

Viviane Guerdan

La Convention des Nations Unies : quels espoirs pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ?

Résumé

L'adoption de la première convention internationale traitant spécifiquement des droits des personnes handicapées représente pour celles-ci un événement crucial. Le présent article interroge certains principes fondamentaux de la Convention en regard des attentes et espoirs des personnes ayant une déficience intellectuelle et se penche sur leurs implications pratiques.

Zusammenfassung

Die Verabschiedung der ersten internationalen Konvention, welche spezifisch auf die Rechte von Personen mit Behinderung eingeht, ist für die betroffenen Personen ein einschneidendes Ereignis. Der vorliegende Artikel hinterfragt gewisse Grundprinzipien der Konvention im Vergleich zu den Erwartungen und Hoffnungen von Personen mit einer geistigen Behinderung und setzt sich mit den Auswirkungen für die Praxis auseinander.

Introduction

Au crépuscule du XX^e siècle, un important mouvement s'est dessiné visant à considérer les personnes handicapées comme sujets auxquels il fallait assurer l'exercice effectif de leur égalité de droits avec leurs concitoyens et concitoyennes. Les personnes passaient ainsi d'un statut d'objet passif d'assistance à un statut de sujet de leur itinéraire de vie, au sein d'une société civile basée sur le principe de la participation. A l'aube du XXI^e siècle une étape décisive paraît être franchie : les principes fondamentaux du droit, jusque là proclamés par les Nations Unies (NU), deviennent des mesures contraignantes pour les Etats Parties. En adoptant le 13 décembre 2006 la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, l'Assemblée générale des NU apportait un espoir renouvelé à

ceux et celles qui subissent encore actuellement une inégalité de traitement. En effet, la *Convention* a pour objet de « 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 de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque » (article premier). Cet espoir, les personnes ayant une déficience intellectuelle le partagent elles aussi, au vu des obstacles auxquels elles se trouvent confrontées dans leur participation à la société. A les entendre s'exprimer, les principes généraux (article 3) sont encore loin d'être réalité. Cet article présente des témoignages de personnes concernées et formule quelques propositions d'« aménagement raisonnable » (article 2) en termes de pratiques et d'attitudes professionnelles.

Le respect de la dignité intrinsèque et de la différence

Chaque être humain, quel qu'il soit, a droit à la reconnaissance de sa dignité humaine: « toute discrimination fondée sur le handicap est une négation de la dignité et de la valeur inhérentes à la personne humaine » (Préambule (lettre *h*). Ce principe mérite pleinement notre attention car, à entendre les principaux et principales intéressé-e-s, le chemin est encore long. « Je suis né différent mais qui n'est pas différent? Ma différence est pesante et indigeste car on me persuade qu'elle est pesante et indigeste. Difficile de croire en vous quand l'autre n'y croit pas... ou si peu. Mon handicap n'est pas mon handicap. Il est dans les yeux de l'autre, dans sa façon de me percevoir, de m'imaginer tellement diminué que je deviens minuscule dans leur tête et finalement dans la mienne. Je suis comme vous. Limité dans mes projets et mes espoirs. Mais pas plus que vous. [...]. Je suis las de devoir rester l'ombre de moi-même ne pouvant occuper ce qui m'appartient: ma vie. Il n'est pas si difficile d'être trisomique. Il est par contre difficile d'être un humain considéré un peu moins humain que les humains » (Pontier, 2007). Cet extrait n'est qu'un exemple des nombreux témoignages des personnes qui revendiquent le droit d'être ce qu'elles sont et d'être reconnues comme capables de penser, dire et faire.

Ce principe de respect de la dignité intrinsèque est au cœur de plusieurs articles de la *Convention* :

- Sensibilisation (article 8): exhorte les Etats Parties à prendre des mesures en vue de combattre les stéréotypes au sein de la société et de mieux faire connaître les capacités et les contributions des personnes handicapées;

- Droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance (article 16): demande aux Etats Parties de prendre « toutes mesures législatives, administratives, sociales, éducatives et autres mesures » dans un but de prévention et de protection des personnes;
- Respect de la vie privée (article 22) et respect du domicile de la famille (article 23): incitent les Etats Parties à reconnaître aux personnes les mêmes droits qu'à tout être humain; non immixtion dans leur vie privée; élimination de toute forme de discrimination en ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations parentales.

