

Viviane Guerdan

L'application de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées : la participation des personnes avec un handicap mental

Résumé

La mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) exige la participation des personnes handicapées à la fonction de suivi de la Convention. ASA-Handicap mental a souhaité impliquer les personnes concernées dans le processus de défense de leurs droits à travers le projet intitulé « Droits & Participation ». L'article présente ce projet qui consiste à soutenir la formation des personnes à la CDPH, à récolter leurs propos sur leur vécu et les obstacles rencontrés dans l'exercice de leurs droits et à formuler des recommandations intégrant les propositions émises par ces dernières.

Zusammenfassung

Das UNO-Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen verlangt, dass die Betroffenen an der Überwachung seiner Umsetzung beteiligt werden. Bei «ASA – Handicap mental» werden Menschen mit Behinderungen über das Projekt «Rechte & Mitwirkung» eingebunden und können in diesem Rahmen für ihre Rechte eintreten. Der Artikel stellt das Projekt vor. Dieses fördert Schulungen zum Übereinkommen, sammelt Berichte von Betroffenen über Erfahrungen und Hindernisse bei der Ausübung ihrer Rechte und formuliert Empfehlungen, die Vorschläge der Betroffenen aufnehmen.

Introduction

Le 13 décembre 2006, au Siège de l'ONU à New York, les personnes handicapées s'apprêtaient à vivre un tournant majeur de leur histoire : l'adoption par l'Assemblée générale des Nations Unies de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). L'événement est fondamental car il s'agit du premier instrument international contraignant les futurs États signataires à « 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 handicapées » et à « promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque » (CDPH, art. 1). La

Suisse a ratifié le texte le 15 avril 2014 ; elle est, comme les autres 165 États qui ont décidé d'y adhérer¹, dans l'obligation de répondre à cette exigence et d'« adopter toutes mesures appropriées d'ordre législatif, administratif ou autre pour mettre en œuvre les droits reconnus dans la présente Convention » (CDPH, art. 4).

Ce contexte a interpellé ASA-Handicap mental, association à but non-lucratif, s'engageant avec et pour la personne ayant un handicap mental, dans les domaines de la vie privée ou publique, quels que soient son degré de handicap et son âge, qu'elle vive en institution ou à domicile (Statuts, art. 2). La *Participation* et l'*Autodétermination*

¹ Au 27 juillet 2016, 160 pays l'ont signée, et 166 pays l'ont ratifiée, dont l'Union européenne. La signature n'entraîne pas d'obligation exécutoire ; la ratification signifie que l'Etat accepte d'être juridiquement lié par les dispositions de la Convention.

font partie des principes fondamentaux de ses lignes directrices. En outre, parmi ses buts, elle entend défendre les intérêts des personnes avec un handicap mental ou ayant des difficultés d'apprentissage dans tout ce qui concerne la législation et les contacts avec le grand public. C'est dire qu'elle s'est sentie concernée par la CDPH. Et ce d'autant que les Nations Unies invitent la société civile à prendre part à l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la Convention : « La société civile – en particulier les personnes handicapées et les organisations qui les représentent – est associée et participe pleinement à la fonction de suivi. » (art. 33, al. 3). Forte de la conviction de pouvoir contribuer au développement et à la mise en œuvre d'une politique du handicap tenant compte de la parole des personnes avec un handicap mental, ASA-Handicap mental a dès lors créé le projet « Droits & Participation ». Ce projet bénéficie du soutien du Bureau fédéral de l'égalité (BFEH), de la Loterie romande et d'une Fondation genevoise privée.

La promotion du respect de la dignité intrinsèque des personnes handicapées et de leur participation pleine et effective à la société passe par une reconnaissance de leur capacité à s'exprimer en leur nom propre et à contribuer aux prises de décision.

Les buts du projet

La promotion du respect de la dignité intrinsèque des personnes handicapées et de leur participation pleine et effective à la société passe par une reconnaissance de leur capacité à s'exprimer en leur nom propre et à contribuer aux prises de décision. La res-

ponsabilité des professionnels est alors double : leur offrir des espaces de parole, de prises de décision ; leur permettre de bénéficier des mêmes informations que toute autre personne impliquée dans un processus de concertation.

