Des personnes avec handicap mental font entendre leur voix

# « Reconnaissez nos droits ! »

**Viviane Guerdan,** présidente ASA-Handicap mental

14 avril 2014, la Suisse ratifie la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) adoptée par l'Assemblée générale des N.U. le 13 décembre 2006. Par cet acte, elle s'engage « à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap » (art. 4).

Parmi les principes fondant la Convention, la participation des personnes au processus de mise en application et au suivi de cet instrument est relevée comme essentielle. Comme le rappelle le Guide à l'intention des observateurs des droits de l'homme (New York et Genève 2010), « 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 leurs vues. Les entretiens avec les personnes handicapées, les organisations qui les représentent (...) peuvent donc avoir une importance capitale (...) » (p.48).

Sous la dénomination « Droits & Participation » ASA-Handicap a décidé de relever le défi en lançant en Suisse romande un programme de formation à la CDPH, en version « facile à lire et à comprendre », pour les personnes avec un handicap mental. Les buts visés : les former à leurs droits pour ensuite les associer en tant qu'auto-représentants au processus de mise en application et au suivi de la Convention. Des groupes de parole, un dans chaque canton romand, ont été constitués afin de les entendre

« Parmi les principes fondant la Convention, la participation des personnes au processus de mise en application et au suivi de cet instrument est relevée comme essentielle. »

sur leurs expériences de vie, les obstacles rencontrés, et émettre des recommandations à transmettre aux décideurs politiques. Nous présentons ci-après la démarche adoptée et esquissons les résultats obtenus.

## LA DÉMARCHE

### Constitution des groupes de parole

Pour constituer les groupes de parole une lettre fut adressée aux institutions et associations susceptibles de se sentir concernées par le projet. Le souhait émis : pouvoir les compter comme partenaires prêts à s'associer à la réalisation d'un projet innovant, s'inscrivant dans la mouvance politique suisse. La demande : déléguer chacune trois personnes avec un handicap mental et un professionnel. Les critères de recrutement des personnes handicapées étaient assez larges : comprendre un texte en version « facile à lire et à comprendre » (celui de la CDPH), pouvoir s'exprimer oralement et accepter de participer à un groupe de parole. Quant aux professionnels, être prêts à s'impliquer dans la démarche, tantôt comme animateur du groupe de parole tantôt comme observateur participatif.

Les réponses obtenues ont été réjouissantes : dans chaque canton une à plusieurs institutions et/ou associations ont accepté l'invitation. Dans le canton

de Genève: sous l'égide d'INSOS Genève, la Fondation Ensemble, la Fondation Aigues-Vertes, les Etablissements publics pour l'intégration, la Fondation Clair Bois (total: 12 personnes avec handicap mental, 4 professionnels). Dans le canton de Vaud: la Fondation l'Espérance, la Fondation de Lavigny, la Fondation Eben Hézer (total: 9 personnes avec handicap mental, 3 professionnels). Dans le canton de Fribourg: la Fondation glânoise en faveur de la personne handicapée mentale et IMC, la Fondation Ateliers Résidences Adultes (FARA), la Fondation Clos Fleuri, la Fondation La Rosière (total: 11 personnes avec handicap mental, 4 professionnels). Dans le canton de Neuchâtel: la Fondation les Perce-Neige (total: 6 personnes avec handicap mental, 2 professionnels). Dans le canton du Jura: la Fondation les Castors (total: 8 personnes avec handicap mental, 2 professionnels). Dans le canton du Valais: ASA-Valais (total: 7 personnes avec handicap mental, 1 professionnel).

**Séances et déroulement**

Dans chaque canton les séances ont été minutieusement planifiées et mises en place. Une préparation des professionnels les a précédées, assurée par les responsables du projet afin de clarifier les modalités d'organisation, définir le contenu des séances, préciser la méthodologie d'animation et les modalités de récolte des données. Un formulaire de consentement à l'attention des personnes avec handicap mental fut remis à ces dernières par l'entremise des professionnels, à retourner signé par elles avant le démarrage des séances. Il leur était demandé leur accord concernant leur participation aux groupes de parole et la présentation, par les professionnels, des données récoltées (articles, communications dans des colloques, cours) en respectant l'anonymat – sauf désir contraire.

