

L'engagement des usagers dans les services sociaux

Approches pour promouvoir la participation
des personnes en situation de handicap



EASPD

IMPROVING SERVICES
IMPROVING LIVES

European Association of Service Providers for Persons with Disabilities

Table des matières

Synthèse	2
Introduction	3
Définition de « engagement des usagers »	4
Qu'entend-t-on par « engagement des usagers » ?	4
Chapitre 1	5
CADRE POLITIQUE ET JURIDIQUE	5
CE QUE DISENT LES ORGANISATIONS DE DÉFENSE DES INTÉRÊTS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	7
PLAN STRATÉGIQUE DE L'EASPD	9
Chapitre 2	10
CE QUE PEUT FAIRE L'EASPD	10
CE QUE PEUVENT FAIRE LES ASSOCIATIONS MEMBRES	11
CE QUE PEUVENT FAIRE LES AGENCES INDIVIDUELLES	11
BASE DE DONNÉES	12
Conclusions	23

Synthèse

Le document de l'EASPD concernant l'engagement des usagers dans les services sociaux commence par une analyse comparative des instruments juridiques européens et internationaux les plus appropriés dans le but de resituer le sujet dans son contexte juridique en mettant particulièrement l'accent sur la Convention des NU relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH) et la stratégie de l'UE en faveur des personnes handicapées pour 2010-2020 (SPH). Il ressort clairement de cette analyse que l'engagement des personnes en situation de handicap aux divers stades du cycle de fourniture de services est devenu un élément essentiel de la fourniture de services sociaux de bonne qualité.

L'EASPD entretenant une coopération continue avec les organisations européennes de soutien aux personnes en situation de handicap (OSPH), un chapitre est consacré à l'avis de ces dernières sur la thématique. Cette partie décrit également la position d'Inclusion Europe (IE), du Forum européen des personnes handicapées (FEPH) et du Réseau européen pour la vie indépendante (ENIL) sur la question.

Le document donne ensuite des exemples pratiques illustrant la façon dont les fournisseurs de services œuvrant en faveur des personnes en situation de handicap peuvent garantir l'implication et la participation des usagers et permettre ainsi à ces derniers de jouir de leurs droits. Le chapitre s'ouvre sur une présentation générale des actions susceptibles d'être mises en place par les réseaux européens, les fédérations nationales et les agences individuelles qui fournissent des services aux personnes en situation de handicap.

Le deuxième chapitre contient également une série d'exemples des bonnes pratiques. On y retrouve vingt et un exemples ventilés en sept domaines d'intérêt :

- ★ le conseil dans le cadre de projets,
- ★ le traitement des plaintes,
- ★ la participation aux organes de direction de l'organisation,
- ★ l'assurance qualité des services,
- ★ les travaux de recherche,
- ★ le recrutement du personnel et
- ★ la formation du personnel.

La dernière partie du document renferme nos conclusions et montre qu'il est nécessaire que les fournisseurs de services reconnaissent le rôle des personnes en situation de handicap et encouragent systématiquement leur participation active au développement, à la fourniture et à l'évaluation des services qu'elles reçoivent.

Le présent document est le fruit d'une contribution systématique de l'EASPD aux travaux de recherche dans ce domaine, ainsi qu'à la promotion et à la diffusion des bonnes pratiques instaurées au sein de nos organisations membres, partout en Europe. Il sera régulièrement actualisé par l'ajout de nouveaux exemples et de nouvelles contributions.

Introduction

L'EASPD a l'intime conviction que la structure et la qualité des services sociaux destinés aux personnes en situation de handicap doivent prendre appui sur un dialogue continu avec tous les usagers des services afin que leur fourniture soit le reflet des besoins exprimés. L'approche du handicap a évolué ces dernières années, ce qui se reflète dans les stratégies qui sont adoptées au niveau tant européen qu'international. Les personnes en situation de handicap sont désormais reconnues comme des citoyens à part entière qui jouissent des mêmes droits et des mêmes chances que toute autre personne. Mais il est essentiel que ces stratégies se concentrent davantage sur l'adaptation requise des services de base et des services spécialisés de façon à mieux les adapter aux besoins de chaque usager.

En tant que réseau de fournisseurs de services, l'EASPD soutient la mise en œuvre de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées. Les fournisseurs de services destinés aux personnes en situation de handicap sont des défenseurs des droits de l'homme et

il est essentiel qu'ils encouragent les utilisateurs de leurs services à participer pleinement à ceux-ci. S'il reste beaucoup à faire pour atteindre notre objectif, plusieurs membres de l'EASPD ont déjà instauré des pratiques réussies qui impliquent les personnes en situation de handicap dans la mise sur pied des services. L'EASPD souhaite se fonder sur ces expériences et ces exemples et mettre à la disposition de ses membres des outils pour qu'une approche plus inclusive de la fourniture de services devienne réalité.

Le présent document vise à encourager les personnes en situation de handicap à participer à la gestion et au développement des services qui les soutiennent. Ceci est indispensable pour les aider à prendre part à la société. L'EASPD est convaincue qu'il est du devoir des organisations des fournisseurs de services de montrer l'exemple. Nous ne parviendrons à encourager la société au sens large à accueillir et promouvoir la participation des personnes en situation de handicap que si nous nous y attachons activement nous-mêmes.

Définition de « engagement des usagers »

Qu'entend-t-on par « engagement des usagers » ?

Selon l'EASPD, l'engagement des usagers se définit comme étant **la participation continue, structurelle et systématique d'usagers au développement et à la fourniture de services en partant du principe que les services doivent être développés autour des besoins et des préférences des personnes.**

Le présent document concerne les stratégies qui permettent d'engager efficacement les usagers. Son objectif est de comprendre comment développer les services en garantissant un engagement actif des usagers à tous les stades, de l'évaluation des besoins jusqu'à l'évaluation des services en passant par leur développement et leur fourniture.

Les bonnes pratiques présentées dans le présent document sont mises en place par les membres de l'EASPD et ont été recueillies à l'aide de questionnaires et d'entretiens.

Chapitre 1

Les principes de la présente convention sont [...] le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes et la participation et l'intégration pleines et effectives à la société [...].

Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, article 3

L'engagement des personnes en situation de handicap dans la fourniture de services est devenu l'un des principaux thèmes des débats concernant les personnes en situation de handicap et les services sociaux. Les personnes en situation de handicap restent confrontées à de nombreux obstacles qui les empêchent de participer pleinement à toutes les activités publiques et privées. Afin de traiter cette situation, les législateurs internationaux et européens ont instauré divers instruments qui permettent de promouvoir activement l'intégration des personnes en situation de handicap dans la société.

Ce premier chapitre examinera la perspective politique et la base juridique de la promotion de l'engagement des usagers aux niveaux européen et international. Nous nous référerons à quelques-uns des principaux instruments encourageant la protection des droits des personnes en situation de handicap, qu'il s'agisse de conventions, de stratégies ou de plans d'action :

- ★ la Convention des NU relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH)¹,
- ★ la stratégie de l'UE en faveur des personnes handicapées 2010-2020 (SPH)² et le plan initial de mise en œuvre de la stratégie³ (plan initial),
- ★ le plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et la pleine participation des personnes handicapées à la société (plan d'action du CdE)⁴,
- ★ le cadre européen volontaire pour la qualité des services sociaux (CEVQSS)⁵.

CADRE POLITIQUE ET JURIDIQUE

Le principe de l'autonomisation et de la participation des usagers est enraciné dans la **Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées**, le premier traité international relatif à la protection et la promotion des droits des personnes en situation de handicap. Il s'agit également du premier traité international des droits de l'homme dont l'UE est signataire. Ratifiée par l'UE en 2010, la CRDPH a imprimé un changement radical dans la définition et la compréhension du handicap, évoluant d'une perspective médicale vers une approche fondée sur les droits de l'homme. Elle a une dimension explicite de développement social, imposant aux États parties l'obligation de protéger et de sauvegarder les droits de l'homme et les libertés fondamentales des personnes en situation de handicap. Elle fait directement référence à l'importance de leur engagement dans la société⁶ en tant qu'élément clé de lutte contre la discrimination et l'exclusion.

La CRDPH confirme enfin le changement de perspective — en évolution lente mais constante — dans la compréhension du handicap et de la personne en situation de handicap. Elle impose la personne en situation de handicap en tant que « **sujet** » **investi de droits**, capable de les affirmer et de prendre des décisions les concernant de façon autonome

1 <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

2 <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:FR:PDF>

3 <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=SEC:2010:1323:FIN:FR:PDF>

4 <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=986837>

5 <http://ec.europa.eu/social/keyDocuments.jsp?type=46&policyArea=0&subCategory=0&country=0&year=0&advSearchKey=&mode=advancedSubmit&langId=fr>, SPC - A Voluntary European Quality Framework for Social Services (2010) [en anglais uniquement]

6 Convention des Nations unies sur les droits des personnes handicapées, article 3, point b).

et en connaissance de cause, insistant sur le fait qu'elle est un membre actif de la société. Elle sonne enfin le glas de l'ancienne perspective qui définissait la personne en situation de handicap comme un « objet » de charité, de traitement médical et de protection sociale. L'engagement des personnes en situation de handicap dans le développement, la fourniture et l'évaluation des services est donc une démarche nécessaire pour mettre pleinement en œuvre ce changement exprimé si clairement dans la Convention.