Au nom de ces deux constats, le projet « Droits & Participation » s'est donné pour buts de : contribuer à former à la CDPH les personnes avec un handicap mental ainsi que les professionnels ; soutenir les personnes dans leur prise de parole à des fins de transmission de leur expérience et souhaits aux professionnels, parents et politiques ; émettre des recommandations et propositions pour une mise en œuvre de la CDPH s'appuyant sur le vécu et les souhaits des personnes avec un handicap mental afin de réduire les écarts existant entre les droits énoncés dans la Convention et la réalité de leur vie quotidienne.

La démarche adoptée

Ce projet a débuté en 2014 et comporte deux phases. La première (2014-2016) a consisté à :

- adapter à la réalité suisse le kit belge de formation à la CDPH (SISAHM, 2011-2012) en version « facile à comprendre » et à produire les outils didactiques nécessaires au déroulement de la formation à l'attention des personnes avec un handicap mental ;
- former à l'autoreprésentation² et à la CDPH les personnes avec un handicap mental et les professionnels désignés pour être porteurs du projet dans leur canton respectif (deux journées de formation en janvier 2015) ;

² L'autoreprésentation est la capacité pour une personne ayant un handicap de se représenter elle-même, de parler en son nom propre et au nom de ses pairs.

- constituer des groupes de parole de personnes avec un handicap mental (6 à 12 personnes) dans chacun des six cantons romands, animés par des professionnels. But: s'exprimer sur les situations vécues, les obstacles rencontrés, les mesures à mettre en place pour pouvoir exercer ses droits;
- restituer le travail effectué³ lors d'une journée d'étude (9 juin 2016) rassemblant les membres des groupes cantonaux, les décideurs politiques, les responsables institutionnels, les professionnels, les familles;
- réaliser un dossier spécial rédigé en langage « facile à lire et à comprendre » (FALC), comportant l'ensemble des propos émis par les personnes dans les six groupes de parole cantonaux. Ce dossier, intitulé « Reconnaissez nos droits! Réalités et recommandations » (ASA-Handicap mental, 2016) présente l'ensemble des propos des personnes en trois chapitres: les expériences vécues, les obstacles rencontrés, les recommandations formulées⁴.

La seconde phase (2016-2018) portera sur:

- la réalisation d'une recherche mettant en regard les attentes et recommandations des auto-représentants avec les mesures mises en place dans les cantons romands pour rencontrer les besoins des personnes avec un handicap mental. Seront à interroger les « bonnes pratiques » existantes ou émergentes qui sont le fait des politiques, des institutions, des associations;

- la présentation et la mise en discussion des résultats de la recherche lors d'une journée d'étude à laquelle seront conviés les décideurs politiques, les responsables institutionnels et associatifs, les professionnels du terrain, les familles, les personnes avec un handicap mental;
- la rédaction d'un dossier comportant les résultats de cette seconde phase de travail assortis de recommandations pour le développement d'une politique du handicap intégrant les besoins des personnes avec un handicap mental.

Les groupes de parole:

mise en place et déroulement

Pour constituer les groupes de parole (un dans chaque canton romand) un appel à collaboration a été lancé à des institutions et associations dans les six cantons (entre trois et quatre par canton). A chacune des directions de ces organismes il était demandé de proposer à trois personnes avec un handicap mental de participer au projet et de désigner un professionnel qui les accompagnerait dans la démarche. Le critère de choix des personnes handicapées était: être capable de comprendre un texte en version « facile à lire et à comprendre », s'exprimer oralement, accepter librement de faire partie d'un groupe de parole.

Quatorze établissements et une association ont accepté de prendre part au projet⁵,

³ Le programme de cette journée se trouve sur le site www.asa-handicap-mental.ch

⁴ Ce dossier a été distribué à l'ensemble des partenaires ayant participé au projet et aux personnes concernées par la mise en application de la CDPH.

⁵ Genève: Fondation Ensemble, Fondation Aigues-Vertes, Etablissements publics pour l'intégration (EPI), Fondation Clair Bois; Jura: Fondation Les Castors – Foyer de Porrentruy & Ateliers protégés jurassiens; Fribourg: Fondation glânoise en faveur de la personne handicapée mentale et IMC, La FARA - Fondation Ateliers Résidences Adultes, Fondation Clos Fleuri, Fondation La Rosière; Neuchâtel: Fondation Les Perce-Neige; Valais: ASA-Valais; Vaud: Fondation L'Espérance, Fondation de Lavigny, Fondation Eben-Hézer.

