

Développer l'autodétermination et la participation citoyenne des personnes présentant une déficience intellectuelle:

Quelles stratégies?

Fribourg, le 10.9.2024

Dre Barbara Fontana-Lana
Enseignante et chercheuse au
Département de pédagogie
spécialisée de l'UNIFR
Barbara.lana@unifr.ch

Plan de l'exposé

L'autodétermination & la citoyenneté active

La recherche

Notre Institution, notre vie, notre voix

L'étude *Vote4All*

L'autodétermination : une définition



- ✓ C'est la possibilité de faire des **choix** et prendre des **décisions**
- ✓ en accord avec ses **préférences**, valeurs et objectifs
- ✓ sans **interférences** externes **non justifiées**
- ✓ pour déterminer le degré de **contrôle** qu'une personne souhaite avoir sur sa propre vie
- ✓ Et en garder ou en augmenter la **qualité de vie**

→ Notion **d'agent causal**

PROTAGONISTE

(Wehmeyer, 1992, 2005)

La participation citoyenne: une définition

(Tremblay & Dufresne, 2009, p.5)



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



Les différentes formes de participation citoyenne

(Tremblay & Dufresne, 2009)

- La participation électorale



Vote4All

- L'action communautaire



- La prise de parole



Notre Institution,
Notre vie, Notre voix

La recherche

Notre Institution, notre vie, notre voix

Contexte

- Cité du Genévrier (VD)
- Soutien financier de la Fondation Eben-Hézer
- 2014-2016





Alignement du système:

- ✓ Conseil de Fondation
- ✓ Direction
- ✓ Responsables de secteur

(Beidas et al., 2013; Greenhalgh et al., 2004)

Etude: Plan quasi-expérimental avec pré, post test et follow up (2018)

- **Evaluation initiale** des habiletés des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) légère à modérée pour l'autodétermination (LARIDI+Choice Questionnaire), la communication (EVIP) et le raisonnement inductif (Matrice Progressives de Raven couleur)
- **Formation** à l'autodétermination et à la citoyenneté active  **Co-construction contenus et didactique**
 - 2 groupes de personnes présentant une DI (N=16), dont un mixte;
 - 1 groupe d'éducateurs et d'éducatrices (N=13)
 - 15 mois, 25 séances de 1h30 à 3 heures chacune (petits groupes et plénières)
 - Chaque groupe de personne présentant une DI a eu 11 séances de formation
- **Evaluation finale** des habiletés des personnes présentant une DI  **Evaluer, mesurer**
- **Evaluation qualitative** des retombées **deux ans après** la fin du projet (2018)

Résultats: efficacité de la formation et des outils développés

- ✓ **Augmentation** significative des compétences d'**autodétermination** des participant·e·s présentant une DI ($Z= 67.5, p < .05$) ainsi que des habiletés d'**autorégulation**
- ✓ Effets plus marqués dans le groupe qui a suivi la formation en présence des éducatrices et éducateurs ($N=4$) qu'avec l'équipe de recherche uniquement ($U= 21.00, p < .05$)
- ✓ Les participant·e·s ont rapporté des **changements dans leur environnement**, notamment une augmentation significative des **opportunités de choix** dans les activités domestiques et quotidiennes ($Z= 55.5, p < .05$)

Les retombées qualitatives (2018)

Pour les équipes



Plus de questionnement



Plus de flexibilité et d'occasions de choix offertes au quotidien



Changements institutionnels structurels : Commission *C'est Ma Vie*; Responsable de l'autodétermination

Pour les personnes en situation de handicap



Plus de participation à des projets et à des événements inclusifs



Oser s'exprimer plus ; oser s'opposer



Plus d'estime de soi, sentiment de réussite

Un Manuel de formation & une BD

<https://projects.unifr.ch/autodetermination/fr/>



Exposition itinérante disponible

C'est Ma Vie: la Commission des autoreprésentants de la Cité du Genévrier

- 12 séances de 1h30 chacune (= 18 h)
- 6 h de préparation des séances
- 12 h rédaction procès-verbaux en FALC
- 30 h pour formaliser les Statuts officiels



66 h pour mettre en place en place une commission stable et reconnue au niveau institutionnel