Le **plan d'action du Conseil de l'Europe** et la **stratégie de l'UE en faveur des personnes handicapées** sont des instruments internationaux adoptés à l'échelle régionale qui lient les membres du Conseil de l'Europe et de l'Union européenne respectivement. Le plan d'action du CdE a été adopté en 2006 et son objectif est de « parvenir à la pleine participation des personnes en situation de handicap à la société et d'aboutir à terme à l'intégration des questions relatives au handicap dans tous les domaines d'action des États membres »⁷. Quant à la SPH, il s'agit d'un instrument de mise en œuvre de la CRDP au niveau de l'UE. Elle a pour objectif global d'offrir un cadre qui permet aux institutions européennes de promouvoir les personnes en situation de handicap afin qu'elles puissent jouir de leurs droits en participant pleinement à la société dans l'économie de l'UE et de supprimer les obstacles qui s'opposent à sa réalisation. L'UE est également la gardienne de la CRDP et est responsable de sa mise en œuvre dans les domaines dans lesquels elle a compétence, exerçant une action complémentaire à celle de ses États membres.

En dehors des principes directeurs qui inspirent ces éléments législatifs internationaux, deux articles de la CRDP peuvent être considérés comme formant la base juridique spécifique sur laquelle repose le principe de l'autonomisation et de la participation des usagers, notamment :

★ **l'article 12 — Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité**, qui précise que les personnes handicapées jouissent de la **capacité juridique** dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec d'autres⁸ et

★ **l'article 19 — Autonomie de vie et inclusion dans la société**, qui impose aux États membres et, indirectement, aux organisations de fournisseurs de services une obligation de mettre en place des mesures adéquates permettant de développer les services communautaires en veillant à ce qu'ils soient *mis à la disposition des personnes handicapées sur la base de l'égalité avec les autres personnes et adaptés à leurs besoins*⁹.

La SPH et son plan initial mettent aussi fortement l'accent sur l'autonomie en soutenant la transition des soins en institution vers les soins au sein de la communauté grâce à des mesures telles que la formation du personnel, l'adaptation de l'infrastructure sociale et l'apport d'une aide aux familles et aux soignants informels. Le plan d'action du CdE consacre une ligne d'action spécifique à la « vie de la communauté » en faisant des références spécifiques à la participation des usagers lorsqu'il invoque des *services de proximité axés sur l'usager et des structures de soutien centrées sur la personne*¹⁰.

En ce qui concerne la législation de l'UE relative à la fourniture de services, le comité de la protection sociale¹¹ a adopté, en 2010, le *cadre européen volontaire pour la qualité des services sociaux* (CEVQSS), qui se compose d'un ensemble de lignes directrices méthodologiques qui identifient les principes de qualité que les services sociaux devraient remplir et qui peuvent aider les autorités publiques à définir, mesurer et évaluer la qualité du service.

Le point 3.2 du CEVQSS est consacré aux principes de qualité qui définissent les relations entre les usagers et les fournisseurs de services, développés autour du principe du respect des droits, de la participation et de l'autonomisation des usagers.

Le **respect des droits des usagers** signifie que les fournisseurs de services doivent respecter les droits et libertés fondamentaux de leurs usagers, ainsi que leur dignité, y compris l'égalité des chances, l'égalité de traitement, la liberté de choix, l'autodétermination, le contrôle de leur propre vie et le respect de leur vie privée comme le soulignent les instruments nationaux, européens et internationaux relatifs aux droits de l'homme. Les critères de qualité reliés à ce principe sont les suivants :

7 Cit. Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015. PRINCIPES FONDAMENTAUX, p. 5.

8 Ce droit est également reconnu dans le plan d'action du CdE. Cit. plan d'action du CdE, article 12

9 Cit. convention des Nations unies sur les droits des personnes handicapées, articles 19, point c), p. 14

10 Cit. plan d'action du Conseil de l'Europe visant à promouvoir les droits et la participation pleine et entière des personnes handicapées dans la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015, p.6.

11 Le comité de la protection sociale est un organisme créé par le traité sur le fonctionnement de l'UE (TFUE) qui sert de véhicule pour l'échange coopératif entre les États membres et la Commission européenne dans le cadre de la méthode ouverte de coordination concernant l'inclusion sociale, les soins de santé et les soins à long terme ainsi que les pensions.



- ★ fournir aux utilisateurs potentiels et actuels des services sociaux des informations claires, précises et accessibles, adaptées aux spécificités de chaque groupe cible, notamment concernant le type, la disponibilité, l'étendue et les limitations des services fournis. Les informations doivent également inclure des rapports indépendants d'évaluation et d'appréciation de la qualité ;
- ★ garantir l'accès des personnes en situation de handicap à des moyens d'information et de communication adaptés à leurs besoins ;
- ★ mettre en œuvre des procédures de conseil et de plainte transparentes, accessibles et conviviales au profit des usagers ;
- ★ fournir aux travailleurs et aux volontaires engagés dans la fourniture de services une formation adéquate dans la fourniture de services basée sur les droits et axée sur la personne pour les soins quotidiens en évitant la discrimination et en sensibilisant aux spécificités des groupes de personnes auxquels ils fournissent des services.

Le principe de **la participation et l'autonomisation** implique que les fournisseurs de services doivent encourager la participation active de leurs usagers et, le cas échéant, de leur famille, leurs personnes de confiance et leurs soignants informels aux décisions concernant la planification, la fourniture et l'évaluation des services. La fourniture de services doit permettre aux usagers de définir leurs besoins personnels et doit viser à renforcer ou maintenir leurs capacités tout en conservant un maximum de contrôle sur leur propre vie. Les critères de qualité liés à ce principe sont les suivants :

- ★ veiller à ce que les usagers et, le cas échéant, leurs représentants, leur famille, leurs personnes de confiance et leurs

soignants informels soient engagés dans la planification, le développement, la fourniture, le contrôle et l'évaluation du service, au besoin en mettant à disposition des moyens adéquats, notamment la prise de décision soutenue et la défense ;

- ★ engager un dialogue avec les organisations représentatives des usagers et les associer au processus de prise de décision ;
- ★ procéder à des examens périodiques du niveau de satisfaction des usagers concernant les services offerts.

L'engagement des usagers dans la fourniture de services est alors non seulement requis par les instruments internationaux tels que la CRDPH, ratifiés par la majorité des États membres de l'UE, mais aussi en tant qu'instrument d'évaluation de la qualité des services, comme le suggère le CEVQSS.

CE QUE DISENT LES ORGANISATIONS DE DÉFENSE DES INTÉRÊTS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Dans le cadre de sa stratégie globale, l'EASPD est en contact régulier avec les principales organisations de défense des intérêts des personnes en situation de handicap en Europe, notamment le Forum européen des personnes handicapées (FEPH), le Réseau européen pour la vie autonome (ENIL) et Inclusion Europe (IE) afin d'influencer la politique européenne et d'appliquer sa bonne pratique.

Dans le cadre de cette approche globale, nous continuerons à les consulter sur le développement de notre position concernant la participation des usagers.

Le **Forum européen des personnes handicapées** (FEPH) est une ONG indépendante qui représente les intérêts des personnes en situation de handicap en Europe et qui a pour vocation de protéger celles-ci contre toute forme de discrimination. Pour parvenir à cet objectif, le FEPH souligne l'importance de l'engagement à tous les niveaux, en commençant par l'engagement des personnes en situation de handicap dans les services qui leur prêtent assistance.

Il est fait clairement référence à la nécessité de promouvoir la participation des utilisateurs dans un document que la FEPH a publié en réponse à la communication de la Commission européenne « Moderniser la protection sociale pour renforcer la justice sociale et la cohésion économique : promouvoir l'inclusion active des personnes les plus éloignées du marché du travail ».



Dans ce document, la FEPH souligne l'importance de créer un cadre permettant l'interaction entre tous les acteurs engagés dans la fourniture de services :

*Les services aux personnes en situation de handicap forment un **triangle composé de l'utilisateur, du fournisseur de services et des autorités publiques**. Ils requièrent un cadre juridique spécial et des mesures pour garantir une **bonne interaction entre les divers acteurs**. Une action européenne dans ce domaine doit reconnaître ce fait¹².*

Le **Réseau européen pour la vie autonome** (ENIL) est un réseau qui regroupe des personnes en situation de handicap de toute l'Europe. Sa mission consiste à convaincre et exercer une pression en faveur des valeurs, des principes et des pratiques de la vie autonome, notamment en faveur d'un environnement sans obstacle, de l'offre d'un soutien par une assistance personnelle et d'aides techniques appropriées.

