



La participation des personnes avec un handicap mental à la reconnaissance de leurs droits

Viviane Guerdan – Présidente ASA-Handicap mental

ASA-Handicap mental

- Association suisse à but non lucratif (art. 60 et suivants du Code civil suisse);
- S'engage *avec et pour* la personne avec un handicap mental, ou des difficultés d'apprentissage, dans les domaines de la vie privée et publique;
- « Imagine et soutient des projets nouveaux visant une *meilleure qualité de vie* des personnes avec un handicap mental et favorisant *leur participation et inclusion sociale* » (Statuts, art. 2).



Les droits des personnes handicapées



La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)

- **1^{er} accord international** traitant spécifiquement des droits des personnes handicapées et des obligations qui en découlent pour les États parties;
- **Participation des personnes handicapées** à son élaboration;
- **Adoptée le 13 décembre 2006** par l'Assemblée générale de l'ONU, entrée en vigueur le 3 mai 2008;
- **Ratifiée par la Suisse** le 14 avril 2014, entrée en vigueur 14 mai 2014

La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)

- **Objet:** *«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 promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque»* (article premier).
 - ➔ droits **civils, politiques, économiques, sociaux, culturels**
- **Champ d'application** très large: Accessibilité (art. 9), Autonomie de vie et inclusion dans la société (art. 19), Mobilité personnelle (art. 20), Accès aux informations (art. 21), Éducation (art. 24), Santé (art. 25), Travail et emploi (art. 27), Participation à la vie politique et à la vie publique (art. 29), à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports (art. 30), etc.

La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)

Invite, entre autres, les Etats Parties à:

- **Consulter étroitement et faire participer activement les personnes handicapées** dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et politiques;
- **Encourager la formation aux droits reconnus dans la CDPH** des professionnels et personnels travaillant avec des personnes handicapées

 **Projet *Droits & Participation***

Avec le soutien de



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Bureau fédéral de l'égalité pour
les personnes handicapées BFEH

Avec le soutien de la



Loterie Romande

Avec le soutien d'une
fondation privée
genevoise

Finalité et but du projet

Soutenir la mise en œuvre de la CDPH en Suisse



Récolter la parole des personnes avec un handicap mental

- « La parole et le vécu des personnes handicapées doivent être au cœur des rapports de suivi, compte tenu de ce que **les personnes handicapées sont les experts lorsqu'il s'agit de leur propre situation** » (p. 34).

*Suivi de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.
Guide à l'intention des observateurs des droits de l'homme,
New-York et Genève, 2010*

Finalité et but du projet

« Souvent, il existe un fossé important entre les dispositions législatives ou politiques, sur le papier, et la réalité des personnes, au quotidien. **Il est donc nécessaire de compléter les éléments disponibles sous forme de documents par les informations que détiennent les personnes handicapées sur les expériences vécues et par leur vues.** Les entretiens avec les personnes handicapées, les organisations qui les représentent, les responsables de l'élaboration des politiques, les prestataires de service et d'autres intervenants peuvent donc avoir une importance capitale (...)» (p. 48).

Suivi de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Guide à l'intention des observateurs des droits de l'homme,

New-York et Genève, 2010



Le projet Droits & Participation

Choix méthodologiques

Les participants

Principes méthodologiques

- Appel à **collaborations institutionnelles** dans les 6 cantons romands.
- Recruter dans chaque fondation/association **3 personnes avec un handicap mental** accompagnées d'**un professionnel**.
- Critères de sélection: **comprendre un texte en version «facile à lire et à comprendre», s'exprimer oralement, accepter de participer au projet.**

Activités/produits

- Courrier aux directions générales des fondations/associations et contacts téléphoniques. Réponse positive: **14 fondations/associations.**
- Désignation par les fondations/associations des personnes, en concertation avec elles
 - ➔ **53 personnes avec handicap mental** (33 hommes, 20 femmes
âge: de 20 à 55 ans)
 - 16 professionnels.**

La formation

Principes méthodologiques

- **Formation à la CDPH** en version «Facile et à comprendre».
- **Formation conjointe** personnes avec handicap et professionnels

Activités/produits

- Convention de collaboration avec le SISAHM (Belgique) et adaptation du kit pédagogique à la réalité suisse.
- 2 journées à la HEP-VD (14-15 janvier 2015).