VISIBILITÉ
PERENNITÉ

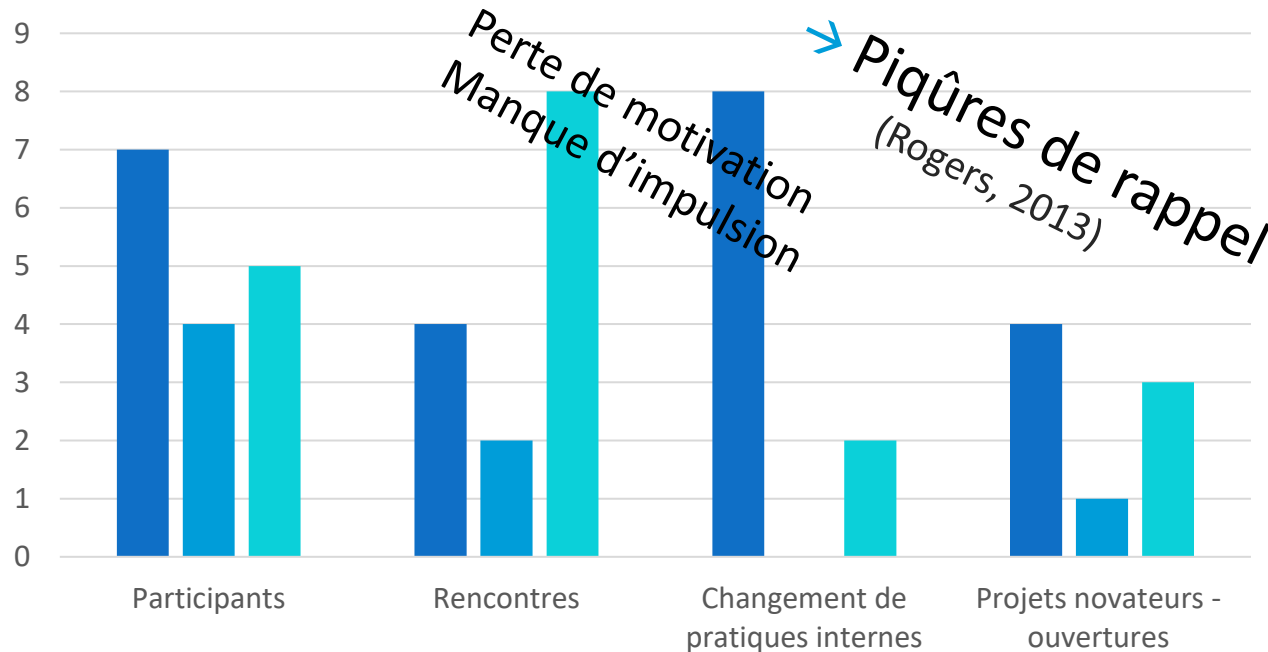
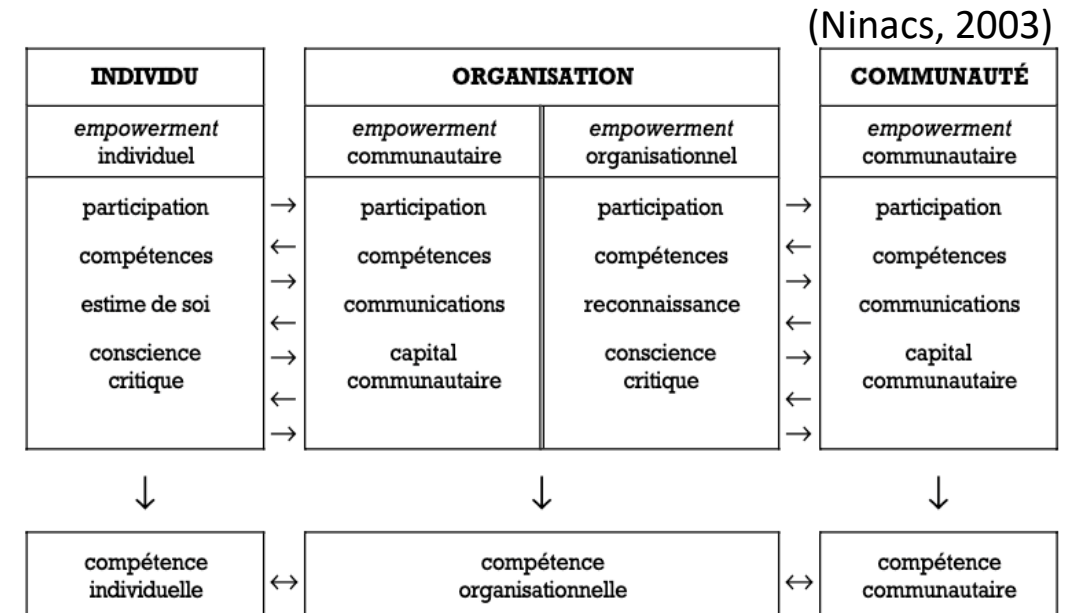


FIGURE 1. L'EMPOWERMENT INDIVIDUEL, L'EMPOWERMENT ORGANISATIONNEL ET L'EMPOWERMENT COMMUNAUTAIRE



Pour en savoir davantage sur cette étude...

- Fontana-Lana, B. & Petitpierre, G. (2017). Designing a Training Programme to Promote the Exercise of Self-Determination and Civic Engagement in Individuals Having an Intellectual Disability: Feedback on Collaborative Research. *Creative Education*, 8, 975-992. https://www.scirp.org/pdf/CE_2017053114104940.pdf
- Fontana-Lana, B., & Petitpierre, G. (2018). Implémenter des pratiques innovantes en établissement socio-éducatif: l'importance du partenariat. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 2, 14-20.
- Fontana-Lana, B., Petragallo Hauenstein, I., & Petitpierre, G. (2021). Des pratiques inclusives *au sein* et *à partir* d'un contexte institutionnel ? C'est possible. In F. Julien-Gauthier, H. Gascon, & C. Jourdan-Ionescu, C. (Eds.). *Pratiques inclusives en déficience intellectuelle* (pp. 221-239). Presses de l'Université du Québec.