L'ENIL fait pression pour que les fonds européens (notamment les Fonds structurels) soient consacrés au développement de services de proximité (tels que l'assistance personnelle) plutôt qu'à la rénovation ou à la construction de nouvelles institutions résidentielles pour les personnes handicapées. Selon l'ENIL, la désinstitutionnalisation est une condition préalable à la réalisation du droit à une vie autonome au sein de la communauté comme le prévoit l'article 19 de la Convention des NU sur les droits des personnes handicapées. L'Union européenne a besoin de politiques qui encouragent l'autonomie. La désinstitutionnalisation et l'autonomie sont les fondements de la citoyenneté active et de la pleine participation des personnes en situation de handicap à la société. En tant qu'experts de leurs propres besoins, les personnes en situation

de handicap doivent être en mesure de choisir et de contrôler le soutien qu'elles reçoivent. Cela inclut la capacité de choisir et d'employer leurs assistants, éventuellement avec une aide. Cela inclut également la capacité de choisir l'endroit où elles vivent et les personnes avec qui elles vivent.

Lors de la conférence consacrée à l'engagement des usagers, qui a été organisée en 2007 à l'initiative de l'ENIL, la Coalition européenne pour la vie dans le tissu social » (ECCL), s'exprimant à travers la voix de John Evans, membre du groupe consultatif de l'ENIL et membre du bureau du Forum européen des personnes handicapées (FEPH), a souligné l'importance de la participation de l'utilisateur à la fourniture de services. En tant qu'utilisateurs, a-t-il déclaré, les personnes handicapées doivent occuper une place centrale dans la conception, la fourniture et l'évaluation des services. Concernant la participation des parties prenantes, force est de reconnaître que les points de vue des différents acteurs ne doivent pas avoir le même poids et que l'avis de l'utilisateur du service en cause est celui qui compte le plus¹³.

Inclusion Europe est le porte-parole des personnes en situation de handicap intellectuel et de leurs familles à travers l'Europe. L'association lutte pour obtenir l'égalité des droits et l'intégration totale des personnes souffrant d'un handicap intellectuel, ainsi que de leurs familles dans tous les aspects de la société.

L'un des domaines d'action d'Inclusion Europe est le droit à l'autonomie. L'organisation milite pour le développement de services de proximité intégrateurs centrés sur la personne au profit de ceux et celles qui souffrent d'un handicap intellectuel et requiert la participation active des usagers dans la conception, la gestion, la fourniture et l'évaluation de ces services. Dans son document intitulé « Users Council in Services » [Conseil des utilisateurs en charge des services], IE présente les grandes lignes d'une stratégie pratique visant à mettre en œuvre l'engagement des usagers dans les services sociaux :

Les personnes en situation de handicap mental sont des citoyens à part entière. En fonction du degré de leur handicap [...] dans certains domaines de la vie, ils ont besoin d'une aide professionnelle sous la forme de services de soutien fiables qui aident à prendre les décisions difficiles ou à résoudre des problèmes complexes.

12 Réponse de la FEPH à la communication de la Commission européenne : « Moderniser la protection sociale pour renforcer la justice sociale et la cohésion économique : promouvoir l'inclusion active des personnes les plus éloignées du marché du travail », février 2008, <http://cms.horus.be/files/99909/MediaArchive/Library/Active-Inclusion-%20FEPHPosition-Feb2008.pdf>

13 Compte rendu de la conférence : *Involving people with disabilities in the development, provision and evaluation of quality community-based services*, 20-21 avril 2007, Zagreb, Croatie, Organisé conjointement par la Coalition européenne pour la vie dans le tissu social et l'Association pour la promotion de l'insertion : http://www.community-living.info/documents/UESeminar_Report_June06.pdf

Inclusion Europe invite tous ceux et celles qui proposent des services aux personnes en situation de handicap intellectuel à veiller à assurer une représentation démocratique et indépendante des usagers dans la gestion de leurs services, ainsi qu'un contrôle efficace par les usagers des principaux aspects de la fourniture de services. L'existence d'une telle représentation indépendante et d'un tel contrôle est un indicateur indispensable de la qualité du service fourni.

Un moyen efficace pour garantir la représentation et le contrôle démocratique par les usagers est un organisme élu,

composé de représentants d'utilisateurs dans chaque service, qui est soutenu indépendamment des intérêts des fournisseurs de services. Cet organisme est appelé [...] « Conseil des utilisateurs ».

Les organisations ci-dessus — et leurs homologues à l'échelon national et local — sont clairement des partenaires indispensables pour soutenir l'EASPD dans ses efforts visant à développer la participation des usagers. Nous nous engageons à poursuivre notre étroite collaboration avec elles.

Plan stratégique de l'EASPD

L'EASPD s'est fixé pour ambition de « promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes en situation de handicap »¹⁴ et leur réseau social.

En tant que confédération, nous sommes conscients de l'existence d'un très grand nombre de bonnes pratiques tant parmi nos membres que chez les autres. Alors que le besoin de services est en augmentation croissante, la crise économique exerce une pression visant soit à réduire les services, soit à fournir des services standardisés dépersonnalisés, basés sur des économies d'échelle. Aussi est-il d'autant plus important de promouvoir et de diffuser ces **bonnes pratiques**.

L'EASPD souhaite formuler plusieurs remarques et suggestions concernant la Stratégie européenne en faveur des personnes en situation de handicap et son plan d'action à l'adresse des institutions de l'UE dans le but notamment d'améliorer leur mise en œuvre dans le domaine de la participation des utilisateurs des services.

Voici quelques-unes des grandes actions que nous suggérons :

- ★ **faire de la planification axée sur la personne** l'exigence principale de toute la fourniture de services,
- ★ **garantir le soutien au réseau informel** de personnes en situation de handicap (soignants informels et familles), ce qui est tout aussi important,
- ★ **accorder une attention particulière à la période de transition** des soins en institution vers les soins de

proximité, par exemple au moyen de la future planification personnelle,

- ★ **faciliter la transition vers des modèles de soutien** trouvant leur base dans la communauté,
- ★ **associer structurellement les personnes handicapées et leurs aidants à l'élaboration des plans politiques** concernant le handicap en général et l'autonomie en particulier,
- ★ **promouvoir l'auto-représentation** par les personnes handicapées,
- ★ **garantir l'accès à l'éducation et à l'apprentissage** pour les personnes handicapées sur fond d'égalité avec d'autres. L'éducation et l'apprentissage sont essentiels pour permettre aux personnes handicapées de devenir des citoyens actifs et de contribuer à l'économie,
- ★ **promouvoir** le développement continu des services de « prise de décision soutenue » et la formation dans ce domaine.

Des organisations d'utilisateurs participent aux événements organisés par l'EASPD et sont consultées lorsqu'il s'agit d'élaborer des documents de prise de position et des documents stratégiques.

Le chapitre suivant formule des suggestions sur la façon dont l'engagement des usagers peut être encouragé par les associations et les agences individuelles membres de l'EASPD, ainsi que par l'EASPD elle-même par l'intermédiaire de son comité exécutif, de son bureau et de son personnel.

14 Cit. Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, article premier, point c)

Chapitre 2

Le chapitre présente des exemples de bonnes pratiques développées et instaurées par les membres de l'EASPD. L'intention est de créer une base de données qui sera actualisée régulièrement et fournira des exemples dans certains domaines clés du développement et de la fourniture de services de manière à ce que d'autres fournisseurs puissent les suivre et promouvoir l'engagement des usagers au sein de leur propre organisation. Les domaines clés vont des décisions individuelles concernant l'autonomie à la gestion stratégique de l'organisation. Les premiers domaines examinés ci-dessous sont, par ordre alphabétique :

- ★ le conseil dans le cadre de projets,
- ★ le traitement des plaintes,
- ★ la participation aux organes de direction de l'organisation,
- ★ l'assurance qualité des services,
- ★ les travaux de recherche,
- ★ le recrutement du personnel et
- ★ la formation du personnel.

L'EASPD compte trois catégories de membres : des associations, des agences individuelles et des observateurs. Les associations membres sont des fédérations de fournisseurs de services au profit des personnes en situation de handicap qui œuvrent au niveau régional ou national et sont présentes dans au moins un État membre du Conseil de l'Europe. Les agences individuelles sont des organisations qui fournissent des services directs aux personnes en situation de handicap dans au moins un État membre du Conseil de l'Europe.

Ces organisations ont toutes le potentiel de jouer un rôle pertinent dans la promotion de l'intégration de la personne en situation de handicap. Les associations membres et les agences individuelles ont un champ d'action différent. Les obligations en matière de participation des usagers peuvent être différentes bien qu'elles puissent aussi présenter des similitudes. Telle est la raison pour laquelle l'EASPD présentera et encouragera différentes actions clés en fonction du niveau d'action des organisations.