Les groupes de parole

Principes méthodologiques

- **Entretiens de groupe focalisés**

Le groupe est « l'occasion propice à l'émergence d'une parole émancipatrice, éprouvée par le regard et la présence des autres qui servent de miroir et de caisse de résonance » (Leclerc et *al.* (2011), p. 158).

- **Signature d'un formulaire de consentement**

«J'accepte de participer au groupe de parole, que les données soient présentées dans des articles/livres (mon nom ne sera pas noté), que les données soient utilisées dans des présentations ou dans des cours».

Activités/produits

- **Canevas d'entretien**

Situations vécues, obstacles, facilitateurs, mesures proposées/ recommandations

- **Droits abordés**

La non discrimination - L'accessibilité – La sensibilisation, l'information - La justice, la protection - La liberté de circuler, la liberté du choix - La participation active - L'éducation, la santé

- **Séances**

12 à 17 séances - 90 à 120 minutes – Mars à décembre 2015

L'accompagnement des professionnels

Principes méthodologiques

- **Préparation des animateurs**

Matériel pédagogique, organisation et contenu des séances, méthodologie d'animation, récolte des données.



- **Suivi du travail d'animation**

Fonctionnement des groupes: faits saillants, difficultés rencontrées, interrogations personnelles



Activités/produits

- Séance de travail (janvier 2015)

- Séance de travail (sept. 2015)
- E-mail et/ou téléphone durant le processus en cas de demandes