L'étude *Vote4All*



Projet: ‘Mon vote, Ma voix’: soutenir les personnes présentant une déficience intellectuelle dans l’exercice de leurs droits politiques (Vote4All)

Durée: 18 mois (15.1.2021 – 15.7.2022)

Cantons: Fribourg, Genève, Neuchâtel, Vaud

Financements: BFEH - UNIFR - Fondation HPZ



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Bureau fédéral de l'égalité pour
les personnes handicapées BFEH



UNIVERSITÉ DE FRIBOURG
UNIVERSITÄT FREIBURG

HPZ
STIFTUNG
HEILPÄDAGOGISCHES
ZENTRUM
FREIBURG • FRIBOURG

Partenaires

8 établissements socio-éducatifs et 3 centres de formation professionnelle romands



Membres

Equipe de recherche

- 5 chercheurs
- Département de pédagogie spécialisée, UNIFR – barbara.lana@unifr.ch

Groupe accompagnement

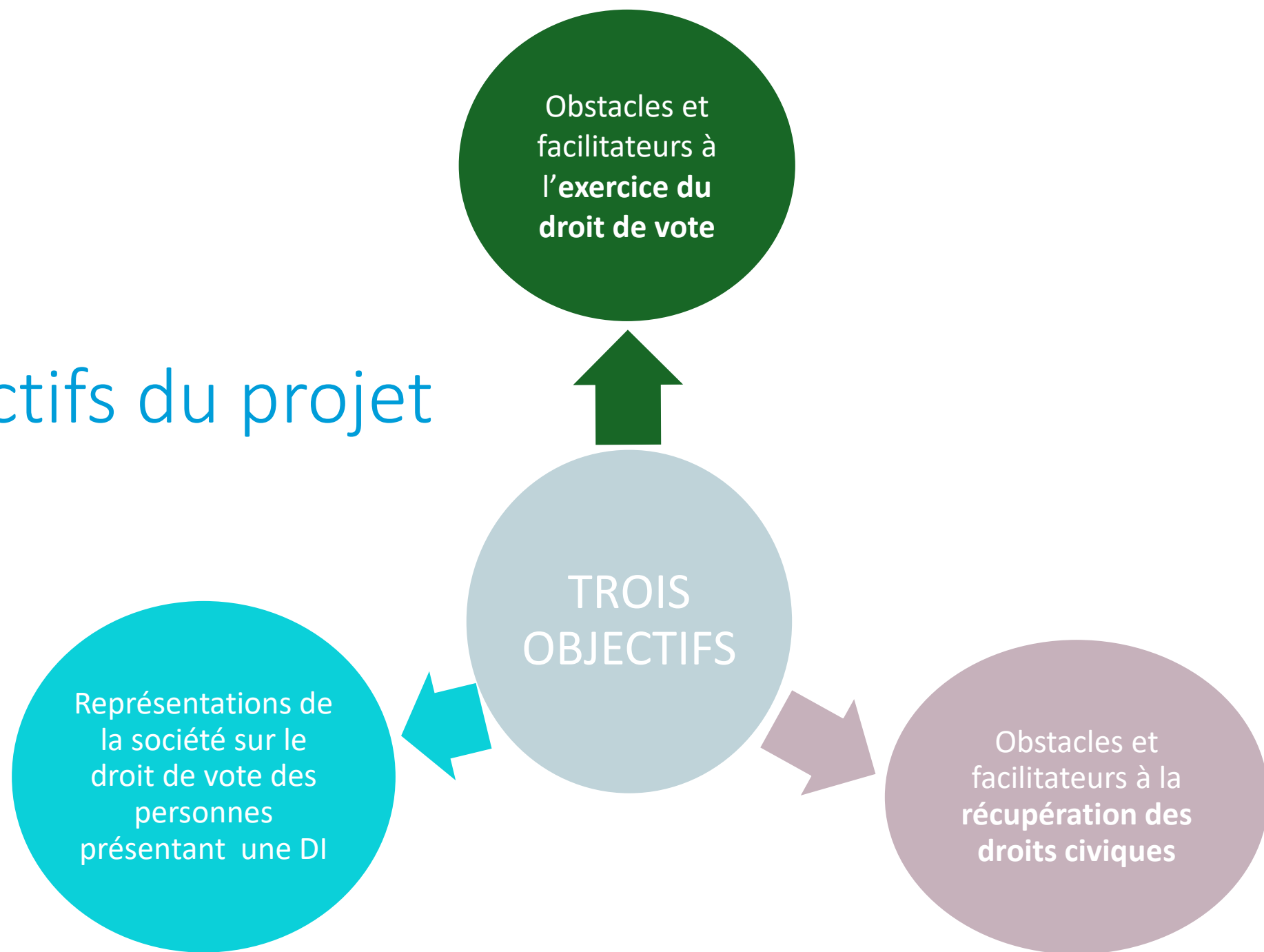
Financement

Etats et

Suisse

Recherche participative →
émancipatoire
(Petitpierre & Charmillot D’Odorico, 2014)

Les objectifs du projet



Les étapes du projet

1^{ère} PHASE THEORIE

Synthèse de la
littérature
(scoping review)

1^{ère} PHASE LOIS

Projets récents ou
en cours dans les 4
cantons de l'étude
(FR, GE, NE, VD)

2^{ème} PHASE QUI PEUT VOTER ?

Questionnaire
online (N=300)
8 établissements
socio-éducatifs
3 centres
professionnels

3^{ème} PHASE COMMENT ON VOTE ?

Focus groupes
(N=11)
Entretien individuel
(N=1)
N=46

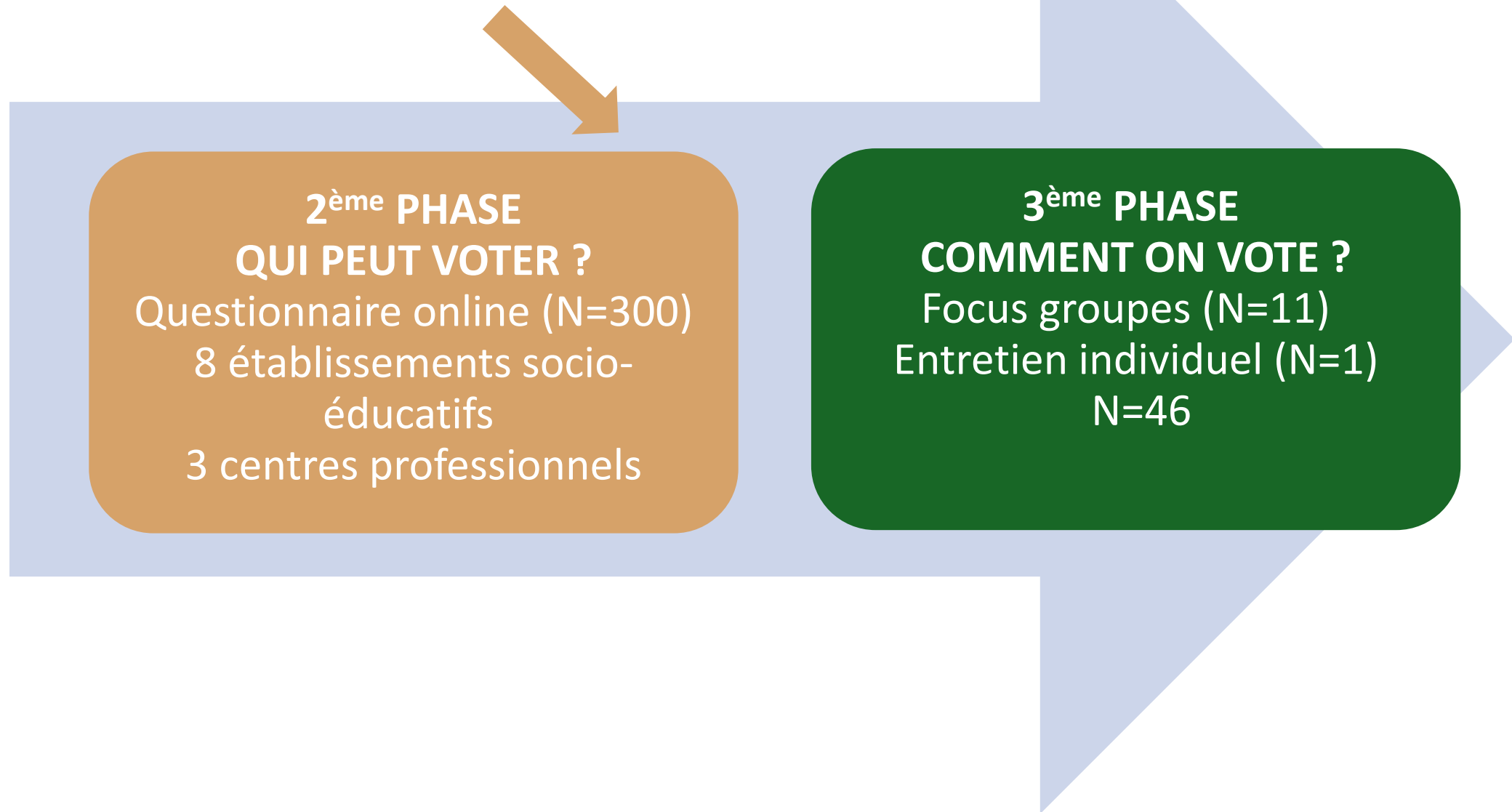
4^{ème} PHASE RECUPERATION

Focus groupes
(N=4)
Entretiens
individuels (N=4)
N=14

5^{ème} PHASE REPRESENTATIONS SOCIALES

Elaboration d'un
Q-sort
Passations

Les étapes du projet



Pourquoi un questionnaire?

✓ Comprendre les facteurs qui peuvent avoir un impact sur :

- la réception du matériel de vote
- l'exercice du droit de vote



✓ Variables à l'étude:

âge, genre, nationalité, canton de résidence, type de curatelle, type de lieu de vie, type d'activité exercée la journée, degré d'impotence

Questionnaire online



Questionnaire online

Fribourg

80 personnes



Genève

87 personnes



Neuchâtel

100 personnes



Vaud

33 personnes



300 questionnaires remplis

Résultats



Questionnaire online

- ✓ La moitié des personnes présentant une DI reçoit son matériel de vote (52.7%), indépendamment du genre et de l'âge
- ✓ Les personnes reçoivent **plus fréquemment** leur matériel de vote à **Genève** que dans les autres cantons (65.5% > 47.4%)
- ✓ **L'intensité d'aide** pour les actes de la vie quotidienne (degré d'impotence) a une influence sur la réception du matériel de vote (Grave 18.5%, Moyenne 48.7%, Faible 62.7%, Sans allocation 61.8%)
- ✓ Le **type de lieu de vie** a une influence sur la réception du matériel de vote (Habitation avec accompagnement 24h/24 44.4%, Habitation plus indépendante 58.3%)
- ✓ Le **type d'activité exercée la journée** a une influence sur la réception du matériel de vote (Poste intégré 68.1%, Formation professionnelle 64%, Atelier adapté 53.6%, Centre de jour ou activité sur le lieu de vie 39%)

LOGIQUE?