> « Nombreuses ont été les expériences de vie livrées dans un climat de respect mutuel et de communication ouverte et authentique. »

Les séances ont porté sur les 7 thèmes de la version helvétique du kit de formation à la CDPH en version « facile à lire et à comprendre ». Chaque groupe cantonal avait pour mission de mener les entretiens de groupe à partir d'un canevas d'entretien comportant 5 questions:

- Comment je comprends le contenu du dia qui présente ce droit?
- Est-ce que j'ai vécu des situations où j'ai pu exercer ce droit?Est-ce qu'il m'est arrivé d'exercer ce droit?
- Est-ce que j'ai vécu des situations où je n'ai pas pu exercer ce droit? Quels obstacles j'ai rencontrés?
- Qu'est-ce qu'il aurait fallu pour que je puisse exercer ce droit, de quoi j'aurais eu besoin, qu'est-ce que j'aurais pu faire (facilitateurs)?
- Quels sont mes souhaits (propositions, recommandations)?

Ces entretiens de groupe focalisés ont été menés de mars à décembre 2015, à raison de 12 à 17 séances selon les cantons, d'une durée chacune d'environ 90 à 120 minutes. Chaque séance a été enregistrée de manière à pouvoir ensuite la faire retranscrire en vue du dépouillement et de l'analyse des données.

**Dépouillement et analyse des données**

Les données récoltées ont été traitées en recourant à une méthodologie d'analyse qualitative. Les critères de dépouillement et d'analyse ont été définis en prenant appui sur le texte de la CDPH, sur les rapports du Comité des droits des personnes handicapées à l'ONU, et en se référant à deux outils de classification: la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001) et le Processus de production du handicap (RIPPH, 1998). Ces divers référentiels ont permis d'une part de décomposer les droits en unités d'analyse, d'autre part de définir les catégories d'obstacles et de facilitateurs environnementaux limitant ou au contraire favorisant l'exercice des droits.

## LES RÉSULTATS

**Expériences de vie et obstacles rencontrés**

Nombreuses ont été les expériences de vie livrées dans un climat de respect mutuel et de communication ouverte et authentique. L'analyse des propos permet de constater que la plupart des situations vécues témoignent d'un respect des droits des personnes. Mais bien souvent encore subsistent des obstacles, et ce quels que soient les domaines de vie: vie privée (en institution ou hors institution), vie intime et familiale, vie quotidienne, vie sociale et communautaire, vie scolaire, vie professionnelle, vie politique et publique, vie culturelle, artistique, sportive et de loisirs (voyages, utilisation des medias). Les obstacles mentionnés consistent en limites imposées à leur autonomie, 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 ; s'y mêlent parfois des attitudes discriminatoires ou vexatoires, empreintes de préjugés .

**Facilitateurs et mesures à prendre**

Interrogés sur ce qui faciliterait l'exercice de leurs droits et les mesures à développer, les auto-représentants ont fait preuve d'une grande richesse d'idées, regroupées en 9 catégories: les représentations sociales et individuelles ; la législation ; les instances et mécanismes de contrôle et de suivi de l'application des lois; les produits, équipements, programmes et services fournissant des prestations dans les divers secteurs de la société; les moyens d'information et de communication ; la sensibilisation et la formation du public, des professionnels, des politiciens ; le soutien fourni par les professionnels, l'entourage, les associations; la consultation et la participation active des personnes handicapées; la formation des personnes handicapées . De multiples suggestions et propositions ont été émises dans chacun de ces champs, dont il s'agit de tenir compte pour définir une politique du handicap respectant le droit des personnes handicapées à être « consultés étroitement » (CDPH, art. 4, al. 3). Elles montrent que, contrairement à l'idée répandue jusqu'ici, les personnes avec un handicap mental se montrent capables de porter un regard éclairé sur leurs situations de vie et qu'elles peuvent sans conteste mériter l'appellation d'« auto-représentants ».