Le traitement des données

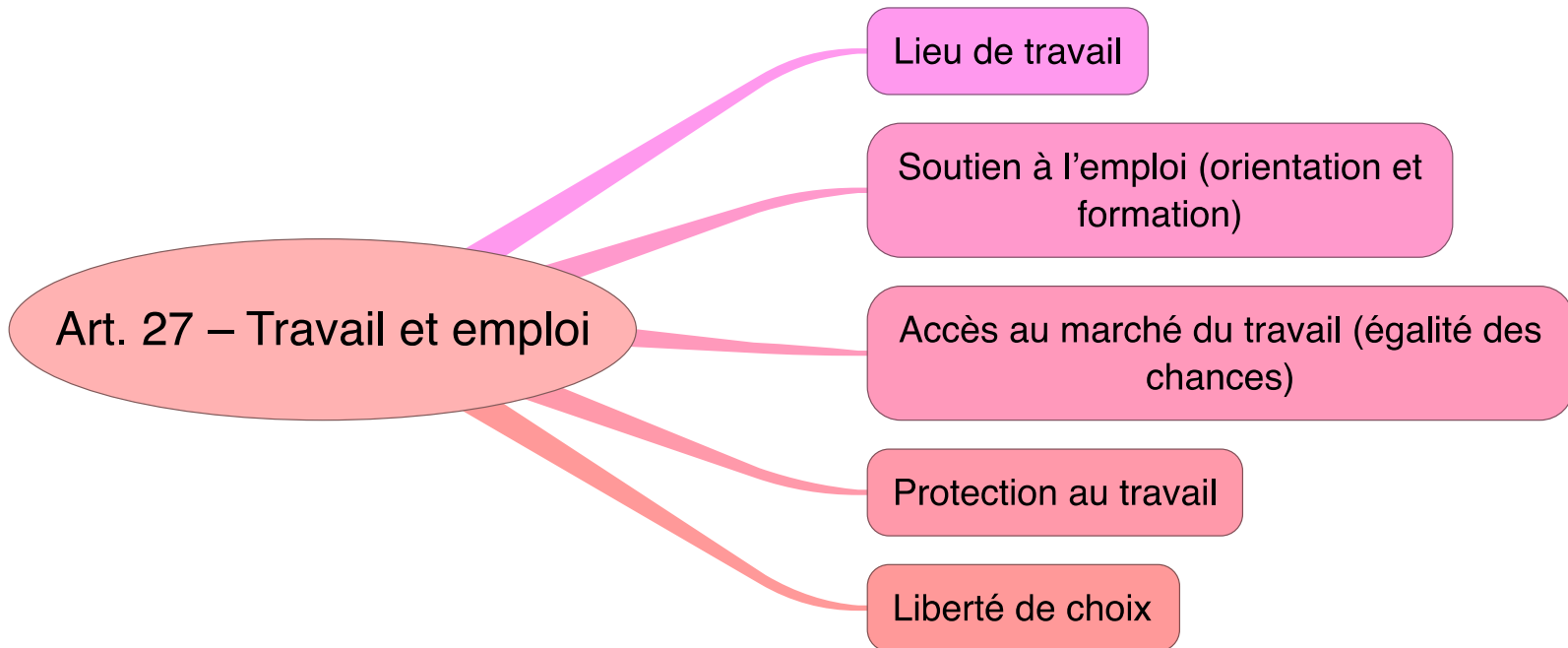
Principes méthodologiques

- **Analyse qualitative** à partir de la retranscription des enregistrements audio.
- **Traitement des données** s'appuyant sur la CDPH, les rapports du Comité des droits des personnes handicapées à l'ONU, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001), le Processus de production du handicap (RIPPH, 1998).