CE QUE PEUT FAIRE L'EASPD

Sensibilisation

L'EASPD est un réseau d'organisations qui fournissent des services aux personnes en situation de handicap dans toute l'Europe et en cette capacité, elle se trouve dans une position unique pour sensibiliser à l'importance de la participation des usagers, recueillir des exemples de bonnes pratiques et mettre celles-ci à la disposition de ses membres.

Mise en œuvre des politiques

En tant qu'acteur clé de la formulation de politique au niveau européen, l'EASPD s'engage à promouvoir la mise en œuvre complète et adéquate de la Convention relative aux droits des personnes handicapées dans le but d'encourager et de réaliser la pleine participation des personnes en situation de handicap à la société et aux services qui les soutiennent.

Partenariat

Dans ses campagnes de défense des personnes en situation de handicap qu'elle mènera au niveau européen, l'EASPD continuera à travailler côte à côte avec les organisations des personnes en situation de handicap en les associant aux événements et projets qu'elle organise et en les consultant lors de l'élaboration de ses documents stratégiques.

Accessibilité

L'EASPD s'est engagée à améliorer l'accessibilité des informations qu'elle produit, notamment par la publication mensuelle intitulée « Newsflash ». Elle travaille également à la création d'un nouveau site web qui présentera des fonctionnalités d'accessibilité améliorées. L'EASPD envisage aussi d'augmenter le nombre de documents qu'elle publie dans un format facile à lire.

CE QUE PEUVENT FAIRE LES ASSOCIATIONS MEMBRES

Les associations membres sont des réseaux d'organisations ou de fédérations qui fournissent des services et dès lors, elles ont un rôle clé à jouer pour garantir que leurs membres ont connaissance de l'importance de la participation des usagers et fournissent des outils permettant de formuler des pratiques qui garantissent l'engagement à tous les stades de la fourniture de services.

Compte tenu de ce rôle, elles se trouvent dans une position unique pour promouvoir de diverses manières la participation des usagers tant au sein de leur organisation qu'entre leurs membres, notamment :

- ★ en exécutant des travaux de recherche et des évaluations des besoins afin de comprendre les besoins des organisations membres, d'analyser le niveau de sensibilisation à l'engagement des usagers et de diffuser les meilleures pratiques ;
- ★ en encourageant l'intégration des personnes en situation de handicap au sein des organes de direction de leur organisation ;
- ★ en intégrant structurellement les personnes en situation de handicap dans les formations et les événements fournis ;
- ★ en mettant en œuvre des systèmes de contrôle afin d'évaluer le degré effectif d'engagement des usagers dans leurs organisations membres. Ces évaluations peuvent être exécutées par les personnes en situation de handicap.

CE QUE PEUVENT FAIRE LES AGENCES INDIVIDUELLES

Suivant les mêmes démarches, les agences individuelles peuvent entreprendre divers types d'activités afin de garantir la participation des usagers au développement, à la fourniture et à l'évaluation des services :

- ★ les agences individuelles peuvent associer les personnes en situation de handicap au recrutement du personnel (soit en les intégrant dans l'équipe de recrutement, soit en organisant des rencontres avec des usagers préalablement à l'entretien), aux formations du personnel et aux activités de gestion et planification stratégique de l'organisation ;
- ★ des groupes de projet peuvent planifier l'engagement des personnes en situation de handicap dans le cadre d'un rôle consultatif, notamment leur participation à tous les événements, projets et activités de recherche ;
- ★ du matériel de communication accessible et facile à lire peut être produit de manière systématique afin de garantir aux personnes en situation de handicap un accès réel à l'information ;
- ★ la participation active des personnes en situation de handicap à l'assurance qualité des services peut être encouragée et des procédures de traitement des plaintes d'accès aisés pour les usagers de service peuvent être instaurées ;
- ★ les personnes en situation de handicap et/ou les représentants de leur famille peuvent être intégrés au sein du conseil et des organes directeurs de l'organisation.

BASE DE DONNÉES

Nous décrivons ci-après certaines des pratiques exemplaires que nous avons recueillies auprès de nos membres. Nous avons rassemblé vingt et un exemples puisés auprès de sept organisations membres du réseau de l'EASPD, représentant six pays européens. Cette partie du document sera actualisée régulièrement.

Des exemples ont été recueillis dans les domaines suivants :

- ★ Conseil dans le cadre de projets ;
- ★ Traitement des plaintes ;
- ★ Participation aux organes de direction de l'organisation ;
- ★ Assurance qualité des services ;
- ★ Recrutement du personnel ;
- ★ Formation du personnel ;
- ★ Travaux de recherche.

Bonnes pratiques des associations membres

PARTICIPATION AUX ORGANES DIRECTEURS DE L'ORGANISATION :

EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE

Learning Disability Wales (Royaume-Uni)

Learning Disability Wales est une fédération régionale qui a pour but de créer un Pays de Galle où chaque enfant ou adulte en situation de handicap mental est apprécié et intégré.

Les statuts de Learning Disability Wales requièrent explicitement que l'organisation réserve un siège de son comité de direction à une personne en situation de handicap mental. Nous nous sommes rendu compte que cette personne était isolée. Aussi avons-nous, aux dernières élections du comité, étendu cette présence à trois personnes en situation de handicap mental. D'autres mesures ont été prises pour garantir la participation au sein du comité de personnes en situation de handicap mental :



Meeting room

- ★ un point de l'ordre du jour du comité est réservé à l'accessibilité de la réunion ;
- ★ chaque participant à la réunion du comité reçoit des cartes de type « feu de circulation » qu'il peut brandir pour signaler qu'il ne comprend pas ce qui se dit (carte orange) ou qu'il souhaite faire une pause (carte rouge) ;
- ★ les documents du comité sont rendus progressivement plus accessibles et, dans certains cas, plus faciles à lire ;
- ★ les membres du comité en situation de handicap mental perçoivent une indemnité qui doit leur permettre de se faire aider par une autre personne.

Le comité de direction a approuvé une stratégie de participation qui cherchera à garantir un maximum de visibilité et de participation de personnes en situation de handicap mental dans toutes nos activités. Cette stratégie sera développée et élargie au fil du temps.

EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE

National Federation of Voluntary Bodies (FEDVOL) (Irlande)

Il existe en Irlande un forum national d'auto-représentation des usagers. Il s'agit d'une organisation nationale au sein de laquelle les personnes se réunissent pour discuter de questions importantes de leur vie et de la façon de défendre leur cause. National Seasamh (Stand Up for Yourself) est une assemblée d'usagers, un forum de personnes présentant un handicap intellectuel, qui est dirigé par et pour les personnes qui accèdent aux services destinés aux personnes en situation de handicap en bénéficiant d'un soutien indépendant. Il est actif dans le sud-est de l'Irlande. Ces deux organisations sont soutenues par la fédération nouvellement créée.

TRAVAUX DE RECHERCHE

EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE

National Federation of Voluntary Bodies (FEDVOL) (Irlande) Inclusive Research Network

Inclusive Research Network (IRN) est un projet conjoint de la National Federation of Voluntary Bodies et du National Institute for Intellectual Disability.

Inclusive Research Network a pour objet d'offrir une éducation et une formation aux méthodologies de recherche intégratives, de diffuser les constatations tirées de travaux de recherche sur l'intégration menés aux niveaux national et international, d'offrir un forum de dialogue et de discussion entre et avec les personnes souffrant d'un handicap intellectuel sur des thèmes de recherche et offrir une plateforme visant à influencer la politique nationale en matière de handicap intellectuel en Irlande par la voix de personnes en situation de handicap mental et de leurs accompagnants.

Le réseau est exclusivement composé de personnes en situation de handicap intellectuel, assistées de collègues membres de leurs organisations réparties sur l'ensemble du territoire. Ces personnes se réunissent afin de s'entendre sur des questions qu'elles aimeraient voir examiner (logement, loisirs, sexualité et relations). Afin de renforcer l'intérêt de ces rencontres, le réseau bénéficie du soutien de chercheurs universitaires qui fournissent des conseils sur la méthodologie.

Projet conjoint de la National Federation of Voluntary Bodies et du National Institute for Intellectual Disability, Inclusive Research Network (IRN) a été institué dans le cadre des travaux relatifs à la qualité menés par la Fédération pour diverses raisons :

- ★ absence de partenariat de recherche entre les personnes en situation de handicap intellectuel, les agences et les universités ;
- ★ aucune possibilité pour les personnes en situation de handicap mental de contribuer à des projets de recherche ;
- ★ représentation limitée, voire inexistante, de personnes en situation de handicap mental dans les travaux de recherche les concernant ;
- ★ absence de prise en compte de l'avis des personnes en situation de handicap dans les travaux de recherche les concernant ;
- ★ duplication des efforts de recherche sans consultation ni partage d'informations ;
- ★ pas d'accès pour les chercheurs aux travaux de recherche intégrative ;
- ★ absence de moyens permettant au personnel actif au niveau de leurs organisations de collaborer avec des personnes en situation de handicap mental associées à des travaux de recherche.