**Evaluation de la démarche**

La démarche s'est conclue par la distribution d'un questionnaire d'évaluation remis à tous les participants des groupes de parole: aux auto-représentants et aux professionnels. Il s'agissait de récolter leur avis sur un certain nombre de thèmes: le pourquoi de leur participation aux groupes de parole et la constitution de ceux-ci ; le comment ils avaient vécu les séances: ce que celles-ci leur avaient apporté, ce qu'ils y avaient aimé et découvert ; l'importance de connaître les droits de la personne handicapée; les éventuelles améliorations à apporter au matériel et au déroulement des séances ; les attentes par rapport à ASA-Handicap mental. L'analyse des questionnaires reçus en retour de la part des professionnels (N=12) et des auto-représentants (N=33) témoigne de l'impact exercé par la démarche. Du côté des auto-représentants: prise de conscience de ses droits dont celui de défendre ses propres intérêts, gain de confiance en soi et en sa capacité de prendre la parole face à des pairs et des professionnels, découverte que d'autres éprouvent et vivent la même chose, meilleure acceptation de ses limites et de sa différence, etc. Du côté des professionnels: changement de regard porté sur les compétences des personnes avec un handicap mental, motivation accrue pour défendre leur participation au sein des institutions, volonté de contribuer au processus d'émancipation de celles-ci en revisitant ses pratiques, etc. Quant aux attentes face à ASA-Handicap mental, chez les auto-représentants, comme chez les professionnels se manifeste le souhait que le travail fourni ait des retentissements concrets, que l'association poursuive la démarche et apporte son soutien dans la défense et l'application des droits de la CDPH.

## AU CŒUR DE LA PAROLE

Cette étape du projet « Droits & Participation » confirme à l'évidence que « 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 » (ONU, New York et Genève, 2010, p. 34). « Experts », elles se sont dévoilées en se montrant capables de témoigner de leurs réalités de vie et d'émettre des recommandations pour une politique du handicap adaptée à leurs besoins. Le chemin cependant

n'est pas dénué de tout obstacle: aux politiciens, il est demandé d'effectuer une révolution copernicienne consistant à considérer les personnes avec un handicap mental comme des interlocuteurs fondamentaux pour l'élaboration et la mise en œuvre des lois adoptées aux fins de l'application de la CDPH ; aux professionnels du terrain, il est demandé de recourir à des pratiques permettant aux personnes de développer et découvrir leurs compétences en matière de défense de leurs droits, et de les encourager à faire entendre leur voix.

**Bibliographie**

ONU (2006). Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes

ONU (2010). 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.

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.

OMS (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Genève.que


1 Ce projet est soutenu par le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH), la Loterie romande et une fondation privée genevoise.

2 Voir à ce sujet l'article de Gangloff, D., Guerdan, V. (2015). Projet « Droits & Participation », Pages Romandes no 1, 03/2015, pp. 25-26

3 Un auto-représentant est une personne qui parle en son nom propre et n'a pas besoin d'un éducateur, d'un curateur ou d'un membre de sa famille pour s'exprimer à sa place.

4 Viviane Guerdan, initiatrice du projet et Doriane Gangloff, chargée du suivi des séances.

5 Se reporter à l'article mentionné à la note 2

6 La retranscription a été assurée par Arpine Nayang (à Erevan, Arménie) et une équipe de 10 personnes travaillant pour Komitas Action Suisse-Arménie (KASA), sise en Arménie: Astghik Nikolyan, Susanna Grigoryan, Angéla Gevorkyan, Ruzanna Baloyan, Anna Unupoghlyan, Arméniak Margaryan, Anna Tchopourian, Maxence Smaniotto, Ani Melkonyan, Achod Papasian.

