

Florian Di Cesare est un auto-représentant. Pourtant formé en menuiserie et désireux de travailler dans son domaine de prédilection, il n'a pas été engagé dans un poste en adéquation avec ses compétences et a effectué plusieurs emplois très éloignés de sa formation de base. Il s'est par ailleurs impliqué dans le projet de guide FALC (facile à lire et à écrire) au Musée du Laténium.

DE LA FORMATION À L'EMPLOI : SIMPLE TRANSITION OU PARCOURS DU COMBATTANT ?

SCOLARITÉ ET FORMATION

La scolarité en école ordinaire de Florian Di Cesare s'est avérée relativement ardue. « C'était compliqué avec le handicap que j'avais par rapport aux autres enfants. J'avais créé des liens avec les autres jeunes qui étaient eux aussi en difficulté mais autrement les contacts étaient difficiles. J'ai eu par contre beaucoup de chance avec les maîtresses qui prenaient plus de temps pour m'expliquer. Autrement je me sentais assez seul. »

**« C'était compliqué
avec le handicap que
j'avais par rapport aux
autres enfants. »**

À la fin de la scolarité obligatoire il a été inclus dans une classe d'intégration professionnelle pendant une année et ensuite il a eu l'opportunité de faire un apprentissage au Replus à Grandson. Cette école offre

la possibilité aux jeunes en difficulté d'apprendre un métier en vue d'intégrer la vie professionnelle par la suite. Il y a effectué un apprentissage de menuisier pendant trois ans qui l'a amené jusqu'à l'obtention d'un certificat de compétences.

PARCOURS PROFESSIONNEL

Après sa formation il a travaillé six mois dans une menuiserie-ébénisterie à Neuchâtel mais le patron n'a pas pu le garder car il avait déjà deux apprentis à accompagner et n'avait pas le temps de s'occuper de lui. Il a dû s'inscrire au chômage pendant une année. Il a ensuite débuté le programme d'intégration pour les chômeurs d'Evologia à Cernier qui lui a permis de travailler durant sept ans au sein de l'équipe Polyvert du service des parcs et promenades de la Fondation Perce-Neige. Son travail consistait à entretenir les espaces verts, nettoyer les extérieurs et réparer les places de jeux pour les enfants durant l'hiver. Il a eu du plaisir à effectuer ces tâches, même si cet emploi ne correspondait pas à sa formation

de base. Cela lui a permis également de ne pas rester au chômage trop longtemps. Après ces sept années au sein de la Fondation il nous dit avoir voulu «voir autre chose».

« J'ai postulé plusieurs fois dans mon domaine mais à force de recevoir des réponses négatives j'ai abandonné car cela me démoralisait, c'était déprimant. »



Un maître socio-professionnel lui a alors proposé de participer au programme d'intégration sociale en entreprise. Il s'y est inscrit et a été engagé par l'entreprise Philip Morris dès 2009. Il est chargé de s'occuper des stations d'impression (nettoyage des machines, changement de toner, commande de papier etc.) à raison de 6 heures par jour, tous les jours. «J'ai de bons contacts avec les collaborateurs mais j'ai complètement bifurqué de ma formation de base», nous dit-il. Il aurait aimé pouvoir intégrer une entreprise de menuiserie mais les employeurs potentiels avaient trop peur d'engager une personne en situation de handicap à cause des machines. Ils craignaient les accidents en raison de son épilepsie. «J'ai postulé plusieurs fois dans mon domaine mais à force de

recevoir des réponses négatives j'ai abandonné car cela me démoralisait, c'était déprimant» ajoute-t-il. Durant son apprentissage, les formateurs qui l'accompagnaient connaissaient son handicap et avaient été formés pour cela mais sur le marché de l'emploi cela n'était pas le cas.

«Cela fait maintenant 11 ans que je travaille chez Philip Morris et j'aimerais pouvoir changer car j'en ai fait le tour». Florian Di Cesare a pris contact avec la menuiserie de la Fondation Perce-Neige car il a un projet de recyclage de palettes de bois. Son objectif serait de pouvoir travailler à temps plein dans la menuiserie. «J'ai des ouvertures mais cela nécessite des discussions, il faut être patient», conclut-il.