L'IRN dispose d'un organe directeur composé d'un président et d'un secrétaire qui établit les comptes rendus de réunion. Ces personnes se réunissent régulièrement (environ tous les deux mois).

Les conclusions sont présentées de temps à autre au Bureau de la Fédération. Les résultats de la recherche sont accessibles et faciles à lire. Un [rapport](#)¹⁵, disponible en ligne, a été publié en 2010.

Les chercheurs adhèrent à l'IRN en manifestant un intérêt à travers leurs services. L'organisation qui les envoie apporte leur soutien financier aux personnes pour qu'elles puissent participer aux réunions. L'indépendance du réseau est sa valeur ajoutée.

Le réseau a facilité un échange avec une organisation finlandaise qui a établi un réseau similaire. Il est important que la recherche ait un impact et que ses résultats aient une influence sur la fourniture de services.



15 The Inclusive Research Network. A Participatory Action Research Project: <http://www.fedvol.ie/fileupload/Research/Final%20Report%20Printed%20Copy.pdf>

EX. DE BONNE PRATIQUE

Learning Disability Wales (Royaume-Uni)

Learning Disabilities Wales offre un service d'assistance facile à lire : l'organisation « traduit » les documents à l'attention du gouvernement gallois et d'autres organismes. Dans la mesure du possible, on fait appel à des personnes en situation de handicap mental pour contrôler les documents faciles à lire.

LDW est sur le point de publier un guide pratique intitulé « Clear and Easy » qui contiendra des règles rédactionnelles pour faciliter l'établissement de documents faciles à lire.

Ce document est rédigé en collaboration avec des personnes en situation de handicap mental, le but étant de rendre l'information accessible à ces personnes.

RECRUTEMENT DE PERSONNEL

EX. DE BONNE PRATIQUE

National Federation of Voluntary Bodies (FEDVOL) (Irlande)

La pratique consistant à associer des usagers au recrutement du personnel a été instaurée auprès de certaines associations membres de la Fédération. Les personnes en situation de handicap reçoivent une formation, bénéficient d'un soutien, puis participent au comité d'entretien. Elles sont considérées comme des membres de l'équipe et participent aux entretiens à ce titre. Le candidat qui postule pour l'emploi est informé de la présence d'un usager lors de l'entretien.

L'utilisateur suit une formation au cours de laquelle il reçoit des informations sur la description de fonction de l'emploi concerné et bénéficie d'une aide qui doit lui permettre de comprendre les questions posées. Il est également essentiel que les demandeurs d'emploi soient informés au préalable.

ASSURANCE QUALITÉ DES SERVICES

EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE

Learning Disability Wales (Royaume-Uni)

En partenariat avec des organisations représentant des personnes en situation de handicap mental et leurs parents et soignants, nous avons pris des dispositions avec les deux organismes chargés des inspections et de la réglementation pour qu'ils incluent ces parties prenantes dans leurs équipes d'inspection. Les organismes concernés sont Care and Social Services Inspectorate for Wales et Healthcare Inspectorate, Wales.

EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE

Unapei (France)

Unapei a mis au point un questionnaire sur la bientraitance qui est destiné aux usagers en situation de handicap mental. Le questionnaire a pour but de sensibiliser les usagers de service à la qualité des soins et de leur permettre d'être associés activement à l'évaluation de l'assurance qualité. Le questionnaire soutient également les professionnels dans leur travail quotidien.

FORMATION DU PERSONNEL

EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE

Learning Disability Wales (Royaume-Uni)

L'association Learning Disability Wales associe activement les personnes en situation de handicap mental dans la formation qu'elle dispense. Elle le fait :

- ★ en sélectionnant par principe une personne en situation de handicap mental pour coprésider toute conférence qu'elle organise, notamment l'assemblée générale annuelle, son événement majeur ;
- ★ en augmentant constamment la part des cours de formation proposés qui est dirigée par une personne en situation de handicap mental.



EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE

Unapei (France)

Depuis 2002, une disposition légale exige la participation des usagers aux services. L'Unapei encourage la participation des usagers par la constitution d'un conseil de la vie sociale dans chaque service. Le personnel reçoit régulièrement une formation sur la façon d'appliquer ces exigences au mieux.

Meilleures pratiques des agences individuelles

CONSEIL DANS LE CADRE DE PROJETS

EX. DE BONNE PRATIQUE
Innovia (Autriche)

Innovia était l'un des partenaires du projet « My Rights, My Voice » (« Mes droits, ma voix ») qui avait pour but de former des personnes souffrant d'un handicap afin qu'elles deviennent à leur tour formatrices et dispensent une formation au personnel dans six pays différents. Le contenu de la formation était lié à la Convention des NU relative aux droits des personnes handicapées. Avant la première formation, le personnel d'Innovia a contribué à adapter le programme de façon à répondre aux besoins des personnes en situation de handicap.

EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE

Lebenshilfe Salzburg (Autriche)

Les usagers participent activement à un nombre de projets dirigés par Lebenshilfe Salzburg, par exemple :

ENGAGEMENT DANS DES PROJETS EUROPÉENS :

Quality of Life Measures (« Mesures de la qualité de vie ») : projet Leonardo da Vinci de développement d'instruments d'évaluation de la qualité de vie sur le lieu de travail. Des usagers ont été associés au développement de l'instrument et à son application pilote dans huit pays européens.

Learning without Barriers – Learning without Frontiers (« Apprentissage sans obstacle – Apprentissage sans frontières ») : le projet transfrontalier EFRE/EuRegio (Autriche/Allemagne) qui prévoyait l'organisation d'ateliers intégrés sur les droits, la planification de l'avenir personnel et l'évaluation (approche basée sur l'utilisateur et sur des pairs) : des experts en situation de handicap mental et des experts n'en présentant pas ont formé le personnel et les usagers de service de diverses organisations dans les deux pays. Au début et à la fin du projet, deux conférences d'une demi-journée ont été organisées sur le thème des droits, en présence d'experts internationaux et d'un public invité composé de représentants des autorités et des décideurs politiques.

ENGAGEMENT DANS DES PROJETS NATIONAUX :

Groupe d'évaluation de l'accessibilité : un groupe de personnes en situation de handicap a été formé à l'évaluation de l'accessibilité à Salzbourg durant la phase de planification de la conférence consacrée à l'auto-représentation dans le but de fournir des informations adéquates aux futurs participants et de mieux sensibiliser notre ville. Une liste de contrôle a été élaborée pour chaque type d'environnement de test (par exemple, hôtels, restaurants/bars, transports publics...) et les environnements ont été évalués. Les résultats ont été utilisés pour composer le matériel utilisé pour la conférence. Le groupe a également organisé un atelier à l'occasion de la conférence d'auto-représentation au cours duquel les participants se sont adonnés à un test d'évaluation pratique. Par la suite, les participants ont été invités à présenter leur expérience et leurs réactions lors de plusieurs autres conférences et événements.

Groupe « Facile à lire » : un groupe de personnes en situation de handicap intellectuel et un assistant de l'atelier Lebenshilfe ont suivi une formation sur la façon de produire des textes « faciles à lire ». Ce groupe travaille essentiellement sur des textes propres à Lebenshilfe, mais dans certains cas, ses services sont mandatés par des tiers (contre rémunération).



PARTICIPATION AUX ORGANES DIRECTEURS DE L'ORGANISATION

EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE Hand in Hand Foundation (Hongrie)

Les usagers ne sont pas représentés au sein des organes directeurs de la Hand in Hand Foundation, mais ils participent à la planification stratégique de l'organisation. Ils contribuent à l'établissement des plans d'activités pluriannuels en faisant part de leurs réactions et en apportant leur contribution au stade de la rédaction.

Des usagers sont invités à faire part de leurs réactions sur les services et à exprimer leur niveau de satisfaction, ce qu'ils font dans le cadre de groupes thématiques.

Trois groupes thématiques associant chacun sept usagers ont été créés. L'un des groupes inclut uniquement des personnes en situation de handicap mental. Le deuxième se compose de personnes atteintes d'un handicap physique/sensoriel.

Quant au troisième groupe thématique, il est destiné aux parents d'usagers et donne à ceux-ci l'occasion d'exprimer leurs réactions.

Les groupes thématiques sont modérés par des animateurs externes indépendants de sorte que les participants se sentent libres de parler et d'exprimer leurs points de vue. Le groupe thématique des personnes en situation de handicap mental est également soutenu par un membre du personnel qui peut faciliter la communication, mais en tout état de cause, le modérateur est formé au préalable. Les modérateurs reçoivent également des explications détaillées sur la façon de formuler des questions afin de les rendre compréhensibles, etc.

Les groupes thématiques offrent l'avantage d'être faciles à composer : l'essentiel est de réfléchir à la façon d'associer les usagers à la planification des services et à le faire systématiquement !

EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE

Lebenshilfe Salzburg (Autriche)

Les usagers ne font pas encore partie des membres ordinaires du Bureau de l'organe directeur de l'organisation, mais ils sont invités, en particulier les partisans de l'auto-représentation, à toutes les réunions importantes, notamment les réunions de stratégie à long terme.

Ceux-ci sont également encouragés à participer, en tant que représentants de l'organisation, aux activités politiques du gouvernement régional et du gouvernement national. Par exemple, ils participent aux groupes de travail sur le développement de la nouvelle loi relative aux services au profit des personnes en situation de handicap dans le Land de Salzbourg. L'unique représentant officiel pour toutes les organisations membres de Lebenshilfe au sein du comité national de supervision de l'action nationale en faveur de la mise en œuvre de la convention des Nations Unies est un praticien de l'auto-représentation.

Les personnes en situation de handicap mental peuvent postuler pour l'un des postes de vice-président au sein de l'organisation nationale Lebenshilfe Austria. Le vice-président élu, lui-même en situation de handicap mental, est un membre ordinaire du Bureau, mais il est élu dans le cadre d'une procédure distincte.

Moyens utilisés pour la mise en œuvre

- ★ Aider les praticiens de l'auto-représentation à élargir leurs compétences, fournir une assistance personnelle pour les questions de défense, écouter leurs souhaits et leurs demandes, leur confier la représentation de l'organisation dans d'importantes tâches/fonctions officielles ;
- ★ Fixer des règles pour la participation au Bureau et la tenue d'élections qui garantissent la participation d'usagers ;
- ★ Sensibiliser le Bureau si une partie de ses membres sont réticents à l'idée d'accepter comme homologues des personnes en situation de handicap mental ;
- ★ Utiliser un langage aisé pour la tenue des réunions et l'établissement des comptes rendus et offrir de réelles opportunités de participation et de contribution.

ASSURANCE QUALITÉ DES SERVICES

EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE Lebenshilfe Salzburg (Autriche)

D'importantes questions ont été identifiées pour la gestion de la qualité des services dans le but d'améliorer l'intégration et la qualité de vie des usagers : amélioration continue de la qualité à tous les niveaux, gestion de la qualité également au niveau du système, accent mis sur le client, orientation sur les résultats et utilisation d'une méthodologie appropriée fournissant des résultats valables et fiables.

Du point de vue de l'utilisateur, la qualité de vie est plus importante que la qualité des services et le concept de la qualité de vie est de plus en plus utilisé dans la planification et l'évaluation des services. Les principaux domaines de vie sont identiques pour les personnes en situation de handicap et celles qui ne le sont pas. La qualité de vie comprend des aspects subjectifs et des aspects objectifs. Les deux types d'information sont importants. Les aspects objectifs se rapportent étroitement à notre rôle de citoyen avec une égalité de droits, reflétant des aspects objectivement évaluables du style de vie et indiquant si un sous-groupe est défavorisé. Les aspects subjectifs sont essentiels pour la conception des services centrés sur la personne, étant donné qu'ils sont façonnés par nos attentes, nos souhaits, nos expériences, notre personnalité et nos valeurs.

La participation de l'utilisateur au développement et à l'évaluation d'instruments contribue à l'amélioration de la validité et de la fiabilité des résultats. Le travail avec des homologues est gratifiant en ce qui concerne la qualité des résultats et l'autonomisation de la personne (« empowerment »).

Le concept de la qualité de vie est une caractéristique centrale de l'approche de Lebenshilfe Salzburg. E-Qalin, un récent système de gestion de la qualité spécifiquement mis au point pour la fourniture de services destinés aux personnes en situation de handicap, sert de cadre pour l'amélioration de la qualité. Il se fonde sur les principes de l'autoévaluation, de l'orientation sur le client et les résultats et de l'amélioration continue de la qualité en vue de tendre vers l'excellence et la bonne pratique.

La gestion de la qualité a été mise en œuvre au sein de l'organisation par l'intermédiaire d'un projet intégrateur pour le développement de la déclaration de mission, la définition d'un cadre de planification stratégique et d'action, ainsi que de processus de développement organisationnel dans les principaux départements de l'organisation.



Les clients sont directement associés au développement de la qualité : la perspective des usagers est la mesure centrale du résultat. Les services sont évalués par des instruments de mesure de la qualité de vie spécifiquement adaptés pour le groupe cible : par exemple, des mesures de la qualité de vie (QDV).

Comment fonctionne le système ? Des enquêteurs évaluent la QDV d'usagers qui sont leurs homologues : Lebenshilfe Salzburg forme des personnes en situation de handicap mental afin de les aider à devenir des enquêteurs capables de mener des entretiens auprès de leurs homologues dans le cadre de l'évaluation des services (QDV et satisfaction sur les services). Les résultats ainsi obtenus sont plus valables et fiables que ceux obtenus par d'autres enquêteurs. Les personnes suivent une formation interne (10 jours) avec un programme mis au point par Lebenshilfe Salzburg (sur base de l'échange et de la bonne pratique internationale). Ils travaillent également avec des instruments de qualité de vie développés avec la participation de personnes en situation de handicap mental (voir projet de l'UE sur les mesures QDV).

L'analyse comparative est un autre aspect important : Lebenshilfe Salzburg recherche des organisations qui utilisent les mêmes instruments qu'elle afin de pouvoir comparer les résultats et tirer des enseignements mutuels. Cette analyse est cependant rarement possible, car les fournisseurs de services n'ont à leur disposition que très peu d'informations sur les bons instruments d'évaluation. De nombreux instruments différents sont utilisés, souvent développés par et pour l'organisation elle-même, et la plupart d'entre eux ne sont même pas publiés.

Comment mettre en œuvre cette approche ?

- ★ En adoptant le principe de l'orientation sur l'utilisateur et sur les résultats : l'approche de la qualité de vie semble être actuellement la plus prometteuse ;
- ★ En utilisant un système moderne de gestion de la qualité comme cadre pour l'amélioration de la qualité ;
- ★ En concevant un processus intégrateur pour la mise en œuvre de votre approche. En soutenant les différents groupes cibles afin de réellement adopter les valeurs qu'ils renferment. Pour qu'elles aient un effet sur la vie des usagers, il faut que ces approches soient « vécues » !
- ★ En faisant participer directement les usagers : les interroger sur leur qualité de vie (« QDV ») et leur satisfaction. Une QDV subjective est essentielle pour les services centrés sur la personne !
- ★ En utilisant des outils adéquats : la qualité des résultats dépend de la qualité des instruments d'évaluation. Une série d'instruments d'évaluation bien développés et bien testés doit être utilisée. Les fournisseurs de services ne disposent pas facilement de la connaissance de ces instruments. L'EASPD travaille à la fourniture d'informations systématiques sur cette question pour ses membres ;
- ★ En travaillant avec des enquêteurs également en situation de handicap : cela donne davantage d'autonomie aux personnes en situation de handicap et fournit des résultats d'une plus grande validité et d'une plus grande fiabilité. La formation des enquêteurs est souvent reliée à des outils spécifiques. Si vous voulez utiliser vos propres outils, vous devez généralement développer et dispenser la formation vous-même ;
- ★ La comparaison et l'échange avec d'autres sont précieux : ils aident à resituer vos propres résultats dans leur contexte et à tirer des enseignements de ce que les autres font. Si les résultats obtenus par tous les fournisseurs de services d'une région (utilisant le même instrument) sont publiés (par les autorités, par exemple), il peut en résulter une plus grande transparence pour les usagers et leurs familles et un meilleur choix en fonction de la qualité et des préférences de la personne.

EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE**Hand in Hand Foundation (Hongrie)**

Hand in Hand Foundation propose différents services/programmes et chacun d'eux a instauré son propre protocole. Celui-ci décrit la façon dont des situations à problème doivent être traitées. Il veille à ce que les usagers forment leurs préoccupations et décrit les procédures à suivre.

La situation est semblable en ce qui concerne l'assurance qualité : chaque protocole définit la façon dont la qualité est mise en œuvre et évaluée pour chacun des programmes proposés. L'engagement des usagers s'opère donc, non pas dans le « système », mais bien dans le programme.

Dans le programme « Emploi », trois usagers sont intégrés dans l'assurance qualité : ils se livrent à un entretien mensuel afin de faire part de leurs réactions sur les activités en place. Les employeurs sont également impliqués dans ce système d'évaluation continue.

Le retour d'information est fourni régulièrement grâce à une diversité de moyens : entretiens, questionnaires ou feed-back en ligne. La meilleure méthodologie est ensuite choisie pour chaque situation/personne.

Cette pratique peut être aisément mise en œuvre. La chose la plus importante est de disposer d'un plan clair et de développer des outils permettant d'engager les usagers et de veiller à ce qu'ils soient associés comme il se doit au processus de feed-back continu.

TRAVAUX DE RECHERCHE**EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE****Lebenshilfe Salzburg (Autriche)
Communication accessible et facile à lire :**

Il y a plusieurs années, un groupe d'utilisateurs et de membres du personnel a participé à une formation spécialisée consacrée à la rédaction de textes en « langage facile à comprendre ». Le groupe travaille suivant la méthodologie centrale de Capito : différents groupes de personnes en situation de handicap mental vérifient l'« intelligibilité » des textes et contribuent à leur optimisation.