7 Un dossier est en préparation précisant, pour chaque domaine de vie, les obstacles rencontrés et mentionnant les propos des auto-représentants. Pour l'heure, le lecteur intéressé se reportera au power point présenté lors de la journée du 9 juin 2016, accessible sur le site www.asa-handicap-mental.ch

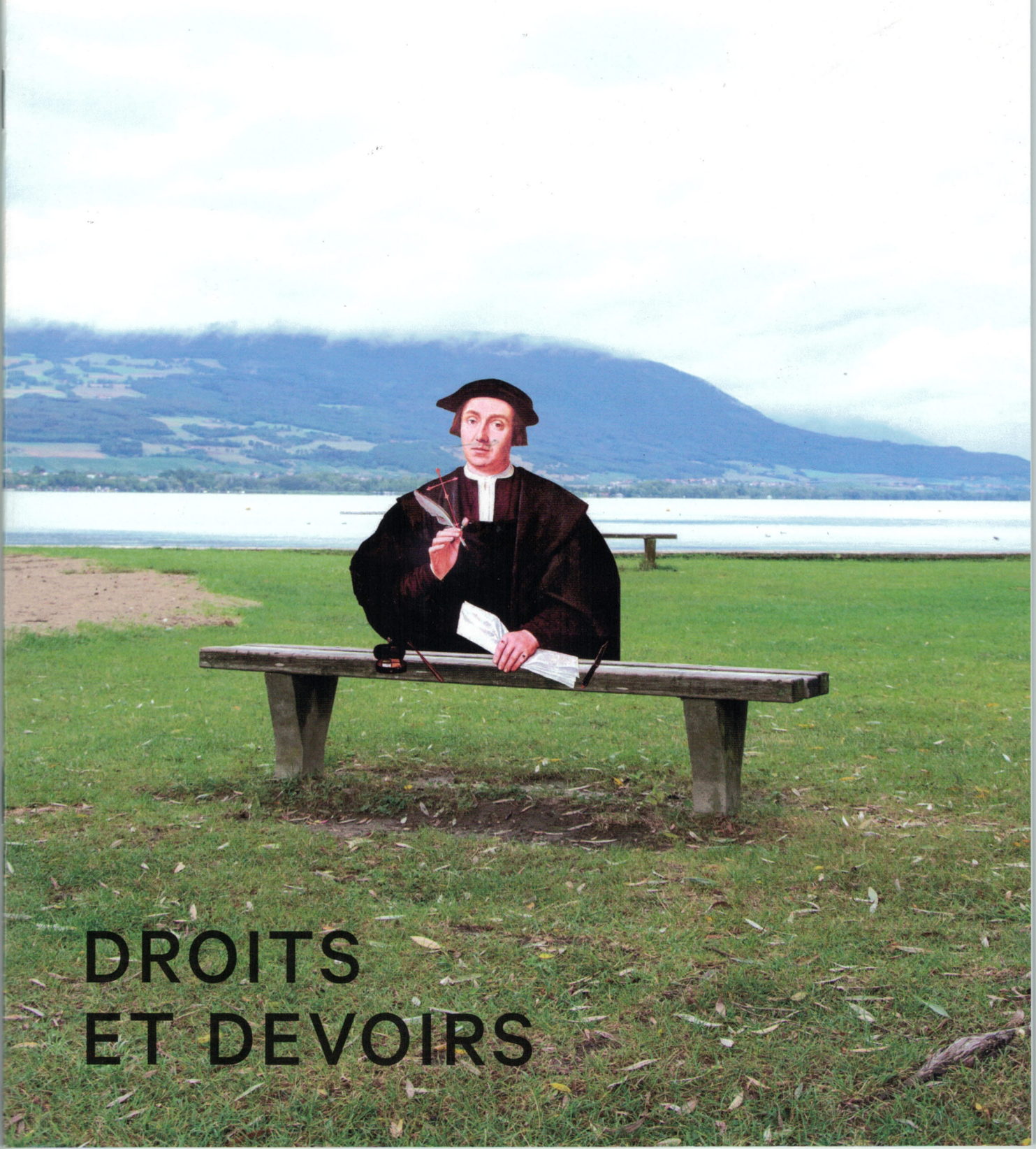
8 Le détail des propositions et suggestions figureront dans le dossier en préparation.

9 L'analyse détaillée des réponses fait l'objet d'un article en préparation.

PAGES ROMANDES
REVUE SUR LA PÉDAGOGIE SPÉCIALISÉE
LES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES
ET DÉVELOPPEMENTALES

N°3

09 / 2016



# DROITS ET DEVOIRS