53 personnes avec une déficience intellectuelle légère/modérée⁶ se sont montrées volontaires; s'y sont adjoint 16 professionnels, prêts à les coacher et à animer les groupes de discussion.

Un formulaire de consentement, en langage « facile à lire et à comprendre », fut ensuite adressé aux 53 personnes handicapées pour leur présenter le projet de façon plus détaillée et par écrit. Il leur était annoncé 14 séances environ, de deux heures chacune, pour parler de sept thèmes: la non-discrimination; l'accessibilité; la sensibilisation et l'information; la justice et la protection; la liberté de circuler et la liberté du choix de vie; la participation active; l'éducation et la santé⁷. Les séances furent enregistrées. La confidentialité de leurs propos leur était assurée ainsi que la possibilité de quitter le groupe de parole à tout moment s'ils le souhaitaient. En cas d'accord, ils étaient invités à signer l'acte d'engagement qui leur était soumis.

Concernant les professionnels, deux séances de préparation furent consacrées à apporter des précisions sur les points suivants: l'utilisation du kit pédagogique, la méthodologie d'entretien de groupe focalisé (« focus group »), l'organisation et le contenu des séances, la récolte des données. Un canevas d'entretien leur fut fourni afin de les guider dans leur travail d'animation des discussions. Ce canevas comportait cinq catégories de questions à adresser aux

personnes handicapées lors de chaque thème abordé: comment comprenez-vous le droit que nous traitons aujourd'hui, décrit dans la CDPH en version FALC; avez-vous vécu des situations où vous avez pu exercer ce droit? Avez-vous vécu des situations où vous n'avez pas pu exercer ce droit (obstacles)? Qu'est-ce qu'il aurait fallu pour que vous puissiez exercer ce droit (facilitateurs)? Quels sont vos souhaits (propositions) et recommandations?

Les groupes de parole se sont déroulés de mars à décembre 2015. Au nombre de 12 à 17 selon les cantons, les séances ont duré entre 90 et 120 minutes en fonction des thèmes abordés; elles ont été enregistrées. En principe, deux séances étaient prévues par thème. En cours de route, 10 personnes handicapées ont abandonné les groupes de parole; 43 personnes sont restées. Durant le temps des groupes de parole, la responsable du suivi, Doriane Gangloff, s'est tenue à disposition des professionnels pour répondre à leurs questions et régler les problèmes qui surgiraient.

Le traitement des données: méthodologie et résultats

Le traitement des données récoltées s'est fait sur la base d'une retranscription des enregistrements⁸ puis d'une analyse de contenu. Les catégories choisies pour cette analyse qualitative ont été définies à partir des référentiels suivants: la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006), le Rapport du Comité des droits des personnes handicapées

⁶ 32 hommes et 19 femmes, âgés entre 20 ans (N=2) et 59 ans (N=1) (la majorité se situe entre 21 et 30 ans (N=21), les autres entre 31 et 40 ans (N=12), entre 41 et 50 ans (N=11) et entre 51 et 60 ans (N=7)).

⁷ Ces sept thèmes sont ceux identifiés par le SISAHM pour la version en « facile à lire et à comprendre » de la CDPH, version qu'ASA-Handicap mental a reprise en l'adaptant à la réalité helvétique.

⁸ Les données enregistrées, récoltées et contrôlées par Doriane Gangloff, ont été adressées pour la transcription à une ONG: Komitas Action Suisse-Arménie (KASA), laquelle a confié le travail à une dizaine de professionnels en Arménie.

(ONU, 2015), la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001), le Processus de production du handicap (RIPPH, 1998).

Pour chacun des sept thèmes abordés, des catégories ont été déterminées à partir du texte de la CDPH. A titre d'exemple, pour le domaine du travail et de l'emploi cinq catégories ont été identifiées (Fig. 1). Les propos ont alors été classés d'après ces catégories, en identifiant à chaque fois s'il s'agis-

sait d'expérience vécue, d'obstacles rencontrés, de facteurs ayant joué un rôle de facilitateurs, ou de souhaits et propositions de mesures à mettre en œuvre.

L'interprétation des données regroupées sous « expérience vécue » et « obstacles rencontrés » s'est effectuée à partir d'un découpage en huit domaines de vie (Fig. 2); celle des « facilitateurs » et des « propositions de mesures à mettre en œuvre » en classant par catégories les idées émises.

