg. <https://recherche-action.ch/domaines/Pages/Education.aspx>
- Constitution de la République et canton de Genève du 14 octobre 2012 (= Cst-GE ; 131.234 ; état le 21 septembre 2021).

Constitution fédérale du 18 avril 1999 de la Confédération Suisse (= Cst ; RO 1999 2556 ; état le 7 mars 2021).

Convention de l'ONU du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées (= CDPH ; RO 2014 1119 ; état le 24 août 2020).

Cudré-Mauroux, A. & Piérart, G. (2020). Compréhensions et définitions de l'autodétermination dans le contexte de la relation éducative. In collectif Dir. M. Masse, G. Piérart, F. Julien-Gauthier et D. Wolf, pp. 115-131. *Accessibilité et participation sociale. Vers une mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Editions ies.

Cure, A. (2018, août). *L'Habitat coopératif : le projet « Codha-Ensemble », quel processus participatif auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ?* [Travail de Master]. Haute école de travail social Lausanne.

Déclaration universelle des droits de l'Homme par les Nations Unies du 10 décembre 1948 (= DUDH).

Département de la cohésion sociale (DCS), République et canton de Genève. (2022). *Plan stratégique 2022 vers une meilleure inclusion des personnes en situation de handicap à Genève. Volume 1 : priorités relatives aux adaptations de l'offre institutionnelle et à domicile*. <https://www.ge.ch/document/5669/telecharger>

Direction générale de l'enfance et de la jeunesse (DGEJ). (s. d.)
<https://www.vd.ch/toutes-les-autorites/departements/departement-de-la-formation-de-la-jeunesse-et-de-la-culture-dfjc/direction-generale-de-lenfance-et-de-la-jeunesse-dgej/>

Les Églantines. (2020). *Rapport d'activité 2020*.
http://www.eglantines.ch/pdf/rapport_activite_2020_web.pdf

Fondation Ensemble (2020). *Rapport d'activité 2020 de la Fondation Ensemble*.
<https://www.yumpu.com/fr/document/download/65694645/e2dff-89fa1-a4b14-45b0b-06d83-f69dc-06ce3-a8361>

Fondation Ensemble (2011, 24 novembre). *Statuts de la Fondation Ensemble*.
https://fondation-ensemble.ch/assets/doc/status-fondation_ensemble-2020.pdf

Fondation de Vernand (2008-2022). *Vie à domicile. Accompagnement à la parentalité*.
https://www.fondation-de-vernand.ch/web/site.nsf/pge/vie_a_domicile_yverdon

Fontana-Lana, B. (2021). Droit de vote des personnes avec une déficience intellectuelle en Suisse romande : une recherche exploratoire. *Pages Romandes*, 12, 10-14.

Fougeyrollas. P. (1998). *Classification québécoise : processus de production du handicap*. RIPPH.