TRAVAIL AU LATÉNIUM

Le Laténium qui désirait publier un guide en langage FALC a pris contact avec la Fondation Perce-Neige à Neuchâtel. Ils recherchaient des personnes en situation de handicap avec des compétences correspondant à ce travail.

Florian Di Cesare participait alors à un groupe de parole d'ASA Handicap-mental avec Jacques-Olivier Reymond. Ce groupe lui a apporté beaucoup de compétences dans l'échange et la communication. «Nous avons l'habitude de parler devant les gens». Ce projet a duré une année et demi. Ils ont d'abord visité le musée et appris à mieux le connaître. «Un guide nous a été présenté afin que nous regardions si le langage utilisé était adéquat. Nous avons pu modifier certains mots, ajouter quelques couleurs et rendre le guide le plus accessible possible. Nous avons ensuite présenté ce guide à la presse.» Actuellement ils continuent à accompagner les visiteurs en situation de handicap, en provenance des institutions principalement. «C'est très enrichissant», résume-t-il. Ils sont rémunérés par le Laténium pour cette activité. Le salaire est indépendant de la rente AI.

D'autres musées sont intéressés

par ce projet avec, notamment, le musée d'ethnographie de Neuchâtel qui l'a démarré début 2020. Les musées d'histoire naturelle de la Chaux-de-Fonds et de Neuchâtel sont également intéressés à mettre le projet sur pied. «Nous avons eu également des interviews, nous nous sommes faits un nom à Neuchâtel et beaucoup de gens m'interpellent dans la rue», se réjouit-il.

SOUHAITS POUR L'AVENIR

«Mon souhait pour la suite est que mon projet de menuiserie se réalise. Je suis aussi un cours de tournage sur bois qui me permet de créer des objets comme des bols ou des saladiers». Florian Di Cesare ajoute qu'il faudrait favoriser l'emploi des personnes en situation de handicap en modifiant les environnements de travail par quelques aménagements facilitant l'intégration mais aussi en privilégiant les contacts, la communication entre les personnes et les éventuels futurs employeurs qui ont tendance à dire non de suite, sans connaître les personnes et à qui le handicap fait parfois peur. •

« Il faudrait favoriser l'emploi des personnes en situation de handicap en privilégiant la communication entre les personnes et les éventuels futurs employeurs qui ont tendance à dire non de suite, sans connaître les personnes et à qui le handicap fait parfois peur. »

FLORIAN DI CÉSARE

AUTO-REPRÉSENTANT GROUPE " TOUS ENSEMBLE, TOUS ÉGAUX ", FONDATION PERCE-NEIGE (NE)

ERIC HABERKORN

DIRECTEUR CITÉ DU GENEVRIER, FONDATION EBEN-HÉZER, SAINT-LÉGER (VD)

GENEVIÈVE PETITPIERRE

PROFESSEURE, UNIVERSITÉ DE FRIBOURG, DÉPARTEMENT DE PÉDAGOGIE SPÉCIALISÉE (FR)

ANDREAS RIEDER

DIRECTEUR BFEH, DÉPARTEMENT DE L'INTÉRIEUR, BERNE

PETER SAXENHOFER

DIRECTEUR D'INSOS

EMMANUELLE SEINGRE

VICE-PRÉSIDENTE INSIEME SUISSE

MIREILLE TREMBLAY

PROFESSEURE À L'UQAM, QUÉBEC.

**TABLE RONDE ANIMÉE PAR IRIS JIMENEZ, JOURNALISTE
SYNTHÈSE PAR SÉVERINE HUTIN.**

38

La nécessité d'accorder des droits aux personnes avec un handicap et de les impliquer dans la mise en œuvre de la CDPH est reconnue en Suisse. Nombre d'initiatives existent. Mais elles restent souvent isolées, limitées dans leur déploiement ou méconnues en dehors de la région. Comment y remédier ? Quelles démarches susciter, soutenir, développer ? Rassemblant auto-représentants, associations de proches, acteurs du monde politique, institutionnel et académique, la table ronde a permis d'identifier des stratégies de changement, des actions prioritaires et le rôle des différents acteurs dans ce processus. Ce texte en présente une synthèse, le verbatim des interventions étant disponible sur www.asahm.ch rubrique archives, colloque et conférences.

ET MAINTENANT ?... PENSER DEMAIN

STRATÉGIES DE CHANGEMENT, ACTIONS PRIORITAIRES ET RÔLES DES ACTEURS

LA FORMATION DES PERSONNES AVEC UN HANDICAP MENTAL, CONDITION DE LA PARTICIPATION

Soulignée par l'ensemble des intervenants, la poursuite et l'élargissement de la formation des personnes avec un handicap mental est fondamentale¹. Condition sine qua non d'une participation active des personnes aux décisions qui les concernent, elle doit porter sur la prise de parole et la capacité d'auto-représentation des personnes ainsi que sur leurs droits et tous les sujets qui concernent leur vie concrète².

LE RÔLE DES AUTO-REPRÉSENTANTS DANS LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

Dans tous les domaines, des soins (où cet enjeu est déjà intégré dans des initiatives comme celles de la HEdS et des HUG³ à Genève) à l'inclusion scolaire, en passant par la culture, les transports, la police et la participation à la vie politique, l'importance de la formation des professionnels par des auto-représentants a été plébiscitée. Si de nombreux instituts les intègrent déjà dans leurs formations, c'est encore souvent en tant que témoins. Plus ambitieuse, cette vision suppose une véritable

transmission de savoir aux acteurs de la société. « Dans cette perspective, ce ne sont plus seulement les professionnels qui sont des experts. Les personnes en situation de handicap le sont également, car ce sont elles qui savent ce dont leurs pairs ont besoin. Ce type de formation doit se développer en partenariat et sur un pied d'égalité », a souligné Peter Saxenhofer, directeur d'INSOS. Un projet de formation de formateurs d'adultes est d'ailleurs intégré au plan d'action 2023 de ASA-HM.

DES GROUPES D'AUTO- REPRÉSENTANTS STRUCTURÉS ET PROACTIFS DANS TOUS LES CANTONS

Des membres du public, notamment impliqués dans le Groupe des auto-représentants de Genève, ont également mis en avant l'importance de ces structures au niveau cantonal, comme interlocuteurs des autorités politiques. La nécessité pour les autos-représentants d'acquérir des compétences et de se former a été rappelée, et de nombreux membres du public concernés ont fait part de leur motivation en ce sens.

DES INDICATEURS NATIONAUX ET DES ÉTATS DES LIEUX RÉGULIERS

Tout en soulignant la richesse du fédéralisme, « chaque canton fonctionnant comme un laboratoire



d'observation menant des expériences différentes », les représentants du monde académique et politique ont mis en avant la nécessité de pouvoir disposer d'indicateurs structurés au niveau national. « Les chiffres manquent pour évaluer la situation et sa progression, dans des domaines tels que l'emploi en milieu ouvert ou l'inclusion scolaire », a souligné la Pr. Geneviève Petitpierre. Des outils de mesure sont indispensables pour évaluer l'impact des mesures et des politiques mises en place. L'importance d'états des lieux réguliers « pour avancer, stabiliser et éviter des retours en arrière liés aux facteurs conjoncturels » a également été soulignée. « Ces moments de dialogue doivent avoir lieu plus souvent et impliquer largement tous les acteurs, pas seulement les personnes directement concernées par les handicaps », a ajouté Andreas Rieder, directeur du BFEH.

L'IMPORTANCE DU MÉCÉNAT ET DES PARTENARIATS PUBLIC-PRIVÉ

Dans le contexte de pression sociale accrue sur les services étatiques, liée notamment au vieillissement de la population et à l'augmentation de la précarité, la difficulté de promouvoir, de financer et de maintenir à long terme des projets novateurs a été soulignée. « Les partenariats publics/privés et le rôle des mécènes sont essentiels pour porter ces projets », a souligné Eric Haberkorn, directeur de la Cité du Genévrier. Un propos appuyé par Nicole Grieve (Pro Infirmis), responsable d'un projet pilote dans le domaine de la culture : « Nous accompagnons les institutions culturelles de tous les domaines et de tous les cantons qui, sur quatre ans, développent une offre en communication accessible, des bâtiments accessibles, avec des personnes en situation de handicap et de façon à ce que ce soit un bénéfice pour tout le monde ». Des projets tels que Croque-Musées, programme de culture inclusive issu d'un partenariat entre l'atelier 1001 feuilles et ASA-Handicap Mental, ont

été évoqués⁴. Essentiels à une intégration effective, la mise à disposition des moyens humains et financiers nécessaires a été abondamment relevée par les intervenants.

UNE VISIBILITÉ MÉDIATIQUE ACCRUE

En donnant régulièrement la parole aux personnes avec un handicap mental et en améliorant la compréhension par la société des enjeux qu'ils soulèvent, les médias ont un rôle essentiel à jouer. Ils doivent aussi sensibiliser tous les acteurs, et notamment ceux du monde du travail, à l'intégration des personnes concernées.

UN ENGAGEMENT DE TOUS LES ACTEURS

Auto-représentant du groupe « Tous Ensemble, Tous Égaux », Florian di Cesare a relaté son parcours, dont sa formation professionnelle de menuisier, et sa difficulté, malgré des compétences validées par un diplôme reconnu, de trouver un emploi dans son domaine de compétences. Entre 2016 et 2018, il a participé au Lathénium⁵ (NE) à la création du premier guide réalisé par et pour des personnes en situation de handicap. « Aujourd'hui, j'y suis moi-même guide pour les personnes en situation de handicap. » Cette initiative, issue de l'engagement d'une MSP (maîtresse socio-professionnelle) et de la direction du Lathénium, illustre le rôle moteur que peuvent jouer les acteurs de la société, institutions, employeurs, entreprises dans l'intégration.

LA LIBERTÉ DE CHOIX ET LA COMPRÉHENSION DES ENJEUX

Vice-présidente d'Insieme Suisse, Emmanuelle Seingre a rappelé que la liberté de choix des personnes concernées était une condition essentielle à l'amélioration concrète de leur quotidien. Elle a aussi souligné la nécessité d'une vision claire des enjeux impliqués par ces choix. « Prenons l'accès des personnes avec un handicap mental à des lieux d'habitations ordinaires. Ce sont elles qui

doivent prendre la décision. 39 Et elles doivent comprendre ce que cela va signifier concrètement, par exemple en termes de relations sociales. »



CONCLUSION

UN CHANGEMENT DE PARADIGME

La nécessité d'un changement de la façon de « penser le handicap » a été soulignée par la Pr. Mireille Tremblay. « Je souhaite que la notion de handicap disparaisse au profit de notre commune humanité, qui doit être redéfinie. Il faut une véritable prise de parole des personnes en situation de handicap et que cette parole soit reconnue comme importante. »

UNE RESPONSABILITÉ COLLECTIVE

Andreas Rieder, directeur du BFEH, a rappelé que « l'intégration ne repose pas seulement sur les personnes en situation de handicap et sur leur famille. Elle doit mobiliser toute la société. Les personnes en situation de handicap avec leurs compétences et leurs différences devraient être vues comme une chance. Il faut un changement de la part du monde du travail. Les entreprises doivent s'intéresser plus à ces questions et s'interroger sur les moyens à mettre en place pour que ces personnes puissent être accueillies et leur potentiel valorisé. L'inclusion des personnes en situation de handicap est notre responsabilité collective à tous et à chacun. » •

1 Consultez le catalogue de formations proposées par ASA-HM sur <https://www.asahm.ch/formations>
 2 Voir à ce sujet le recueil « Reconnaissez nos droits! » sur www.asahm.ch. En 2015, six groupes de parole créés à l'initiative d'ASA-Handicap mental, ont présenté dans cet ouvrage leurs besoins, et leurs espoirs quant à la mise en œuvre de la CDPH.
 3 HEDS: Haute École de Santé de Genève, HUG: Hôpitaux Universitaires Genevois
 4 <https://www.asahm.ch/croque-musees>
 5 Parc & Musée d'archéologie, Hauterive (NE)