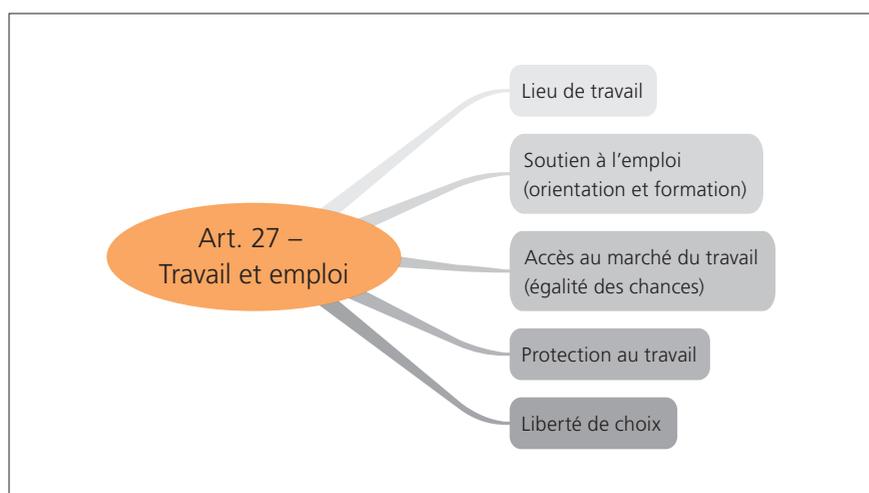


Figure 1: travail et emploi: catégories d'analyse des données

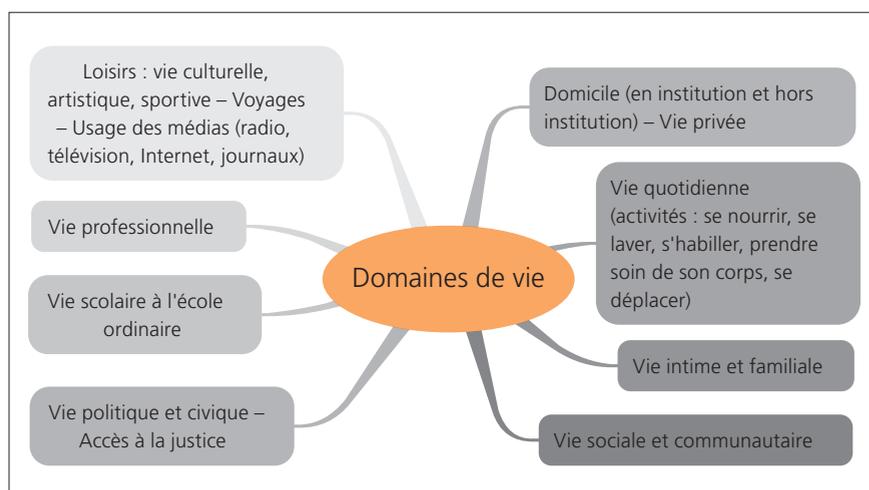


Figure 2: domaines de vie

Tableau 1. Catégories de classement des recommandations

Les normes et idéologies sociales ou individuelles qui régissent la vie en société (CDPH, art. 4, al. 1, let. i)	Valeurs, croyances, représentations et comportements qui en découlent
Les politiques (CDPH, art. 4, al. 1, let. a, b, c.)	Lois, règles, règlements, conventions et normes adoptés par les autorités locales, régionales, nationales, juridiquement obligatoires
Les mécanismes de contrôle et de suivi (CDPH, art. 4, al. 1, let. d)	Procédures et recours prévus en cas de non-respect de la Loi, assurées par des instances reliées à l'application des règles de droit
Les services fournissant des prestations et programmes dans les divers secteurs de la société (CDPH, art. 2 ; art. 4, al. 1, let. c, e)	Mesures de « conception universelle »
L'accessibilité des informations (CDPH, art. 4, al. 1, let. h)	Mesures de « conception universelle »
L'accompagnement relationnel et les soutiens apportés (CDPH, art. 2 ; art. 19, let. b ; art. 24, al. 1, let c, d ; al. 3, let. a)	Mesures <i>formelles</i> : instituées par une autorité (« aménagements raisonnables ») Mesures <i>informelles</i> : prodiguées par la famille ; les proches ; les amis, le voisinage ; les collègues de travail ; des animaux, etc.
La formation et la sensibilisation (CDPH, art. 4, al. 4, let. i)	Des personnes handicapées, des acteurs sociaux, du public
La recherche (CDPH, art. 4, al. 1, let. f, g)	Pour le développement de biens, services, équipements et installations de conception universelle et de nouvelles technologies adaptées aux personnes handicapées
La consultation et la participation des personnes handicapées (CDPH, art. 4, al. 3)	Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la Convention, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent

Quant à la formulation des recommandations, elle s'est effectuée sur la base de neuf rubriques déterminées suite à une lecture attentive de la CDPH et des Rapports du Comité des droits des personnes handicapées, jumelée à celle des classifications du handicap (Tableau 1).

Que ressort-il de cette analyse ? Tout d'abord une extrême richesse des propos, livrés dans un climat de respect mutuel et de communication ouverte et authentique ; ensuite le constat que bien souvent encore subsistent des obstacles à l'exercice de leurs droits par les personnes avec un handicap mental, et ceci quels que soient les domaines de vie. Un accent tout particulier a été mis sur les limites imposées à leur auto-

nomie, leur liberté de choix, leur participation aux décisions et à la vie en société à égalité avec les autres, leur accès aux informations et aux produits, équipements, programmes et services de la communauté ; ont également été relevées des attitudes discriminatoires ou vexatoires, empreintes de préjugés.

En ce qui concerne les mesures à mettre en œuvre pour faciliter l'exercice de leurs droits, de nombreuses idées sont ressorties témoignant de la capacité des personnes à prendre part à la réflexion (Tableau 2). Quant aux recommandations à l'attention des décideurs, elles portent sur les législations, les idéologies et représentations sociales, les mécanismes de contrôle et de surveillance,

Tableau 2. Mesures envisagées par les auto-représentants

Droits de la CDPH	Propositions des auto-représentants
Non-discrimination Sensibilisation	Sensibiliser par : <ul style="list-style-type: none"> • des rencontres et échanges • l'organisation de journées d'information • des situations d'intégration/inclusion • des productions artistiques et sportives • le recours aux médias, aux réseaux sociaux • des campagnes d'information et formation des professionnels et des politiciens
Accessibilité	<ul style="list-style-type: none"> • Fournir des informations appropriées et en format accessible • Améliorer les infrastructures • Soutenir la liberté d'expression et d'opinion
Libre choix et autonomie de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Dispenser des formations adaptées • Fournir soutien et accompagnement • Favoriser la participation des personnes aux décisions concernant leur propre vie • Veiller aux conditions garantissant la libre circulation
Justice et protection	<ul style="list-style-type: none"> • Assurer aux personnes une pleine et égale jouissance de la vie • Assurer aux personnes des conditions de vie adéquates • Prévoir des mesures de protection : mesures de prévention et/ou réduction des risques et abus ; mesures de surveillance de la situation des personnes • Offrir accompagnement et aide humaine aux personnes qui peuvent en avoir besoin • Fournir aux personnes les informations qui les concernent et sous une forme compréhensible (formats accessibles) • Dispenser une information, une formation aux professionnels et aux personnes bénéficiant d'un accompagnement • Impliquer les personnes handicapées, les consulter, les faire participer à l'élaboration et l'application des lois, des politiques et autres processus de prises de décisions, les associer à la surveillance de la mise en œuvre des mesures
Education	<ul style="list-style-type: none"> • Procéder à des adaptations en fonction des besoins et compétences des étudiants (cours – conditions d'apprentissage) • Combattre les attitudes discriminantes des autres élèves • Combattre les attitudes discriminantes des professeurs • Fournir un accompagnement individualisé à l'élève • Former les enseignants et informer les élèves « valides »
Santé	<ul style="list-style-type: none"> • Former les médecins
Travail et emploi	<ul style="list-style-type: none"> • Offrir des possibilités d'emplois accessibles sur la base de l'égalité avec les autres • Favoriser l'accès aux programmes d'orientation et de formation • Reconnaître à la personne le droit de choisir librement son travail ou d'accepter librement celui qu'on lui propose • Garantir des mesures de protection au travail • Garantir une égalité de rémunération (salaire équitable pour une activité professionnelle ou artistique)
Exercice des droits politiques et civils	<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser l'accès à la vie politique et publique • Fournir des informations sous une forme compréhensible • Accorder une assistance aux personnes • Soutenir la liberté d'opinion et de choix • Assurer une formation aux personnes bénéficiant d'un accompagnement • Assurer la formation des professionnels
Participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports	<ul style="list-style-type: none"> • Bénéficier de conditions favorisant l'accès aux activités récréatives, de loisirs et sportives • Bénéficier de conditions favorisant la participation à la réalisation d'activités récréatives, de loisirs et sportives

les services publics et privés, l'accès à l'information et à la communication, l'accompagnement et les soutiens, la consultation et la participation des auto-représentants, la formation des personnes handicapées, l'information et la formation des acteurs sociaux⁹.