- Fritschi, T., Von Bergen, M., Müller, F., Ostrowski, G., Kraus, S. & Luchsinger, L. (2019). *Bestandesaufnahme des Wohnangebots für Menschen mit Behinderungen (Rapport de recherche No 07/19 ; Aspects de la sécurité sociale)*. OFAS.
https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/publications-et-services/forschung/forschungspublikationen/_jcr_content/par/externalcontent.bitexternalcontent.exturl.pdf/aHR0cHM6Ly9mb3JzY2h1bmcuc296aWFsZS1zaWNoZXJoZWl0LW/Noc3MuY2gvd3AtY29udGVudC91cGxvYWRzLzlwMTkvMTIvN18x/OURfZUJlcmliH RfTmV1LnBkZg==.pdf
- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en : Il n'y a pas de vie minuscule*. Toulouse: Érès.
- Girard, V. (2010). Petite histoire du rétablissement et des médiateurs en santé mentale à Marseille. *Rhizome*, 40, 9-13.
https://santepsy.ascodocpsy.org/index.php?lvl=notice_display&id=150622
- Grand Conseil de la République et du canton de Genève. (2017, 3 novembre). *Projet de loi constitutionnelle modifiant la constitution de la République et canton de Genève (Cst-GE) (A 2 00) (Mise en conformité avec la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées – CDPH) (= PL 12211) ; Projet de loi modifiant la loi sur l'exercice des droits politiques (LEDP) (A 5 05) (Mise en conformité avec la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées – CDPH) (= PL 12211)*.
<https://ge.ch/grandconseil/data/texte/PL12211.pdf>
- Haute école de travail social de Genève. (s. d.). CAS Projets urbains et pouvoir d'agir.
<https://www.hesge.ch/hets/formation-continue/formations-postgrade/certificats-cas/cas-projets-urbains-et-pouvoir-agir>
- Hirlet P. & Pierre, T. (2017). Ce que la désinstitutionnalisation de l'intervention sociale fait au travail (du) social. *Sciences & Actions Sociales*, 7(2), 105–115.
<https://doi.org/10.3917/sas.007.0105>
- Hochmann, J. (2009). La bataille de l'autisme. Réflexions sur un phénomène social contemporain. *PSN*, 7(3-4), 99–. <https://doi.org/10.1007/s11836-009-0092-4>
- Inclusion Handicap Suisse (16 juin 2017). *Rapport alternatif. Rapport de la société civile présenté à l'occasion de la première procédure de rapport des États devant le Comité de l'ONU relatif aux droits des personnes handicapées*.
<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjsiYSQ9932AhXNCuwKHYznC1EQFnoECAMQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.edi.admin.ch%2Fdamm%2Fedi%2Fit%2Fdokumente%2Fgleichstellung%2Fbericht%2FSchattenbericht%2520UNO%2520BRK.pdf.download.pdf%2FRapport%2520alternatif%2520NU%2520CDPH.pdf&usg=AOvVaw1sobp0jYcB2hX1UFaXQqG8>
- Inclusion Handicap Suisse (février 2022). *Rapport de la société civile présenté à l'occasion de*

la première procédure de rapport des États devant le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU.

[https://www.inclusion-handicap.ch/admin/data/files/asset/file_fr/699/schattenbericht_fr_mit-barrierefreiheit-\(1\).pdf?lm=1646212633](https://www.inclusion-handicap.ch/admin/data/files/asset/file_fr/699/schattenbericht_fr_mit-barrierefreiheit-(1).pdf?lm=1646212633)

INSOS, CURAVIVA.CH & VAHS (s.d.). *Bons exemples*. Plan d'action CDPH.

<https://www.aktionsplan-un-brk.ch/fr/simple/bons-exemples-13.html>

IWSB - Institut d'études économiques de Bâle (2016). *Demande de personnel qualifié et besoin de formation dans le champ du travail social : Un aperçu des différentes professions sociales et domaines d'activités*. SAVOIRSOCIAL, Olten.

https://savoirsocial.ch/wp-content/uploads/2017/09/Fachkr%C3%A4ftestudie_F.pdf

Jeanne, Y. & Fournier, J. (2018). *Mes amours : accès à la sexualité et à la vie amoureuse des personnes avec une déficience intellectuelle. Construction d'un programme de formation et de recherche appliquée avec et pour des personnes présentant une trisomie 21*. FIRAH – Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap.

<https://www.firah.org/upload/l-appel-a-projets/projets-laureats/2019/mes-amours/rapport-final-mes-amours.pdf>

Lessard, C., Carpentier, A. (2015). *Politiques éducatives : La mise en œuvre*. Presses Universitaires de France.

Loi cantonale genevoise du 16 mai 2003 sur l'intégration des personnes handicapées (= LIPH ; rsGE K 1 36).

Loi cantonale vaudoise du 10 février 2004 sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées (= LAIH ; 850.61 ; état le 7 janvier 2020).

Loi cantonale vaudoise du 19 mai 2009 sur la médiation administrative (= LMA ; 170.31 ; état le 1^{er} janvier 2021). État de Vaud.

Loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité (= LAI ; RO 1959 857 ; état le 1^{er} janvier 2022).

Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (= LHand ; RO 2003 4487 ; état le 1^{er} juillet 2020).

Loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (= LIPPI ; RO 2007 6049 ; état le 1^{er} janvier 2017).

Masse, M., Delessert, Y. & Dubath, M. (Eds.). (2016). *Des espaces collectifs d'expression au sein des institutions socio-éducatives : Quelle participation pour quelle citoyenneté ?* Éditions ies. DOI : <https://doi.org/10.4000/books.ies.2218>

- Masse, M., Petitpierre, G. (2011). *La maltraitance en institution. Les représentations comme moyen de prévention*. Editions ies.
- Masse, M., Piérart, G., Julien Gauthier, F. & Wolf, D. (2020). *Accessibilité et participation sociale. Vers une mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Éditions ies.
- Mercier, C., Bourque, D. & St-Germain, L. (2009). *Participation sociale et développement des communautés au Québec : enjeux, défis et conditions d'actualisation*. Université du Québec en Outaouais.
https://www.consortium-mauricie.org/file/aruc_se--minaire-participation-citoyenne.pdf
- Office fédéral des assurances sociales (OFAS). (2016, juin). *Histoire de la sécurité sociale. Risques. Handicap.* (2013).
<https://www.histoiredelasecuritesociale.ch/risques/handicap/>
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*.
- Pachoud, B. (2018). La perspective du rétablissement : un tournant paradigmatique en santé mentale. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 7(1), 165–180.
<https://doi.org/10.3917/ccgc.007.0165>
- Procap. (2022). *Politique handicap fédérale*.
<https://www.procap.ch/fr/prestations/conseil-et-information/politique/politique-handicap-federale/>
- Protocole facultatif du 13 décembre 2006 de l'ONU se rapportant à la Convention relative aux droits des personnes handicapées.
- Rey, M. (2018, 5 mars). Des comédiens jouent « Mes Amours ». *Revue d'information sociale (REISO)*. <https://www.reiso.org/articles/albums-photos/2760-des-comediens-jouent-mes-amours>
- Secrétariat général SG-DFI, Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH). (2009, novembre). *Égalité des personnes handicapées 2004 – 2009. Tendances et enjeux*.
https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/2015/12/objekt_17914.pdf.download.pdf/rapport_5_ans_lhand.pdf
- Secrétariat général SG-DFI, Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH). (2015, août). *Évaluation de la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées – LHand. Version abrégée*.

https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/gleichstellung/evaluationsberichtkurzfassung.pdf.download.pdf/rapport_d_evaluationversionabregee.pdf

Skuza, K., Jammet, T. & Linder, A. (2017). L'importation de la bataille de l'autisme en Suisse romande : une lecture sociologique. *PSN*, 15(4), 7–34.
<https://doi.org/10.3917/psn.154.0007>

Tremblay, M., Guerdan, V., Boukala M. & Cobbaut, J.-P. (2019). *La convention des nations unies relative aux droits des personnes handicapées : une nouvelle éthique de la citoyenneté*. Deep Education Press.

VAHS, CURAVIVA.CH & INSOS. (2019). *Plan d'action CDPH 2019-2023. Mise en œuvre de la convention au sein des associations et prestataires de services pour personnes en situation de handicap*.
https://www.aktionsplan-un-brk.ch/admin/data/files/hero_asset/file_fr/3/191021_a4_ap_lang_fr_web_final.pdf?lm=1571657601

Valran, M. (2017). *Les conditions de la participation sociale des personnes en situation de handicap liée à des troubles psychiques. Au prisme des adhérents de Groupe d'Entraide Mutuelle* [Thèse de doctorat en Sciences de l'éducation]. Université Lyon 2.

Ville de Carouge (2022, 11 janvier). Contrat de quartier.
<https://www.carouge.ch/contrat-de-quartier>

Zask, J. (2011). *Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation*. Le Bord de l'eau.