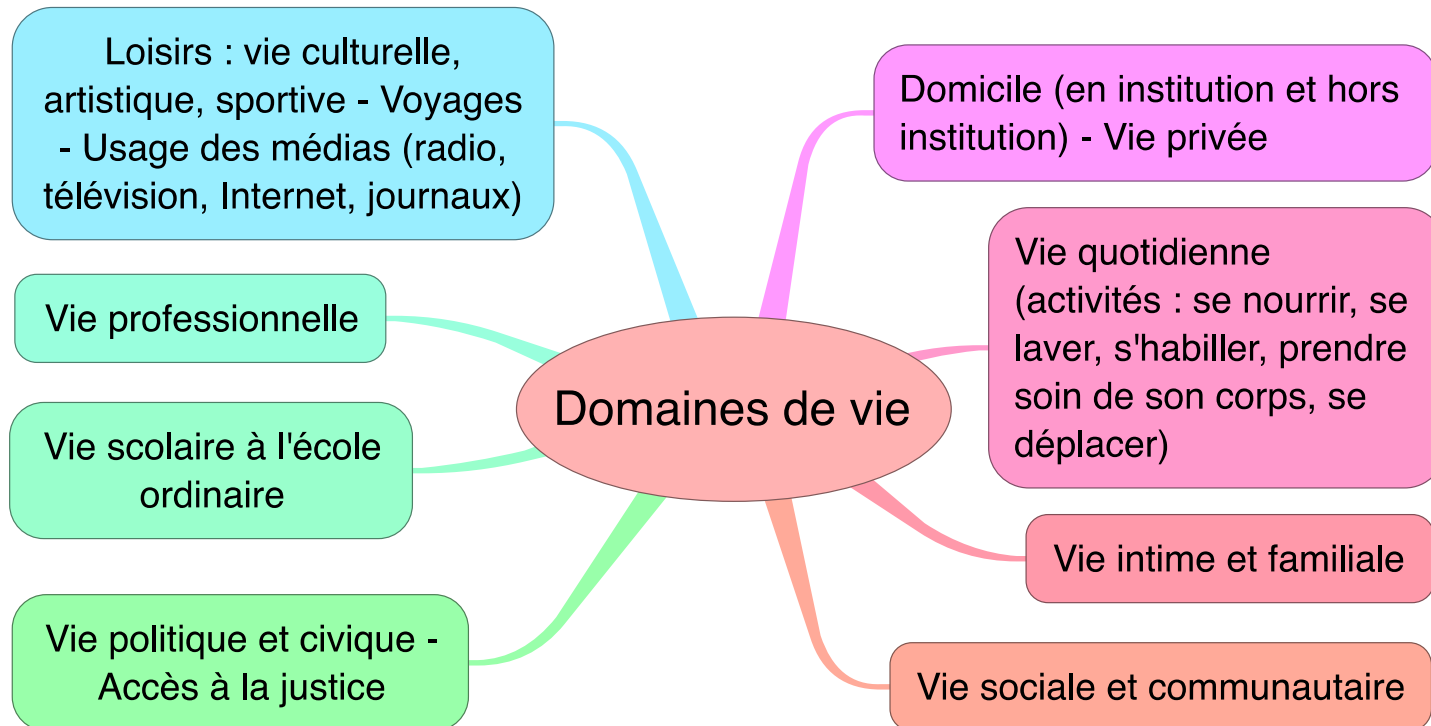
Activités/produits

- Chaque thème (ou droit) décomposé en sous **catégories** (dia 15);
- Pour chaque sous catégorie, **classement des propos** en expériences de vie, obstacles rencontrés, facteurs facilitateurs, propositions de mesures et recommandations;
 - **Analyse des «expériences vécues et obstacles»**: classification des données en 8 domaines de vie (dia 16);
 - **Analyse des «faciliteurs et mesures»**: classification des idées émises (dia 17);
 - **Analyse des «recommandations»**: classement en 9 rubriques (dia 18).