Conclusion

L'application de la CDPH passe par une participation de l'ensemble des personnes handicapées, y compris celles qui ont une déficience intellectuelle. Au nom de leur expertise lorsqu'il s'agit de leur propre situation, elles y ont droit; au nom des compétences dont elles font preuve en étant soutenues, elles en sont capables. Auto-représentants, elles peuvent le devenir. La première phase du projet « Droits & Participation » en est la démonstration.

L'application de la CDPH passe par une participation de l'ensemble des personnes handicapées, y compris celles qui ont une déficience intellectuelle.

Les traiter comme des interlocuteurs importants dans la réflexion à mener sur les mesures à mettre en œuvre exige de changer notre regard sur elles. Capables de faire entendre leur voix, elles le sont si tant est qu'on leur donne l'occasion de prendre la parole et qu'on les accompagne dans la démarche; capables d'idées, elles le sont si tant est qu'on leur communique les mêmes informations qu'à toute autre personne impliquée dans un processus de consultation, et qu'on leur permette de bénéficier d'une formation sur les droits humains.

⁹ Voir Dossier « Reconnaissez nos droits ! Réalités et recommandations »

Le projet « Droits & Participation », au-delà de la foison de propositions et recommandations récoltées, aura contribué à faire prendre conscience aux acteurs impliqués de la possible implication des personnes concernées dans le processus de consultation et de concertation. Une prise de conscience chez les professionnels en premier lieu. Invités à se prononcer sur les apports du projet, les animateurs ont fait part de leurs découvertes: « Les personnes handicapées ont vraiment des choses à dire au sujet de leurs droits et des situations dans lesquelles elles ne se sont pas senties respectées », elles sont « les mieux placées pour parler de leurs difficultés à être reconnues et considérées », « les mieux à même de défendre leurs droits et de les revendiquer », « en se faisant aider en cas de besoin ». Une prise de conscience également chez les auto-représentants. Pour participer à la défense de leurs droits, elles doivent avoir confiance en elles-mêmes et oser s'exprimer. Le projet y aura contribué: la plupart des auto-représentants disent avoir pris de l'assurance et avoir découvert leurs capacités à prendre la parole. Sensibiliser elles-mêmes la société aux situations de marginalisation vécues et faire (re)connaître leurs ressources et possibles contributions, elles s'y montrent prêtes avec le soutien des organismes associatifs.

Reste le regard des responsables politiques et institutionnels. Le vœu d'ASA-Handicap mental est que les propos des auto-représentants, consignés in extenso dans le dossier « Reconnaissez nos droits ! Réalités et recommandations » (ASA-Handicap mental, 2016) contribuent à modifier leurs représentations, et de là, les décisions qu'ils seront amenés à prendre pour mettre en place des mesures adaptées aux besoins des personnes. La seconde phase du projet y contribuera également.

Références

- ASA-Handicap mental (2016). *Reconnaissez nos droits! Réalités et recommandations*. Genève: ASA-Handicap mental.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, H., Bergeron, J., & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise. Processus de production du handicap*. Québec: Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH.
- ONU (2006). *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées – CDPH*. Récupéré de www.un.org/french/disabilities/default.asp?navid=15&pid=605
- ONU (2015). *Rapport du Comité des droits des personnes handicapées*. Neuvième session – Dixième session – Onzième session – Douzième session. Assemblée générale, documents officiels, soixante-dixième session, supplément no 55 (A/70/55).
- OMS (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève: OMS.
- De Vleeschouwer, A.-M., & Manneback, S. (2011-2012). *Droits des personnes en situation de handicap. Convention des Nations Unies, version « facile à comprendre »*. Belgique: SISAHM. du handicap. Québec

Viviane Guerdan
Présidente ASA-Handicap mental
Rue des Savoises, 15
1205 Genève
vguerdan@icloud.com