A ce niveau, beaucoup reste à faire, même si de nombreuses réalisations méritent d'être saluées:

- Campagnes de sensibilisation: les médias (journaux, émissions télévisées, films) multiplient les occasions de donner la parole aux personnes handicapées¹.
- Systèmes éducatifs: tendance à une école intégrative où élèves *normaux* et élèves ayant une déficience intellectuelle apprennent à se découvrir; recours à un matériel pédagogique mettant en scène la différence.
- Prévention des abus et négligences: des travaux de recherches (voir par exemple Masse et Petitpierre, 2011) ouvrent des perspectives prometteuses plaidant pour une prévention active dans les institutions médico-sociales et socio-éducatives.

¹ Voir par exemple les spots télévisés de Pro Infirmis qui mettent en scène l'intégration d'une manière à la fois touchante et un brin provocatrice. www.proinfirmis.ch [Consulté le 02 mai 2012].

- Droit des adultes en matière de vie affective, amoureuse et/ou sexuelle: meilleure reconnaissance avec développement d'espaces de paroles et d'information sexuelle au sein des institutions, lieux de consultations, programmes de formations à l'attention des personnes handicapées elles-mêmesⁱⁱ ou des professionnel-le-sⁱⁱⁱ. En ce qui concerne le droit matrimonial, toute personne capable de discernement peut contracter le mariage, le consentement du représentant légal n'étant plus nécessaire à partir du 1^{er} janvier 2013 (insieme, 2012). La parentalité, cependant, fait encore débat sur un plan éthique^{iv}, se heurtant aux limites liées aux mesures à mettre en place pour l'accompagnement tant des personnes elles-mêmes que des enfants issus de la procréation; des travaux de chercheurs se développent pour sensibiliser les professionnel-le-s aux divers aspects de la problématique (Mercier & Bazier, 2008).

Le respect de l'autonomie individuelle et de l'indépendance

Les Etats Parties sont invités à reconnaître « l'importance pour les personnes handicapées de leur autonomie et de leur indépendance individuelles, y compris la liberté de faire leurs propres choix » (Préambule, lettre n). *Autonomie, indépendance, liberté* sont trois termes réunis en un prin-

cipe unique qu'elles revendiquent : « Faites-nous confiance. Laissez-nous plus de liberté ! Laissez-nous faire nos choix nous-mêmes ! » (Mouvement Personne d'Abord). Des obstacles, les personnes ayant une déficience intellectuelle en relèvent, tenant soit aux attitudes des professionnel-le-s, soit aux mesures institutionnelles :

- « L'inconvénient de ma vie en institution, c'est que je manque de liberté, on ne me fait pas assez confiance » (Rod, 2009, p. 128).
- « On se mêle trop de nos affaires ! Les valides sont comme obsédés par notre sécurité ! C'est comme s'il ne devait jamais rien nous arriver quand on est handicapé ! [...] Nous sommes encadrés au sens propre et au sens figuré ! Il ne nous arrive rien, mais nous ne sommes pas libres. En quelque sorte, on se sent toujours sous surveillance. [...] Nous ne choisissons ni où nous habitons, ni où nous travaillons, rien de ce qui est fondamental. Mais nous pouvons choisir la couleur des murs de notre chambre !!! [...] On nous a tellement brimés dans notre enfance, aujourd'hui que nous sommes adultes, nous en avons marre d'être dominés » (Jenny, 2009, pp. 135-136).
- Sur le plan législatif, une demande jaillit : « Que l'on arrête de mettre systématiquement sous tutelle toutes les personnes en situation de handicap » (Weber, 2009, p. 134).

En accordant une attention toute particulière à l'autonomie, à la liberté de choix et à l'indépendance, plusieurs articles fournissent un espoir renouvelé aux personnes avec une déficience intellectuelle. En effet, les Etats Parties :

ⁱⁱ Aghte Diserens, C & Vatré, F. *Vivre aussi ma sexualité*. www.sehp-suisse.ch/index.php [Consulté le 02 mai 2012].

ⁱⁱⁱ Aghte Diserens, C & Vatré, F. *Du cœur au corps*. www.sehp-suisse.ch/index.php [Consulté le 02 mai 2012].

^{iv} Voir Aghte Diserens, C. & Vatré, F. (2003). Une personne handicapée mentale peut-elle être parent ? *Thérapie familiale*, 24 (2), 199-212.

- « Veillent à ce que les personnes handicapées, à égalité avec les autres [...] ne soient pas privées de leur liberté de façon illégale ou arbitraire » (article 14);
- « Reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit [...] notamment en veillant à ce que les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier » (article 19);
- « Prennent toutes les mesures appropriées pour que les personnes handicapées puissent exercer le droit à la liberté d'expression et d'opinion, y compris la liberté de demander, recevoir et communiquer des informations et des idées, sur la base de l'égalité avec les autres » (article 21).

Ces articles de la *Convention* engagent la responsabilité de tous. Des législateurs et législatrices en premier lieu. A cet égard, la Suisse s'est montrée proactive dans les domaines suivants :

- Nouveau droit de la protection des adultes ayant une déficience intellectuelle : entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2013. « Les personnes avec un handicap mental [...] veulent avoir leur mot à dire et organiser leur vie de façon aussi autonome que possible. Le nouveau droit de la protection de l'adulte tient compte de ce souhait. [...] La personne handicapée doit, dans la mesure du possible, prendre elle-même des décisions et agir de façon

autonome. Si cela n'est pas possible, elle reçoit du soutien » (insieme, 2012, p. 4). Précisions que la notion de *soutien* ne contrecarre aucunement l'intention de voir accordée à la personne son droit à l'autonomie directe et assistée (Rocque et al., 1999) et les personnes ayant une déficience intellectuelle ne rejettent pas l'idée d'une assistance : « Mon espoir est que les personnes qui vivent ou travaillent encore en institution [...] soient accompagnées par un allié qui les soutienne, quand il y a des démarches et des réunions qui les concernent » (Weber, 2009, p. 134).

- Mesures sociales innovantes : soutien à l'habitat autonome^v, qui demande à être généralisé, et la contribution d'assistance^{vi}, qui vient d'être définitivement introduite le 1^{er} janvier 2012 comme prestation légale dans le cadre de la Loi fédérale sur l'assurance-invalidité.
- Modifications des pratiques professionnelles : mise en place de programmes de formation à l'autonomie soit dans le cadre d'associations privées, spécialisées dans l'aide aux personnes handicapées comme Pro Infirmis^{vii} soit dans le cadre institutionnel (établissements scolaires) en recourant à un matériel pédagogique à l'instar de celui développé au Québec^{viii}.

^v Nous pensons tout particulièrement au Service d'accompagnement à domicile ouvert par Pro Infirmis dans plusieurs cantons.

^{vi} La contribution d'assistance est le point d'aboutissement du projet pilote *Budget d'assistance*. Plus d'informations dans le bulletin *Droit et handicap* d'avril 2012. www.integrationhandicap.ch/index/menuid/35/reporeid/40 [Consulté le 02 mai 2012].

^{vii} Voir à ce propos les écoles d'autonomie de Pro Infirmis.

^{viii} Lachapelle, Y et al. (1998/1999). *C'est l'avenir de qui après tout ?* Montréal, Québec : Editions Nouvelles.

La participation et l'intégration pleines et effectives à la société

Une conviction anime les Nations Unies : « une convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des personnes handicapées [...] favorisera leur participation, sur la base de l'égalité des chances, à tous les domaines de la vie civile, politique, économique, sociale et culturelle » (Préambule, lettre y). Une participation impliquant que les personnes soient pleinement intégrées à la société, qu'elles y tiennent une place, un rôle *parmi* les autres, *avec* les autres. Une participation conçue sous un jour nouveau : « les personnes handicapées devraient avoir la possibilité de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concernent directement » (Préambule, lettre o). Cette position marque un tournant décisif : la participation n'est plus affirmée au nom du droit de chacun-e de bénéficier de conditions de vie aussi proches que possible de la normale (*prendre part* à la vie de la communauté), comme dans les Déclarations de 1971 et 1975^{ix}, mais un droit à la citoyenneté (*prendre part* aux débats, aux décisions) (article 4.3). De plus, leur contribution à la société est reconnue : « Appréciant les utiles contributions actuelles et potentielles des personnes handicapées au bien-être général et à la diversité de leurs communautés et sachant que la promotion de la pleine jouissance des droits de l'homme et des libertés fondamentales par ces personnes ainsi que celle de leur pleine parti-

cipation renforceront leur sentiment d'appartenance et feront notablement progresser le développement humain, social et économique de leurs sociétés » (Préambule, lettre m).

Les personnes avec une déficience intellectuelle ont-elles le sentiment d'avoir accédé à ce statut d'interlocuteur à consulter, de partenaire à associer aux décisions ? Force est de constater que tel est rarement le cas : elles sont encore peu (ou pas) entendues et impliquées dans les débats :

- « Malheureusement, la plupart des gens ont l'impression de nous aider, que l'on coûte cher et ne reconnaissent pas que nous leur apportons quelque chose [...]. C'est très difficile de prendre notre place, c'est un défi important. Trop souvent les autres parlent à notre place [...] l'égalité dans les rapports n'est pas là, il n'y a pas de *par*, *pour* et *avec* les personnes. Je n'ai pas de diplôme, je ne pourrai jamais être directeur, mais j'ai quelque chose à dire » (Blais, 2011, p.11-12).
- « Concernant la participation, je pense qu'il faudrait améliorer pas mal de choses ! En premier lieu, il faudrait qu'on nous écoute davantage. Les professionnels, mais aussi les familles, qui ont une fâcheuse tendance d'écouter d'abord les professionnels. Il faudrait qu'on nous écoute aussi au niveau du gouvernement. En politique, nous ne sommes pas représentés. Il y a trop de gens qui prennent des décisions sans nous consulter, notamment les tuteurs. Nous voudrions décider nous-mêmes ». (Jenny, 2009, p. 135).

De tels témoignages nous renvoient à notre propre responsabilité : comment rendre les sujets ayant une déficience intellectuelle *partenaires*, dans le sens d'une « reconnaissance réciproque des expertises et des res-

^{ix} Déclaration des droits du déficient mental (ONU, 1971) ; Déclaration des droits des personnes handicapées (ONU, 1975, résolution 3447).

sources dans un rapport visant l'égalité en vue de partager la prise de décision par consensus » (Bouchard 2002, p. 78). Les implications pratiques pour les professionnels sont multiples :

- Reconnaître les personnes comme possédant des expertises et des ressources : les considérer comme capables de prendre la parole et de s'impliquer dans les décisions les concernant ;
- Nouer avec elles un rapport visant l'égalité et basé sur une relation de confiance ;
- Les aider à expérimenter leur *pouvoir d'influence* sur les choses, les événements, les êtres, sur elles-mêmes à travers des situations offrant une large richesse d'actions et de découvertes personnelles ;
- Mettre en place les conditions leur permettant de *se vivre* dans la mesure du possible comme partenaires, c'est-à-dire à développer ce que nous avons appelé la *compétence partenariale* (Guerdan, 1998).

La pleine intégration et la pleine participation des personnes à la communauté et à tous les aspects de la vie passent également par des efforts à consentir en matière d'accessibilité. « Il importe que les personnes handicapées aient pleinement accès aux équipements physiques, sociaux et économiques et culturels, à la santé et à l'éducation ainsi qu'à l'information et à la communication pour jouir pleinement de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales (Préambule, lettre v). Un article entier de la *Convention* lui est consacré (article 9) et les autres l'invoquent pour fonder les mesures à mettre en place. Il nous incombe dès lors de faire preuve de créativité et d'innovation pour développer,

dans chaque secteur, des services et programmes adaptés aux besoins des personnes sur la base de nouvelles formes d'engagement social. De nombreuses réponses pour dépasser les obstacles sont en plein développement tant en Suisse qu'à l'étranger^x (Guerdan et al., 2009).

Conclusion

En guise de conclusion, nous souhaiterions mettre l'accent sur la nécessité d'œuvrer de concert en partageant les responsabilités. Décideurs politiques et économiques, formateurs, chercheurs, personnes en situation de handicap, familles ont tout intérêt à unir leurs ressources et compétences. La formation (article 4.1, lettre i), la recherche (article 4.1, lettre f) et la coopération internationale (article 32) sont appelées à jouer un rôle important. La Suisse a tout avantage à intensifier ses programmes de recherche et ses collaborations internationales pour un partage d'informations, un transfert de résultats de recherche, le développement de programmes conjoints, etc. Le travail en réseau international, à l'instar de celui réalisé au sein de l'*Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales* (AIRHM)^{xi} ou du *Groupe international francophone pour la formation aux classifications du handicap* (GIFFOCH)^{xii}, contribuera à soutenir les efforts à consentir pour faire de la participation une réalité tangible qu'appellent de leurs vœux les personnes ayant une déficience intellectuelle.

^x Voir Guerdan, V. et al. (Eds.) (2009). *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*. Berne : Peter Lang.

^{xi} www.airhm.org [Consulté le 02 mai 2012].

^{xii} www.giffoch.org [Consulté le 02 mai 2012].

Bibliographie

- Blais, M. (2011). Participation citoyenne et déficience intellectuelle. Parler en son nom. *Revue du CREMIS 4 (4)*, 10-15.
- Bouchard, J.-M. (2002). Le partenariat entre chercheurs et praticiens: au-delà du discours. In V. Guerdan, J.-M., Bouchard & M. Mercier, (Eds.), *Partenariat chercheurs, praticiens, familles*. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche (pp.77-87). Outremont (Québec): Les Editions Logiques.
- Guerdan, V. (1998). Formation au partenariat chercheurs-praticiens-familles. *Revue francophone de la déficience mentale*, 9 (2), 215-223.
- Insieme (2012). La protection dont j'ai besoin...Le nouveau droit de protection de l'adulte: Les aspects concernant les personnes mentalement handicapées et leurs proches. Berne: insieme Suisse.
- Jenny, R. (2009). Solidarité-handicap. In V. Guerdan et al. (Eds.), *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (pp. 135-136). Berne: Peter Lang.
- Masse & Petitpierre (2011). La maltraitance en institution. Les représentations comme moyen de prévention. Genève: Editions ies.
- Mercier, M. & Bazier, G. (2008). *Parentalité des personnes déficientes mentales*. Namur: Presses universitaires de Namur.
- Organisation des Nations Unies (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées. Internet: www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413 [Consulté le 02 mai 2012].
- Pontier, F. (2007). *Moi, Florian, 18 ans, trisomique 21*. Internet: www.psychasoc.com/Textes/Moi-Florian-18-ans-trisomique-21 [Consulté le 02 mai 2012].
- Rocque, S. et al. (1999). *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Montréal (Québec): Editions Nouvelles.
- Rod, C. (2009). Participer entre avantages et inconvénients. In V. Guerdan et al. (Eds.), *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (pp. 127-128). Berne: Peter Lang.
- Tremblay, M., Cudini, A. & Blais, M. (2011). Participation citoyenne et déficience intellectuelle. Parler en son propre nom. *Revue du CREMIS 4 (4)*, 10-15.
- Weber, P. (2009). Il faut arrêter de confondre le handicap et nos capacités à penser. In V. Guerdan et al. (Eds.), *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (pp. 133-134). Berne: Peter Lang.

Viviane Guerdan
 Professeure formatrice
 Haute Ecole pédagogique du canton de
 Vaud (HEP Vaud)
 Présidente ASA-Handicap mental
 Présidente honoraire AIRHM
 Av. de Cour 33
 1014 Lausanne
 guerdan@iprolink.ch

