

# Communication des autorités avec les personnes en situation de handicap: Pratiques en matière de communication lors de la mise en place d'une tutelle ou d'une curatelle – Opportunités de compréhension et de participation pour les personnes en situation de handicap

## Résultats d'un projet de recherche mené dans le cadre du PNR 76

**Prof. Gabriela Antener, Hochschule für Soziale Arbeit FHNW**  
**Dre Simone Girard-Groeber, Hochschule für Soziale Arbeit FHNW**  
**Dre Sara Galle, Hochschule für Soziale Arbeit FHNW**  
**Annette Lichtenauer, Hochschule für Soziale Arbeit FHNW**  
**Markus Bossert, Hochschule für Soziale Arbeit FHNW**

Une équipe interdisciplinaire a étudié, sur la base de dossiers, d'interviews et d'observations, la manière dont les autorités communiquent avec les personnes en situation de handicap entre 1970 et aujourd'hui et les possibilités qu'elles leur donnent de participer aux procédures de tutelle et de curatelle. L'étude a porté sur trois cantons dans lesquels les autorités spécialisées et les autorités non professionnelles ainsi que les tribunaux étaient auparavant chargées de ces tâches : Bâle-Ville, Soleure et Zoug.

Les résultats montrent que les personnes concernées ont été impliquées différemment dans les procédures, en fonction des réglementations cantonales et des compétences des autorités. Avec le nouveau droit de la protection de l'adulte, à partir de 2013, des autorités spécialisées sont actives dans tous les cantons. Il n'y a plus de procédures de plainte, la protection et la sécurité juridiques se sont également accrues. Au cours de la période étudiée, les autorités s'efforcent de plus en plus d'inclure les personnes concernées et de préserver leurs droits de participation. Toutefois, la manière dont cela est mise en œuvre dépend toujours fortement des personnes responsables. Jusqu'à présent, il n'existe pas de normes contraignantes pour organiser la communication avec les personnes concernées.

## Arrière-plan, objectif du projet et plan de recherche

### Situation initiale

Depuis les années 1970, la compréhension du handicap a considérablement évolué. Les revendications des personnes en situation de handicap en faveur d'une plus grande autodétermination et d'une meilleure participation à la société se sont multipliées. Elles demandent à être reconnues comme des sujets ayant des droits à faire valoir. En Suisse, désormais des instruments, notamment juridiques, existent qui donnent du poids à ces revendications : le nouveau droit de la protection de l'adulte (2013) et la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, ratifiée en 2014). La mise en œuvre des droits de participation dans les procédures administratives peut – et doit – être poursuivie de manière ciblée par les autorités.

Ces procédures représentent un défi pour les autorités, car de nombreuses personnes en situation de handicap sont vulnérables en matière de communication. Elles ont des difficultés à comprendre ou à s'exprimer et ont besoin que l'on communique avec elles en fonction de leurs spécificités, qui peuvent être des déficiences cognitives, linguistiques ou autres. Sans soutien ou adaptation spécifique, elles ne peuvent pas saisir leur possibilité de se faire entendre et de participer à la procédure – ce qui est pourtant essentiel pour la défense de leurs droits. Les pratiques de communication des autorités, c'est-à-dire la manière dont les autorités communiquent oralement et par écrit avec les personnes concernées, contribuent largement à façonner ces possibilités de participation.

### Objectif et plan de recherche

Dans le cadre du projet de recherche, nous avons examiné dans quelle mesure depuis les années 1970 les changements susmentionnés se reflètent dans la communication et la participation : comment les autorités communiquent-elles avec les personnes présentant un handicap, et comment leur donnent-elles la possibilité d'exercer leurs droits de participation à la procédure ? Les recherches ont porté tant sur l'évolution que sur la continuité des pratiques de communication des autorités. De plus, nous avons mis en avant un groupe qui n'a guère été étudié jusqu'à présent : les personnes en situation de handicap. Nous avons étudié les mécanismes et les modes d'action de la pratique des autorités ainsi que les expériences des personnes concernées et des professionnel·les. Nous souhaitons ainsi contribuer à réhabiliter les personnes en situation de handicap en tant que victimes de mesures de coercition à des fins d'assistance.