Le groupe « Facile à lire » travaille principalement sur les documents internes de Lebenshilfe, mais ils sont parfois mandatés par les autorités locales ou régionales (contre rémunération). Pour les documents très importants et officiels, l'organisation travaille en collaboration avec des fournisseurs spécialisés de façon à obtenir une « traduction certifiée ».

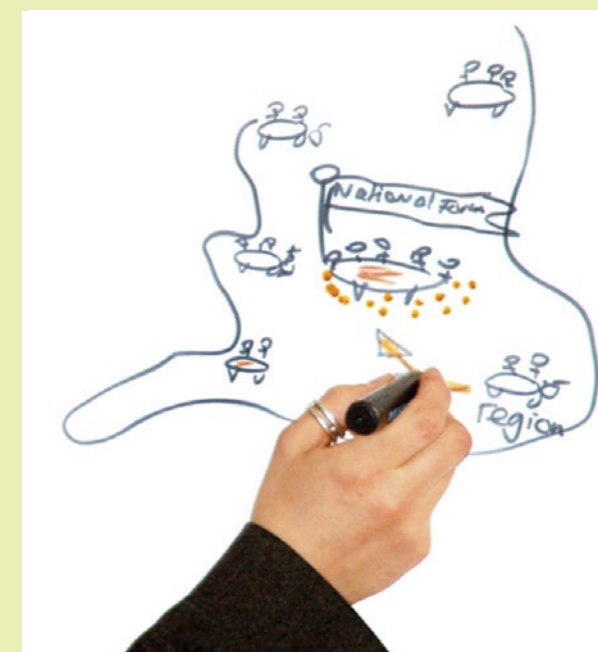
La page d'accueil du site de Lebenshilfe Salzburg est accessible en langage facile à comprendre, doublée d'une fonction de lecture aisée.

Le langage facile à comprendre et les informations accessibles sont disponibles pour une diversité d'activités : informations destinées aux usagers dans les services locaux, formation et matériel de formation – inclusive et spécialisée – au profit des usagers, questionnaires et entretiens au profit des usagers (par exemple, qualité de vie, satisfaction sur les services, satisfaction concernant la formation...), conférences et matériel de conférence, informations sur l'engagement des usagers dans les projets et matériel à ce sujet, annuaires contenant des descriptions détaillées de tous les services et tous les emplacements où les services sont fournis.

Comment cette approche est-elle mise en œuvre ?

- ★ Amélioration de la sensibilisation au sein de l'organisation à l'importance des informations accessibles au-delà des petits services locaux ; pour garantir l'intégration des usagers dans les décisions et les processus importants, la plupart des informations doivent être fournies en format « facile à lire et à comprendre » (notamment les questions de gestion...).

- ★ Formation des usagers et du personnel : certaines informations sont requises (ou du moins très utiles) pour générer des informations accessibles. Le but n'est pas de former des experts, mais de permettre aux intéressés de tirer profit des connaissances existantes.
- ★ Créativité et courage : en développant des documents internes, par exemple par les usagers et le personnel. Ceci est agréable et peut être optimisé chaque jour. Il ne faut pas hésiter à prendre l'initiative parce qu'il vous manque un certificat spécialisé. Beaucoup de choses peuvent être faites en adoptant la bonne attitude et en comprenant l'importance des choses !
- ★ Traduction certifiée : celle-ci est recommandée pour les documents officiels. Il est utile de faire certifier le texte facile à lire si celui-ci est destiné à une impression et une distribution à large échelle.



EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE

**Service Foundation for People with Intellectual Disability (KVPS) (Finlande)
Groupe d'experts de l'équipe Développement KVPS**

La fondation soutient les personnes en situation de handicap intellectuel et d'autres personnes aux besoins spéciaux, ainsi que leurs familles. La fondation souhaite développer des pratiques innovantes afin d'améliorer la qualité de vie de toutes les personnes concernées.

L'une des pratiques innovantes développées par KVPS est la création du fameux groupe d'experts qui a été constitué il y a trois ans. Ce groupe évalue les documents et les initiatives de la fondation, mais il contribue aussi à la formation du personnel en collaboration avec des membres de l'équipe.

Le groupe d'experts se compose de huit personnes en situation de handicap intellectuel, dont certaines souffrent d'un handicap profond. Certaines d'entre elles vivent de façon autonome ; d'autres vivent en collectivité. Ces personnes ont besoin de diverses formes d'assistance. Certaines d'entre elles ont une expérience de l'auto-représentation, mais la majorité d'entre elles n'en ont pas. Aucune d'elles ne disposait d'une expérience antérieure dans le travail au sein d'un tel groupe, qui est modéré par des membres de l'équipe Développement.

Divers méthodes et instruments de travail sont utilisés pour soutenir la participation et l'engagement total. Dès le début, il était évident que les techniques de réunion traditionnelles n'étaient pas adaptées à ce groupe. Chaque document doit être traduit dans un langage « facile à lire » et la sensibilité s'impose lorsque certains sujets sont abordés. Il est important de permettre à tout le monde d'amener ses idées au groupe et de respecter l'opinion des autres.

Pour améliorer la motivation, il est important de travailler sur l'identité du groupe (production de cartes de visite mentionnant une adresse de messagerie électronique personnelle). La motivation et la fierté d'appartenir à un groupe d'experts ont eu un grand impact sur la vie personnelle des membres du groupe.

Il est important que le groupe soit permanent, car il faut du temps pour apprendre à travailler ensemble et pour développer une identité de groupe. Il est essentiel de développer des relations basées sur la confiance et le respect. Chacun doit se sentir écouté et avoir l'assurance que son point de vue est pris au sérieux.

Il est indispensable de disposer de ressources afin de garantir l'accessibilité de tout matériel et de permettre aux membres du groupe d'experts de contribuer à d'autres activités telles que des conférences et des présentations. Des réunions doivent se tenir à fréquence suffisante. Quant à la durée, il est préférable de prévoir des réunions d'une journée complète ponctuée de nombreuses pauses.

RECRUTEMENT DU PERSONNEL

EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE

Lebenshilfe Salzburg (Autriche)

Les usagers participent au recrutement du personnel de première ligne, mais pas à celui du personnel général. Lorsqu'un membre du personnel de première ligne doit être recruté, le chef du service local et le chef du département dirigent les entretiens d'embauche avec les candidats présélectionnés. Les plus intéressants (entre un et trois) sont invités à se rendre au service pendant plusieurs heures (généralement à différentes reprises) afin que les personnes en situation de handicap et les membres de l'équipe aient la possibilité de se rencontrer et d'apprendre à se connaître dans une situation quotidienne/situation de travail. Lorsque les candidats ont appris à se connaître, les membres de l'équipe et les usagers donnent leurs avis et font part de leurs préférences. Le chef du service local prend la décision finale en se fondant sur cette réaction et sur ses propres impressions.

Comment mettre cette approche en œuvre ?

- ★ Organiser des possibilités de rencontre entre les usagers et les candidats dans des situations de « vie réelle » et déduire leurs préférences des expériences ainsi réalisées ;
- ★ Organiser une réunion avec les usagers afin de recueillir leurs impressions et leurs préférences. Observer la réaction des personnes ayant de grands besoins d'assistance (en particulier les besoins non verbaux) face aux candidats ;
- ★ Présenter votre décision aux usagers et au personnel et partager les raisons qui sous-tendent votre décision ; ceci fournit une autre possibilité d'influencer la décision du dirigeant recruteur.

EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE

Innovia (Autriche)

Innovia occupe des personnes en situation de handicap. Un tiers des membres de son personnel sont en situation de handicap. L'emploi de personnes en situation de handicap a un grand impact sur la culture d'une organisation. Les choses évoluent d'elles-mêmes. Les membres du personnel en situation de handicap sont associés aux travaux de recherche qui sont parfois axés sur l'accessibilité et l'intégration en fonction de leur handicap. Le personnel est formé et les personnes en situation de handicap interviennent dans la planification de la formation et jouent un rôle de formateurs.

Le premier projet lancé par Innovia avait pour but de former sept personnes en situation de handicap mental afin de les aider à devenir des experts en accessibilité et en égalité des chances. La formation comportait 43 modules allant de l'orientation et la mobilité à la Convention relative aux droits des personnes handicapées en passant par l'informatique (Word et Excel), le renforcement de l'esprit d'équipe, la demande d'emploi ou de stage, l'organisation d'événements accessibles, le conseil par des pairs et les droits des personnes handicapées. Après trois ans de formation, quatre personnes en situation de handicap mental ont été engagées par Innovia et elles travaillent aujourd'hui sur un autre projet qui vise la formation de personnes en situation de handicap (mental) dans le but d'améliorer leurs qualifications et de mieux sensibiliser les entreprises et les organisations aux questions du handicap.