Un exemple de catégorie d'analyse



Expériences de vie et obstacles rencontrés

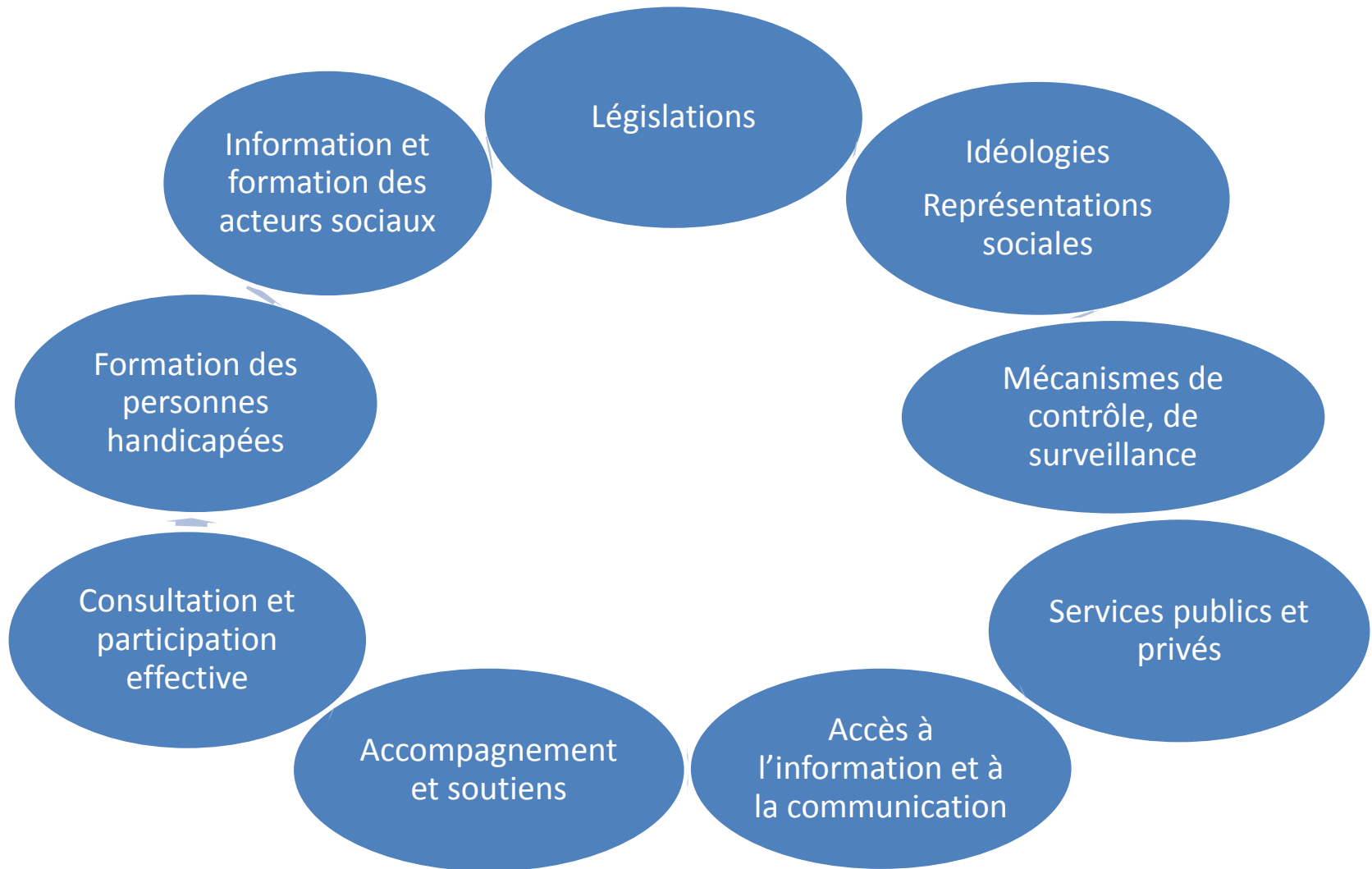


Mesures: idées émises pour un des droits

Travail et emploi

- 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)

Recommandations: rubriques de classement



L'évaluation de la démarche

Principes méthodologiques

- **Questionnaire individuel** aux personnes avec un handicap mental et aux animateurs des groupes de parole;
- **Questions ouvertes sur 6 thèmes:** constitution du groupe; découvertes, apports, «coups de cœur», difficultés, changements souhaités; droits les plus importants à défendre; importance de connaître les droits de la personne handicapée; matériel utilisé; attentes par rapport à ASA-Handicap mental.

Activités/produits

- **Questionnaire adressé aux animateurs** chargés de remettre aux personnes handicapées leur propre questionnaire.
 - ➔ PHM: 34 retours
 - Professionnels: 12 retours
- **Analyse de contenu:** classement des réponses obtenues de la part des
 - personnes avec un handicap
 - professionnels



Le projet Droits & Participation

Résultats



Expériences de vie

Restrictions → Obstacles

- Autonomie
- Liberté de choix
- Participation aux décisions
- Participation à la vie en société à égalité avec les autres
- Accès à l'information et aux produits, équipements, programmes, services de la communauté

Un exemple d'obstacles rencontrés

Vie professionnelle

- Emplois fermés dans les entreprises : personnes handicapées cantonnées aux ateliers protégés ;
- Conditions de travail en milieu ouvert non adaptées ;
- Renvoi du lieu de travail lors de changement de direction ;
- Informations insuffisantes sur les emplois possibles ;
- Salaire inférieur versé aux personnes handicapées ;
- Attitudes discriminantes, dévalorisantes.

Un exemple de mesures : thème travail et emploi

| Que les Etats puissent: | Que les personnes puissent: |
|---|---|
| Offrir des possibilités d'emplois accessibles, sur la base de l'égalité avec les autres | Bénéficiaire: d'emplois en milieux fermés; d'emplois en milieux ouverts; d'aménagements des conditions de travail Etre assurées du maintien dans un emploi Etre encouragées à occuper un emploi en milieu ouvert |
| Favoriser l'accès aux programmes d'orientation et de formation | Accéder: à des programmes d'orientation professionnelle; à des services de recherche d'emploi; à la formation |
| Reconnaître à la personne le droit de choisir librement son travail ou d'accepter librement celui qu'on lui propose | Avoir la chance de choisir |
| Garantir des mesures de protection au travail | Bénéficiaire de procédures de règlements de griefs et de protection au travail Avoir droit à une égalité de rémunération Bénéficiaire des conditions de travail favorables |

Un exemple de recommandations

Consultation et participation effective

Que les dirigeants politiques, institutionnels consultent les personnes, les associent dans leurs prises de décision sur des questions qui les concernent



Que les personnes avec un handicap mental aient droit à la parole et que leur avis soit pris en compte.