Nous avons répondu aux questions de recherche à l'aide d'analyses qualitatives de 144 dossiers de cas, de 26 interviews semi-standardisées avec des professionnel·les, de 14 interviews avec des personnes concernées et/ou leurs proches et de 4 observations vidéo d'entretiens/d'auditions.

## Résultats

### L'information comme condition préalable à la participation

L'information est essentielle à la participation. C'est ce que soulignent les modèles de participation<sup>1</sup> et c'est aussi ce que stipulent explicitement les articles 9 et 21 de la CDPH. Nous constatons certes qu'au cours de la période étudiée, d'une manière générale les expert-es ont pris de plus en plus conscience de l'importance des informations. Mais il apparaît aussi clairement que la manière de transmettre les informations reste fortement dépendante de la situation.

Dans les dossiers, on ne trouve guère d'explications, **avant 2013**, sur la procédure, que ce soit dans la correspondance ou dans les notes des entretiens qui ont eu lieu dans le cadre de l'enquête ou de l'audition. Les informations se limitent aux effets des mesures tutélaires et à la référence quant aux voies de recours.

De même, dans les décisions, la motivation du juge ou de l'autorité se limite souvent à dire que toutes les conditions légales sont remplies. Ou alors, on ne trouve qu'un renvoi à l'examen des faits dans les expertises médicales. De plus, selon le dossier, les décisions étaient généralement envoyées sans commentaire. Les tribunaux, en particulier, ont largement délégué la transmission de leurs décisions à l'entourage, principalement aux parents et au personnel d'accompagnement dans les institutions. À partir des années 1990, les services spécialisés se sont de plus en plus efforcés de soumettre aux personnes concernées et impliquées les informations nécessaires à la procédure. On le constate notamment par le fait que le droit légitime lié à l'audition est de plus en plus explicité

dans les courriers. Mais le langage de ces lettres était également très formalisé et les termes utilisés étaient difficile. C'est pourquoi la communication orale a pris une importance grandissante au sein des instances chargées de l'enquête, y compris au sein de l'autorité tutélaire de Bâle-Ville, qui s'est professionnalisée très tôt et où il fait partie intégrante de l'enquête depuis le début de la période étudiée.

Dans les **procédures actuelles**, une grande priorité est accordée à l'information. Les personnes concernées reçoivent des informations aussi bien orales qu'écrites. Souvent, les autorités attendent des tiers – généralement des proches – qu'ils transmettent et expliquent aux personnes concernées les informations importantes concernant la procédure. Les professionnelles soulignent en outre l'importance de l'oralité pour rendre les informations compréhensibles pour les personnes concernées. Il apparaît néanmoins que des informations importantes manquent souvent ou sont incompréhensibles. Ainsi, les personnes concernées ne peuvent pas prendre position de manière informée et fondée au cours de la procédure. Le témoignage d'une cliente qui évoque un manque d'informations avant un entretien avec les autorités en est un exemple : « Alors dans ce cas j'ai besoin de pouvoir me préparer. Pour avoir la possibilité de dire clairement, je veux maintenant ceci et cela ». <sup>2</sup> Pour permettre aux personnes concernées de participer activement à la procédure, une information systématique et adaptée à leurs besoins communicatifs serait nécessaire ; ce point semble encore sous-estimé par les expert-es.

<sup>1</sup> Par exemple : Rieger, J. & Strassburger, G. (2014). Partizipation kompakt: Für Studium, Lehre und Praxis sozialer Berufe. Weinheim: Beltz Juventa. oder Wright MT., von Unger, H. & Block, M. (2010). Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention. In: MT. Wright (Hg.), Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention (pp. 35–52). Huber.

<sup>2</sup> Entretien avec Natascha Hug (nom et prénom fictifs), 1508-1509.

### **Participation à la procédure : enquête et audition**

C'est dans le cadre de l'enquête et de l'audition prescrite par la loi que se situent les principales possibilités de participation pour les personnes concernées. La question de savoir si et comment celles-ci peuvent être perçues a considérablement évolué. Dans la **procédure administrative d'avant 2013**, les autorités et commissions de tutelle ainsi que les secrétaires de tutelle qu'ils avaient mandatés étaient chargés de l'enquête. Ceux-ci étaient de plus en plus souvent en contact direct avec les personnes vulnérables, mais surtout continuaient d'échanger principalement avec leurs proches. Dans la plupart des procédures que nous avons consultées, les autorités ont eu des entretiens avec les parents au sujet de leurs enfants adultes. Il en va de même pour les auditions prévues par la loi. La participation des parents pouvait être propice à l'implication des personnes concernées, mais elle pouvait aussi constituer un obstacle. De plus, de nombreuses personnes concernées ont été exclues de la procédure sur la base d'expertises médicales.

Dans les **procédures à partir de 2013**, ce sont des spécialistes faisant partie de l'APEA ou d'un service externe qui sont chargés d'évaluer les besoins de soutien et de protection des personnes en situation de handicap. Les personnes concernées sont généralement adressées personnellement au cours du processus d'évaluation et sont invitées à s'exprimer elles-mêmes sur leur situation, même si, souvent, elles sont accompagnées. Il en va de même pour l'audition de la personne. Il reste toutefois difficile pour les personnes concernées de se préparer de manière approfondie afin de pouvoir réellement prendre position. À cet effet, elles doivent connaître et comprendre le résultat de l'évaluation et la mesure prévue avant l'entretien. Il est donc essentiel que la communication ait lieu par écrit, c'est-à-dire sous une forme permanente,

et qu'elle soit adaptée aux destinataires. Dans l'ensemble, il apparaît que les pratiques des autorités continuent de varier considérablement, de sorte que les personnes concernées ne disposent pas des mêmes conditions pour pouvoir exercer leurs droits de participation. Aujourd'hui encore, les proches ou autres accompagnant-es sont généralement présent-es lors des entretiens avec les personnes concernées.

### **Conduite des entretiens**

Les entretiens ne sont documentés de manière plus complète qu'à partir des années 1990. Il ressort des procès-verbaux que nous avons recueillis que les auditions se sont déroulées de manière très diverse et que les normes faisaient largement défaut. Les représentant-es des autorités ont expliqué les mesures et ont en premier lieu obtenu le consentement. Aujourd'hui, on implique les personnes concernées « autant que possible dans les entretiens et on recueille leur point de vue. Pour les entretiens avec les personnes en situation de handicap, les professionnel-les rapportent qu'ils adaptent le langage et le contenu en fonction de la situation. Les client-es sont inclus-es dans la discussion, en particulier au début et à la fin, à l'aide de questions. Toutefois, lorsque des sujets plus complexes sont abordés, les client-es aux capacités cognitives plus faibles perdent le fil de la conversation. L'échange se fait alors uniquement entre les membres des autorités et la ou les personnes accompagnant-es. On ne constate que peu de pratiques dans les entretiens pour rendre ces contenus accessibles et compréhensibles aux personnes concernées. La participation des personnes concernées se limite ainsi à certains moments de l'entretien et à certains aspects de la procédure. Les professionnel-les veillent avant tout à ce que les client-es puissent s'exprimer. Cependant, il leur

manque encore des stratégies de communication spécialement conçues pour les personnes concernées afin d'assurer le flux d'informations et la compréhension.

### **La procédure de protection de l'adulte telle que perçue par les client-es**

Les personnes en situation de handicap n'ont encore que peu d'expérience sur la manière de revendiquer et d'exercer leurs droits de participation. Souvent, elles ne prennent pas conscience de leurs possibilités de participer à la procédure.

Il s'avère que, dans l'ensemble, les client-es ont peu de souvenirs des procédures. Bien que les mesures de protection des adultes puissent avoir un impact considérable sur leur vie, ces personnes ne vivent pas la procédure comme

un événement marquant dans leur biographie. Elles décrivent généralement le déroulement de la procédure comme agréable, bref et sans accrocs. Même si elles ont parfois un vague ressenti qu'il se passe quelque chose d'important, elles peinent à le mettre en perspective. Elle ne semblent pas conscient-es de la portée des mesures de protection des adultes, ni des droits juridiques dont elles disposent dans le cadre des procédures. Cela montre clairement que les autorités doivent façonner activement les possibilités de participation et les rendre reconnaissables, afin que les personnes en situation de handicap puissent exercer leurs droits de participation de manière adéquate.

## **Importance des résultats pour la pratique et recommandations**

Comme le montre notre enquête, il est nécessaire d'agir dans différents domaines. Dans les procédures de l'APEA, il s'agit de préserver les droits et les devoirs de toutes les personnes concernées. Les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap appellent des mesures spécifiques pour garantir l'égalité.

### **Recommandations aux autorités**

La **communication** devrait être **conçue de manière plus compréhensible**. Pour cela, il est nécessaire (1) de communiquer de manière transparente et compréhensible sur les étapes de la procédure, les droits et les obligations de participation (2) de recourir à un langage facile à lire et à comprendre (FALC) ou un langage clair, ainsi que (3) de disposer de compétences spécifiques pour mener des entretiens.

Au début de la procédure, l'APEA ou le service d'enquête devrait **évaluer les besoins communicatifs et les besoins d'assistance spécifiques** des personnes vulnérables à la communication. C'est

ainsi seulement que l'autorité peut adapter sa communication et son information en fonction des destinataires et soutenir les client-es de manière appropriée dans la procédure.

La transmission d'informations par les autorités varie encore fortement selon les personnes. Cependant, tous et toutes les client-es ont besoin des informations pertinentes pour la procédure afin de pouvoir y participer. **Pour la transmission d'informations, il est donc nécessaire de disposer de normes qui clarifient les points suivants** : A quelles personnes les contenus sont-ils transmis oralement, par écrit, dans un langage clair ou un langage facile à lire et à comprendre (FALC) ? Comment vérifie-t-on si des tiers sont mandatés pour la transmission d'informations et selon quels critères professionnels le mandat est-il confié ?

Jusqu'à présent, l'implication de tiers, notamment à des proches, se fait en fonction de la situation et sans clarification explicite des rôles. Les rôles des personnes impliquées doivent être **définis et communiqués de manière transparente et compréhensible pour tous les participant-es**.

### Recommandations au niveau du politique

Pour que les exigences de la CDPH en matière d'accès à l'information et d'élimination des obstacles à la communication (art. 9 et art. 21) ainsi que de reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité (art. 12, en particulier l'alinéa 2) puissent être intégrées et mises en œuvre de manière ciblée, il est nécessaire de faire évoluer la pratique des autorités. Comme le soulignent les observations finales du Comité de l'ONU sur la mise en œuvre de la CDPH, publiées en 2022, il est urgent que la Suisse agisse. Le Comité, notamment, constate avec préoccupation « que rien n'est prévu pour aider les personnes handicapées à exercer leur capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres »<sup>3</sup>. La politique et la pratique doivent prévoir suffisamment de ressources financières, humaines et temporelles pour la mise en œuvre de ces mesures.

### Recommandations pour le traitement public des MCFA

La réhabilitation des personnes concernées est une préoccupation majeure et le point de départ de l'étude scientifique des mesures de coercition à des fins d'assistance. Les personnes en situation de handicap ont été et sont souvent victimes de discrimination. Dans le passé, cela s'est souvent traduit par un langage dépréciatif et une vision déficiente du handicap. Comme le montrent nos recherches, ces stigmatisations ont souvent conduit à la privation de droits et à l'exclusion de la procédure. Pour que les personnes concernées puissent participer d'elles-mêmes au débat actuel et faire valoir leur statut de victime, elles ont besoin des informations nécessaires à cet effet, sous une forme appropriée.

---

<sup>3</sup> [https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/gleichstellung/amtliches/crpd\\_abschliessende\\_bemerkungen\\_uebersetzungen.pdf.download.pdf/CDPH%20Observations%20finales%20sur%20le%20rapport%20initial%20de%20la%20Suisse.pdf](https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/gleichstellung/amtliches/crpd_abschliessende_bemerkungen_uebersetzungen.pdf.download.pdf/CDPH%20Observations%20finales%20sur%20le%20rapport%20initial%20de%20la%20Suisse.pdf)

### Recommandations pour les associations/organisations de personnes en situation de handicap

Donner aux personnes en situation de handicap les moyens d'identifier et de saisir les opportunités de participation reste également un **devoir de la société**. Les associations d'entraide, les fédérations et les organisations dans le domaine du handicap peuvent jouer un rôle important à cet égard. Elles peuvent **renseigner** leurs membres sur les procédures de l'APEA. Il s'agit notamment de **sensibiliser** les personnes en situation de handicap qui sont susceptibles de faire l'objet d'une procédure de protection de l'adulte à leurs droits et aux possibilités de participation. Cela comprend, par exemple, une information adéquate et compréhensible sur la procédure APEA, la mise en évidence des possibilités de participation et le soutien dans le processus de formation de l'opinion. Le cas échéant, les associations peuvent également être chargées de **soutenir** les personnes concernées dans la procédure et d'assurer la participation aux procédures officielles.

### Signification scientifique des résultats

Jusqu'à présent, les personnes en situation de handicap n'ont pas été au centre de l'intérêt scientifique et social pour l'étude historique des mesures de coercition à des fins d'assistance. Cela vaut également pour la pratique actuelle de la protection des adultes.

L'étude a amené de nouvelles connaissances sur la participation des personnes en situation de handicap aux procédures administratives. Elle apporte une contribution à la question de savoir comment les personnes en situation de handicap sont impliquées dans la communication institutionnelle et dans quelle mesure les pratiques communicatives des autorités entravent ou favorisent la participation. Les résultats indiquent des défis similaires à ceux décrits dans la recherche actuelle sur la communication dans le domaine de la santé et dans d'autres contextes institutionnels avec des personnes vulnérables à la communication (Bendel Larcher & Pick 2023)<sup>4</sup>. Ils constituent un premier pas

vers une étude plus approfondie des « bonnes pratiques » en matière de communication des autorités. De même, il ressort clairement des résultats que les droits – notamment les droits fondamentaux – des personnes en situation de handicap devraient faire l'objet de recherches supplémentaires. Ainsi seulement peut-on s'assurer qu'ils sont respectés.

<sup>4</sup> Bendel Larcher, S. & Pick, I. (Hrsg.). (2023). Good practice in der institutionellen Kommunikation. De Gruyter.

**Communication des autorités avec les personnes en situation de handicap: Pratiques en matière de communication lors de la mise en place d'une tutelle ou d'une curatelle – Opportunités de compréhension et de participation pour les personnes en situation de handicap**

Prof. Gabriela Antener, Hochschule für Soziale Arbeit FHNW, requérante principale  
Dre Simone Girard-Groeber, Hochschule für Soziale Arbeit FHNW, collaboratrice scientifique

Dre Sara Galle, Hochschule für Soziale Arbeit FHNW, collaboratrice scientifique  
Annette Lichtenauer, Hochschule für Soziale Arbeit FHNW, collaboratrice scientifique  
Markus Bossert, Hochschule für Soziale Arbeit FHNW, collaboratrice scientifique

**Adresse de contact :**

Prof. Gabriela Antener  
Hochschule für Soziale Arbeit FHNW, Olten  
+41 62 957 20 46  
gabriela.antener@fhnw.ch

**Pour des informations supplémentaires :**  
[www.nfp76.ch](http://www.nfp76.ch)

juillet 2023