Résultats

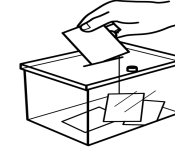


- ✓ Le **type de curatelle** a une influence sur la réception du matériel de vote (CPG 36.6%, Autre curatelle 70.1%, Sans curatelle 73.2%)

➔ **Discriminations directes**

Questionnaire online

Résultats



Questionnaire online

- ✓ **La moitié** des personnes (48.6%) exercent leur droit de vote, en égale proportion entre homme et femme, jeune et plus âgé, à Genève ou dans les autres cantons, avec ou sans curatelle, et indépendamment de la structure de vie
- ✓ **Le type d'activité de jour** a une influence sur l'exercice du droit de vote (Poste intégré 58.5%, Formation professionnelle 53.3%, Atelier adapté 53.3%, Centre de jour ou activité sur le lieu de vie 12%)
- ✓ **L'intensité d'aide** pour les actes de la vie quotidienne (degré d'impotence) a une influence sur l'exercice du droit de vote (Grave 16.6%, Moyenne 36.6%, Faible 65.2%, Sans allocation 53.9%)

→ **Le changement de loi est le premier pas, mais il n'est pas suffisant**

3^{ème} & 4^{ème} phase



3^{ème} PHASE: COMMENT ON VOTE ?

Focus groupes (N=11)

Entretien individuel (N=1)

→ N=46

9 institutions dans les quatre cantons de l'étude



4^{ème} PHASE: LA RECUPÉRATION

Focus groupes (N=4)

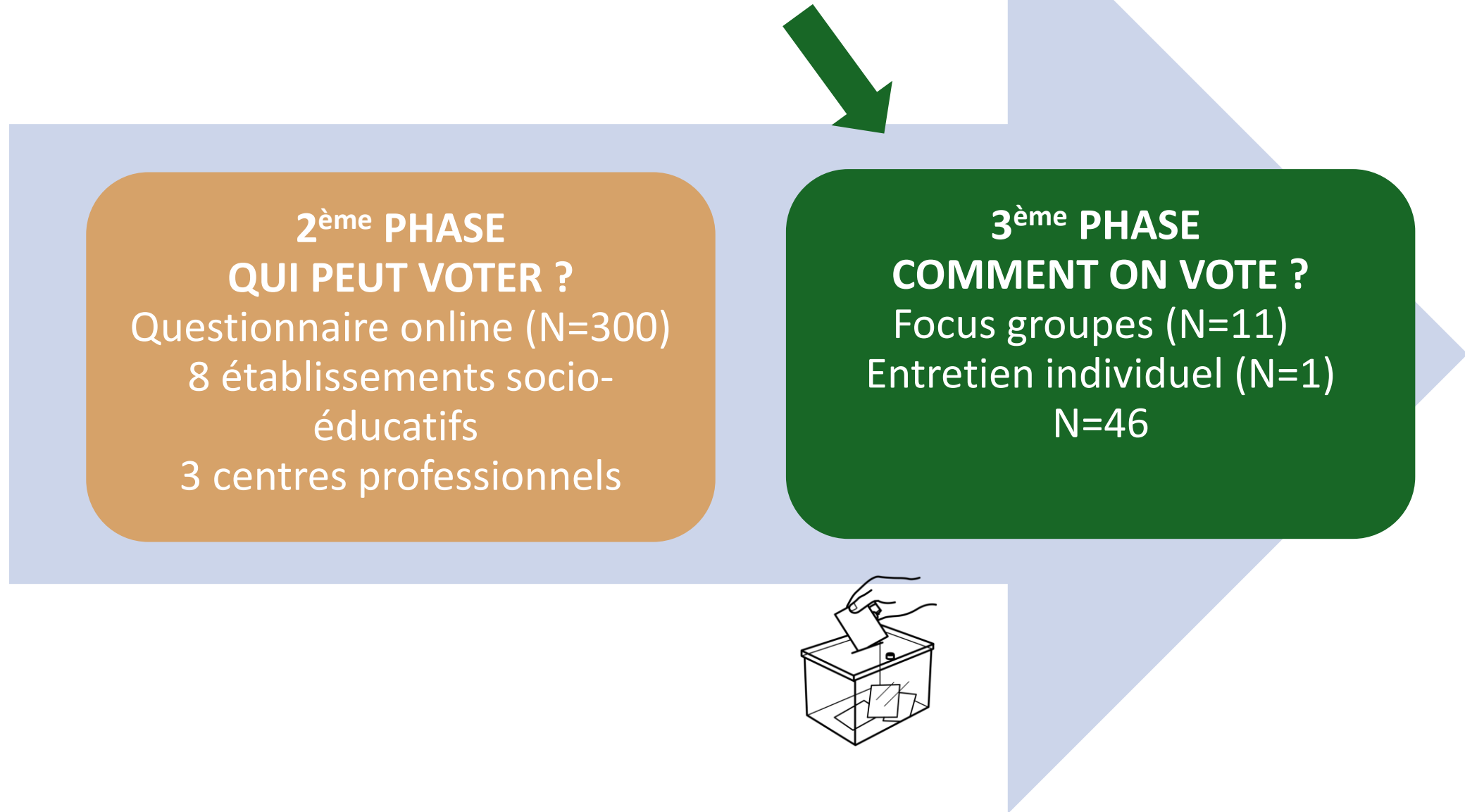
Entretiens individuels (N=4)

→ N=14

15 focus groupes et
5 interviews
pour un totale de 60
personnes

Analyse de contenu: ATLAS V9
& Interjuges

Les étapes du projet



Culture du handicap:
accessibilité, inclusion,
représentations

Mesures juridiques de protection

Lois en vigueur

Culture de l'établissement ou du service

Avant

PROCESSUS DE L'EXERCICE DU VOTE

Pendant

Après

- Expérimentation (vraie vie)
- Formation de base (culture générale) et formations continues (socialisation politique)
- Pouvoir s'informer
- Débattre pour se construire une opinion et décider
- Autodétermination et prise de décision (voter= mon choix)
- Identification des influences indues et des stratégies pour y faire face

- Avoir le droit de vote
- Recevoir le matériel de vote
- Disposer d'un matériel de vote accessible et adapté
- Exprimer ses choix
- Transmettre les bulletins de vote

- Accessibilité des informations
- Compréhension de l'impact du vote et de sa temporalité (effet non immédiat)

Soutiens

Apprentissages

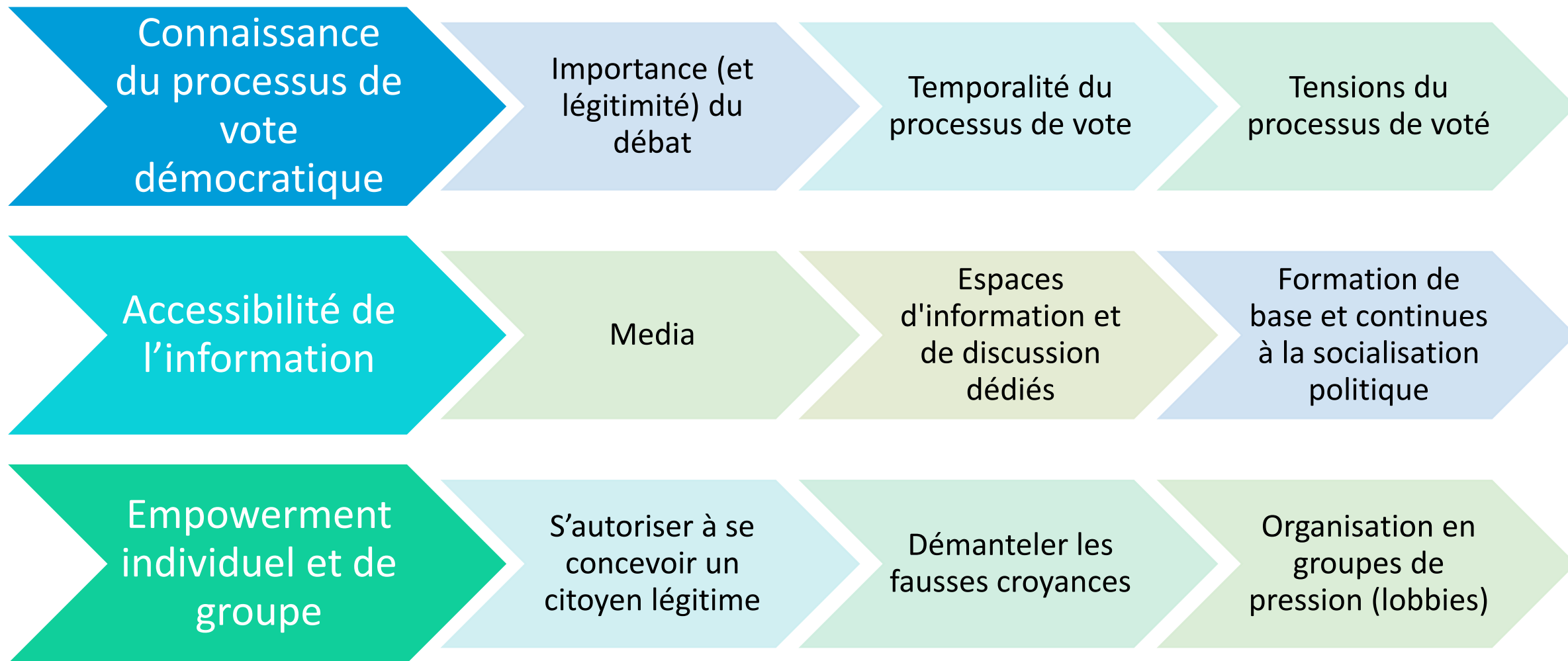
Occasions d'expérimentation

Culture familiale

Formations

Pair-aidance

Trois axes de travail prioritaires



Pour en savoir davantage sur cette étude...

- Brochure & 4 MP4



D'autres publications prévues, à retrouver sur le site:

<https://projects.unifr.ch/autodetermination/fr/>

<https://folia.unifr.ch/unifr/documents/326312>

A propos des résultats de...

LA PREMIERE PHASE:

- Fontana-Lana, B., & Petitpierre, G. (2020). Peut-on exercer le droit de vote quand on est porteur d'une déficience intellectuelle ? *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 7-15.
- Bach-Mbenza, M., Fontana-Lana, B., Duthoit, M., & Petitpierre, G. (soumis). Voting rights and people with ID – Scoping review.

LA DEUXIEME PHASE:

- Fontana-Lana, B., Petragallo, I., Bach, M., & Petitpierre, G. (2023). Voting status of people with an intellectual disability in four French-speaking cantons of Switzerland: A survey. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 20(3), 323–335. <https://doi.org/10.1111/jppi.12465>

DE LA TROISIEME ET QUATRIEME PHASE:

- Fontana-Lana, B., Petitpierre, G., Bach, M., Petragallo, I., & Siffert, E. (2022). Participation politique et déficience intellectuelle : accompagner l'exercice du droit de vote, *Les Cahiers de l'Actif*, 556/557, 149-163.
- Fontana-Lana, B. (2024, en attente d'impression). Dare il diritto di voto a tutte le persone con disabilità cognitiva: un'occasione per ognuno di noi? Collana *Democrazia e scuola*, 89-106. DFA, SUPSI.

CDPH: bilan et perspectives

Alignement système, cohérence

Co-construction

- Expertes et experts
- Personnes directement concernées
- Accompagnement (staff & parents)

Mesure (validité écologique)

Connaissances générales et sectorielles

Accessibilité (des lieux et des informations)

Focus sur l'empowerment individuel et collectif: contrecarrer l'impuissance apprise

Formalisation (stabilisation) des acquis

Merci pour votre attention

Références bibliographiques

- Barclay, L. (2013). Cognitive Impairment and the Right to Vote : A Strategic Approach. *Journal of Applied Philosophy*, 30(2), 146-159. <https://doi.org/10.1111/japp.12020>
- Beckman, L. (2014). The Accuracy of Electoral Regulations : The Case of the Right to Vote by People with Cognitive Impairments. *Social Policy & Society*, 13(2), 221-233. <https://doi.org/10.1017/S1474746413000407>
- Beidas, R. S., Aarons, G., Barg, F., Evans, A., Hadley, T., Hoagwood, ... Mandell, D.S. (2013). Policy to implementation: evidence-based practice in community mental health – study protocol. *Implementation Science*, 8-38.
- Bosquet, A., & Mahé, I. (2018). Protected adults’ voting rights: an interdisciplinary study of medical assessment and jurisprudence in France. *BMJ Open*; 8: e020522. doi :10.1136/bmjopen-2017-020522
- Centre de formation continue de Fribourg (CFC), Département de Pédagogie spécialisée (DPS) de l’UNIFR, Haute Ecole de travail social de Fribourg (HETS-Fribourg), & Association Deuil Suisse. (2023). *Congrès DUO. Un congrès par et pour les personnes en situation de handicap*. https://cfc-bz.com/congres_duo_2023_chiffres/
- Chang, S.-C., Chiang, C.-Y., Chu, C.-Y., & Wang, Y. B. (2006). The Study of Social Capital, Organisational Learning, Innovativeness, Intellectual Capital, and Performance. *The Journal of Human Ressource and Adult Learning*, 64-71.
- Combrinck, H. (2014). Everybody counts: the right to vote of persons with psychosocial disabilities in South Africa. *ADRY*, (2), 75-100.
- Commission européenne (2022). Stratégie en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030. https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/fr/ip_21_810
- Commission européenne (2022). Rapport des mesures de défense des droits des personnes en situation de handicap. https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/fr/ip_21_810
- Confédération Suisse (2016). Premier rapport du Gouvernement suisse sur la mise en oeuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/droit/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde/staatenbericht.html>
- Constitution fédérale de la Confédération Suisse (1999). <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19995395/index.html>
- De Clercq, D., Thongpapanl, N., & Dimov, D. (2009). When good conflict gets better and bad conflict becomes worse: the role of social capital in the conflict-innovation relationship. *Journal of Academy of Marketing Science*, 37, 283-297. <http://doi.org/10.1007/s11747-008-0122-0>
- Fontana-Lana, B., Angéloz Brügger, P., & Petragallo Hauenstein, I. (2017). *Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne*. Université Fribourg.
- Fontana-Lana, B., Angéloz Brügger, P., & Petragallo Hauensetein, I. (2022). *Formare la persona con una disabilità intellettiva all'autodeterminazione e alla partecipazione civica*. Collana Strumenti di lavoro. Edizioni Fondazione ARES.
- Fontana-Lana, B., & Petitpierre, G. (2017). Designing a Training Programme to Promote the Exercise of Self-Determination and Civic Engagement in Individuals Having an Intellectual Disability: Feedback on Collaborative Research. *Creative Education*, 8, 975-992. <https://doi.org/10.4236/ce.2017.86071>
- Fontana-Lana, B., & Petitpierre, G. (2018). Implémenter des pratiques innovantes en établissement socio-éducatif: l'importance du partenariat. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 2, 14-20.
- Fontana-Lana, B., & Petitpierre, G. (2020). Peut-on exercer le droit de vote quand on est porteur d’une déficience intellectuelle ? *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 7-15.
- Fontana-Lana, B., Petitpierre, G., & Petragallo Hauenstein, I. (2017). *Mes Idées, Ma Vie*. Edizioni Fondazione Ares.
- Fontana-Lana, B., Petitpierre, G., Petragallo, I., Bach, M., & Siffert, E. (2022): Participation politique et déficience intellectuelle : accompagner l’exercice du droit de vote, *Les Cahiers de l’Actif*, 556/557, 149-163.
- Fontana-Lana, B., Petitpierre, G., Uhlig, A., Geurts, H., Haelewyck, M. & Lachapelle, Y. (2022). Comment bien choisir ses instruments d’évaluation et de formation à l’autodétermination ?. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94, 61-80. <https://doi.org/10.3917/nresi.094.0061>
- Fontana-Lana, B., Petragallo, I., Bach, M., & Petitpierre, G. (2023). Voting status of people with an intellectual disability in four French-speaking cantons of Switzerland: A survey. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 20(3), 323–335. <https://doi.org/10.1111/jppi.12465>
- Fontana-Lana, B., Petragallo, I., & Petitpierre, G. (2023). Résultats de la recherche Vote 4 all : Soutenir la participation politique des personnes présentant une déficience intellectuelle. Département de pédagogie spécialisée, Université de Fribourg. <https://folia.unifr.ch/unifr/documents/326312>