Pouvoir:

- Jouir d'une reconnaissance de sa capacité juridique;
- Participer aux élections et aux votations;
- Jouir d'une reconnaissance de sa capacité à s'autodéterminer;
- Se constituer en groupe d'auto représentation;
- Etre intégré dans des comités;
- Faire partie de commissions de travail.

Réalisation d'un dossier

Les participant-e-s
au projet
« Droits & Participation »
livrent leurs expériences
de vie, leurs attentes et
espoirs



**Reconnaissez nos droits !
Réalités et recommandations**

Les participant-e-s au projet: Droit & Participation
livrent leurs expériences de vie, leurs attentes et espoirs

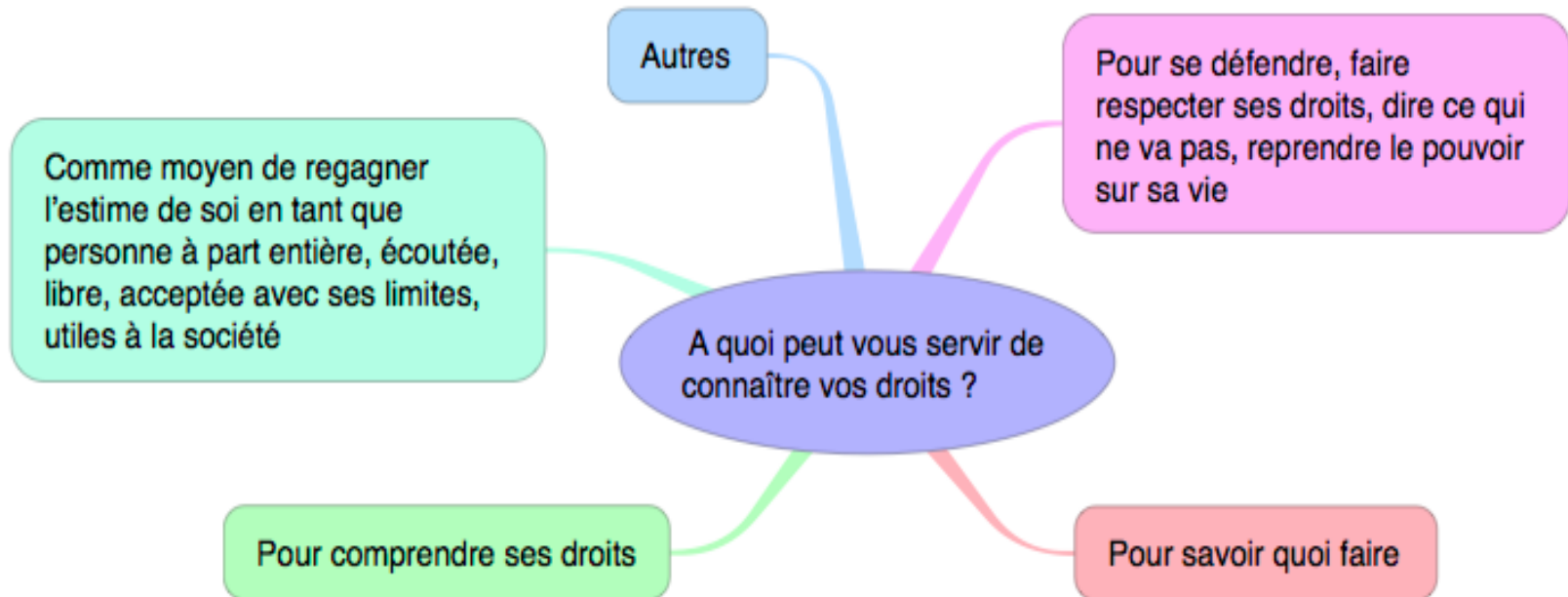
ASA  Handicap mental
Association suisse d'aide aux personnes avec un handicap mental

Avec le soutien de  Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun Svizra
Bureau fédéral de l'égalité pour
les personnes handicapées BFEH

Avec le soutien de la  LOTERIE
ROMANDE

Avec le soutien d'une
fondation privée
genevoise

Evaluation de la démarche par les PHM: classement des réponses à une des questions