Nous n'avons aucune méthodologie déterminée. Nous avons traité les personnes en situation de handicap simplement comme n'importe quel autre membre du personnel. Bien entendu, il a fallu plus de temps, un langage facile à comprendre et le respect d'autres aspects du handicap.

La méthodologie recommandée pour mettre en œuvre cette pratique est la suivante : commencez par occuper des personnes en situation de handicap (mental) au sein de votre organisation. Les choses évolueront d'elles-mêmes. Pour les organisations, le changement du statut de personne en situation de handicap vers celui de collègue a un réel impact positif.

FORMATION DU PERSONNEL

EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE

Lebenshilfe Salzburg (Autriche)

Des usagers de service sont activement associés à la fourniture d'une formation intégrante : l'organisation se fonde sur l'expérience de première main dont disposent les personnes en situation de handicap intellectuel et du savoir-faire en formation du personnel. L'organisation a mis au point avec ces personnes la formation initiale à dispenser aux nouvelles recrues, introduisant des thèmes tels que l'auto-représentation, la planification future du personnel et la communication. Les réactions des nouvelles recrues sur ces ajouts ont été très positives. Des personnes atteintes d'un handicap intellectuel donnent également des présentations et fournissent des informations à l'attention des visiteurs (par exemple, visites d'étude à l'étranger, stages, hommes et femmes politiques, autorités...).

Dans le même registre, des personnes en situation de handicap mental reçoivent des demandes de contribution de plus en plus nombreuses formulées par des centres de formation externes et des comités d'organisation de conférences. Les membres du personnel soutiennent les usagers dans la préparation ou l'organisation d'ateliers, de présentations, etc. en fonction de leurs besoins et de leurs souhaits. Lebenshilfe Salzburg a, par ailleurs, organisé une grande conférence consacrée à l'auto-représentation, en décembre dernier, et a instauré un groupe directeur inclusif pour la planification et l'organisation. Les décisions ont été prises par les praticiens de l'auto-représentation ; ce sont eux qui ont décidé des questions à traiter et des présentateurs à inviter. Tous les ateliers ont été animés soit par des équipes inclusives, soit par des personnes en situation de handicap intellectuel.



EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE

Hand in Hand Foundation (Hongrie)

Des personnes en situation de handicap de la Hand in Hand Foundation sont associées de près à des programmes de formation. Ceux-ci sont proposés à la fois au personnel de Hand in Hand Foundation et à des organisations externes auprès desquelles la fondation organise des formations.

La formation a été homologuée par les autorités hongroises et elle est dispensée aujourd'hui par d'autres fournisseurs de services également. Les objectifs de cette formation sont de sensibiliser les organisations/travailleurs aux besoins des personnes en situation de handicap et de les préparer à avoir des personnes en situation de handicap comme collègues.

La session de formation dure environ quatre heures et est conçue de telle manière que les intéressés sont amenés à réaliser diverses activités ensemble. Il ne s'agit pas d'une formation « traditionnelle » avec un instructeur qui donne des informations, mais bien d'une collaboration entre des formateurs et des stagiaires. L'objectif pour les personnes formées est de comprendre les besoins/points de vue des personnes en situation de handicap et de réaliser qu'elles peuvent travailler ensemble en tant que collègues.

Cette formation est proposée à la fois à des entreprises et organisations externes et au personnel de la fondation Main dans la main. Elle est particulièrement importante pour le personnel administratif ou le personnel de direction qui n'est pas en contact direct, sur une base journalière, avec les usagers, mais tout le personnel participe, étant donné que la formation est bénéfique pour tous. Elle a lieu une fois par an et correspond à l'arrivée de nouvelles recrues.

La formation dure une demi-journée et est dirigée par un groupe de personnes en situation de handicap. Ces dernières souffrent toutes d'un handicap différent, ce qui permet d'exposer les stagiaires à différentes situations, par exemple, traverser un chemin prédéterminé avec un usager en chaise roulante, parler avec une personne sourde et apprendre les rudiments du langage des signes pour communiquer avec elle, construire une maison avec une personne en situation de handicap mental, etc. Ces activités offrent aux personnes concernées l'occasion de travailler et de parler ensemble et d'apprendre ainsi à se connaître et à comprendre ce que signifie la vie avec un handicap. Généralement, un proche d'un enfant en situation de handicap participe également et fait part de son point de vue et de son savoir-faire spécifique.

Quels instruments spécifiques utiliser pour la mise en œuvre ?

Il est important de définir un programme/curriculum de formation afin que la diversité/sensibilisation fasse partie de l'offre de formation de l'organisation. Il est important d'inclure des personnes souffrant de handicaps différents, ainsi que les proches d'un enfant en situation de handicap afin de garantir la polyvalence de la formation.

Conclusions

il est essentiel de faire participer les personnes en situation de handicap à la fois comme utilisateurs et comme artisans de la légitimation des services pour avoir l'assurance que lesdits services sont adaptés aux besoins des personnes. Il s'agit d'un principe fondamental de la Convention des NU relative aux droits des personnes handicapées.

Il est évident que les fournisseurs de services doivent reconnaître le rôle des personnes en situation de handicap dans le développement et la fourniture de systèmes d'assistance. L'intégration totale et l'engagement complet, d'une manière structurelle, des personnes en situation de handicap dans la fourniture de services sont inévitables et ne devraient pas être évités. Cette conception est cohérente avec les principes de réalisation progressive de la CRDP.

L'ambition de l'EASPD est de faire en sorte que la participation totale de l'utilisateur à la fourniture de services devienne la norme, et c'est pourquoi nous y travaillons. L'introduction de pratiques et d'actions visant à promouvoir l'engagement des usagers à tous les stades de la fourniture de services ne doit pas être une

tâche difficile. Comme l'ont montré les exemples du présent document, de nombreuses possibilités existent et peuvent être mises en place facilement. À cet égard, les services peuvent tirer des enseignements les uns des autres et les approches innovantes peuvent être encouragées à travers la coopération et le travail en réseau.

L'EASPD continuera à travailler sur ce sujet en partageant des informations, en facilitant l'échange des bonnes pratiques entre ses membres et en mettant à jour et en diffusant régulièrement sa base de données dans le cadre de l'examen de son plan stratégique.

Le présent document est destiné aux membres de l'EASPD, ainsi qu'à tous ceux et celles qui collaborent avec l'association.

Si vous souhaitez contribuer à ce document en fournissant des exemples de bonne pratique, veuillez prendre contact avec nous à l'adresse : info@easpd.eu.

Pour de plus amples informations sur les meilleures pratiques présentées dans le présent document, vous pouvez vous adresser aux personnes suivantes :

Foundation for People with Intellectual Disability (KVPS, Finlande)

Kirsi Konola, directrice du développement, kirsi.konola@kvps.fi

Hand in Hand Foundation (Hongrie)

Ákos Pordán, directeur général, pordan.akos@kezenfogva.hu

Innovia (Autriche)

Johannes Ungar, directeur exécutif, johannes.ungar@innovia.at

Learning Disability Wales (Royaume-Uni)

enquiries@learningdisabilitywales.org.uk

Lebenshilfe Salzburg (Autriche)

Karin Astegger, directrice des départements RH et Recherche et développement, Karin.astegger@lebenshilfe-salzburg.at

National Federation of Voluntary Bodies (FEDVOL) (Irlande),

Brian O'Donnell, directeur général : brian@fedvol.ie

Unapei (France)

public@Unapei.org

Remerciements

Nous remercions tous les membres de l'EASPD d'avoir collaboré, par leurs remarques, leurs contributions et leurs réponses au questionnaire, à la réalisation de la présente publication.

Nous adressons un remerciement tout particulier à Ákos Pordán, directeur général de Hand in Hand Foundation (Hongrie), Brian O'Donnell, directeur général de FEDVOL (Irlande), Céline Simonin, responsable de projets internationaux de l'UNAPEI (France), Jim Crowe, directeur de Learning Disability Wales (Royaume-Uni), Johannes Ungar, directeur général d'INNOVIA (Autriche), Karin Astegger, responsable des départements Ressources humaines et Recherche et développement de Lebenshilfe Salzburg (Autriche), et Kirsi Konola, Directrice du développement de KVPS (Finlande), pour leur précieuse collaboration.

Nos remerciements s'adressent enfin aussi à Luk Zelderloo et Phil Madden qui ont supervisé et soutenu la rédaction de la publication.

EASPD – European Association of Service Providers for Persons with Disabilities

Oudergemselaan / Avenue d'Auderghem 63, B-1040 Bruxelles

Tel: +32 2 282 46 10 | Fax: +32 2 230 72 33 | Website: www.easpd.eu

Irene Bertana, Francesco La Rocca, Miriana Giraldi.

© EASPD 2012 - Tous droits réservés.



L'EASPD bénéficie du soutien du programme PROGRESS de la Commission européenne, DG Emploi, affaires sociales et égalité des chances. Le présent document reflète la position de l'auteur et la Commission ne saurait être tenue pour responsable de l'utilisation qui pourrait être faite des informations qu'elle contient.