Références bibliographiques

- Fontana-Lana, B., Petragallo Hauenstein, I., & Petitpierre, G. (2021). Des pratiques inclusives *au sein* et *à partir* d'un contexte institutionnel ? C'est possible. In F. Julien-Gauthier, H., Gascon, & C. Jourdan-Ionescu, C. (Eds.). *Pratiques inclusives en déficience intellectuelle* (pp. 221-239). Presses de l'Université du Québec. <https://www.puq.ca/catalogue/livres/pratiques-inclusives-deficience-intellectuelle-4006.html>
- Friedman, C., & Rizzolo, M. C. (2017). Correlates of voting participation of people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of social work in disability & rehabilitation*, 16(3-4), 347-360.
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations: Systematic review and recommendations. *Milbank Quarterly*, 82, 581-629.
- Inclusion Handicap. (2022). *Le Comité de l'ONU donne une mauvaise note à la Suisse*. <https://www.inclusion-handicap.ch/fr/themes/cdph/procedure-dexpertise/observations-finales-674.html>
- Lachapelle, Y., Fontana-Lana, B., Petitpierre, G., Geurts, H. & Haelewyck, M. (2022). Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94, 25-42. <https://doi.org/10.3917/nresi.094.0025>
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Haelewyck, M.-C., Courbois, Y., Keith, K.D., Schalock, R., ... Walsh, P.N. (2005). The Relationship Between Quality of Life and Self-Determination: An International Study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.
- Ninacs, W. A. (2003, novembre). *Empowerment : cadre coceptuel et outils d'évaluation de l'intervention et communautaire*. La Clé.
- Ninacs, W. A. (2008). *Empowerment et intervention : Développement de la capacité d'agir et de la solidarité*. Québec: Les Presses de l'Université Laval.
- ONU (2206). *Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)*. <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/droit/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde.html>
- Perret-Clermont, A.-N. (2005). Lo spazio per il pensare. In C. Pontecorvo, *Discorso e apprendimento. Una proposta per l'autoformazione degli insegnanti* (p. 21-34). Carrocci Editore.
- Postulat *Pleine participation politique pour les personnes qui ont un handicap intellectuel* (18.3.2021) et *Rapport en réponse à l'intervention parlementaire* (25.10.2023). <https://www.parlament.ch/it/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20213296>
- Redley, M. (2008). Citizens with learning disabilities and the right to vote. *Disability & Society*, 23(4), 375-384. <https://doi.org/10.1080/09687590802038894>
- Rogers, C. (2013). *Liberté pour apprendre* (4ème). Paris: Dunod.
- Sen, A. (1985). *Commodities and capabilities*. North-Holland.
- Shogren, K.A., Garnier Villarreal, M.G., Lang, K., & Seo, H. (2017). Mediating Role of Self-Determination Constructs in Explaining the Relationship Between School Factors and Postschool Outcomes. *Exceptional Children*, 83(2), 165-180.
- Tessari Veyre, A., Petitpierre, G., & Gremaud, G. (2016). L'entretien de recherche avec des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone De Recherche En Ergothérapie*, 2(2), 73–81. <https://doi.org/10.13096/rfre.v2n2.58>
- Tremblay, M., & Dufresne, J.-S. (2009). *Pour le plaisir...L'implication et l'engagement civique des jeunes des Laurentide* (Rapport de la recherche-action sur l'implication et l'engagement civique des jeunes des Laurentides, déposé à l'Entente sur l'Éducation à la Citoyenneté).
- Tremblay, M., Fontana-Lana, B., Hudon, I., Blais, M., & Racette, B. (2020). Stratégies d'émancipation pour la participation politique et le développement des compétences citoyennes des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 23-31.
- Wehmeyer, M.L. (1992). Self-Determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 27(4), 302-314.
- Wehmeyer, M.L. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.
- Wehmeyer, M.L. (2010). L'autodétermination. *Encyclopédie internationale multilingue de la réadaptation*.
- Wehmeyer, M.L. (2023). Self-determination theory and the education of learners with disabilities. In R. M. Ryan (Ed.), *The Oxford handbook of self-determination theory* (pp. 684–698). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780197600047.013.34>
- Woodward, P. (2014). *Positive risk taking for individuals with disabilities*. Pavillon Publishing.