Evaluation des personnes handicapées: quelques propos

Connaître ses droits
permet de se défendre
et de se faire respecter



Reprise d'un pouvoir
sur sa vie

- *« Cela peut me permettre d'avoir plus d'autonomie et de faire des projets »*
- *« Si je me sens discriminé par mon employeur ou dans la rue, je saurai faire valoir mes droits »*
- *« Pour ne pas se faire exploiter dans son travail, abusé sexuellement dans son travail sans oser le dire, de subir ; une fois qu'on connaît ses droits ça donne du courage pour s'affirmer, dire ce qui va et ne va pas »,*
- *« Les mentionner quand on pense être victime de discrimination, de pouvoir réagir, dire notre avis quand nous ne sommes pas d'accord avec ce qu'on nous propose, de ne pas seulement obéir »*

Evaluation des animateurs: quelques propos

Question: *Pourquoi est-il important pour une personne en situation de handicap de connaître ses droits ?*



Raisons éthiques
et moyen pour défendre
soi-même ses droits

- *« C'est un droit de tout citoyen »*
- *« On ne peut pas légitimer une différence dans une visée de justice »*
- *« Pour que la personne handicapée existe en tant qu'être humain à part entière et puisse se défendre au quotidien dans sa vie et dans son travail »*
- *« Pour que la personne handicapée puisse parler de ses droits, les faire respecter et vivre dignement dans toutes les situations de la vie ».*



Conclusion

Apport pour les personnes avec un handicap

- Prise de conscience de leurs droits et de leurs responsabilités pour les défendre,
- Enthousiasme et fort investissement.



Se sentent encouragé-e-s à faire entendre leur voix pour contribuer à la reconnaissance de leurs droits et leur mise en application.

«Les droits sont écrits, à charge des personnes en situation de handicap de les faire respecter et de se réunir pour faire respecter leurs droits» (Cédric Gentina)

Apport pour les professionnels

- Découverte de l'importance de former à leurs droits les personnes en situation de handicap,
- Découverte de leurs compétences.



Sont des interlocuteurs de valeur pour l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques

«Ne pas perdre de vue que c'est aux personnes elles-mêmes qu'il faut donner la parole».

«Parce que la personne handicapée est la plus à même de défendre ses droits et de les revendiquer et que c'est en se sentant concernée qu'elle peut faire évoluer les mentalités».



La suite...

- *Les auto-représentants*: souhait de se regrouper en mouvement de défense de leurs intérêts en y associant d'autres, en les formant à leurs droits, en approfondissant certaines thématiques;
- *Les établissements partenaires*: prêts à soutenir la poursuite du projet;
- *ASA-Handicap mental*: porter à la connaissance des politiques les résultats de la démarche, élargir à tout professionnel et à toute personne handicapée la formation aux droits de la CDPH, soutenir les initiatives des partenaires dans la poursuite du projet, favoriser la mise en réseau des informations, expériences et «bonnes pratiques».
 - ➡ Contribuer au développement de la politique en faveur des personnes handicapées voulue par la Confédération suisse.



Références bibliographiques

- 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.
- *Gentina, C. (2017). Connaître ses droits, tel est l'enjeu d'une plus grande autonomie. Revue suisse de pédagogie spécialisée, mars 2017, no 1 (p. 64).*
- Guerdan, V. (2017). L'application de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées: la participation des personnes avec un handicap mental. *Revue suisse de pédagogie spécialisée, mars 2017, no 1 (pp. 29-37)*
- Guerdan, V. (2016). «Reconnaissez nos droits!». *Pages Romandes, septembre 2016, no 3.*

Références bibliographiques

- ONU (2006). Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées - CDPH
Accès: www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=605
- ONU (2010). Suivi de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Guide à l'attention des observateurs des droits de l'homme. New-York et Genève.
Accès: www.ohchr.org/Documents/Publications/HR_P_PT_17_fr.pdf
- ONU (2013-2014). *Rapport du Comité des droits des personnes handicapées*. Assemblée générale 70^{ème} session (suppl.no55)
Accès: <http://documents.un.org/simple.asp>
- OMS (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève