

## Reconnaissez nos droits !

### Réalités et recommandations

Journée 9 juin 2016

#### MESSAGE DE BIENVENUE

Viviane Guerdan  
Présidente ASA-Handicap mental

**Chers Conférencières,  
Chers Conférenciers,  
Chers Collègues,  
Chers Participants,**

C'est avec **beaucoup de plaisir** que je vous souhaite la bienvenue à cette journée organisée par ASA-Handicap mental.

Le thème de cette journée représente une **préoccupation majeure dans notre contexte politique actuel**, lequel vise à promouvoir une société juste, faisant une place à chacun, en un souci de respect des différences et de promotion du droit à l'égalité des chances pour tous.

Monsieur Andreas Rieder, responsable du Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH), n'a pas pu être des nôtres aujourd'hui mais m'a chargée de vous adresser quelques mots en son nom, que j'ai le plaisir de vous lire (*Viviane Guerdan lit le texte figurant en annexe*).

Je reprends la parole en mon nom propre. Monsieur Rieder a parlé de l'importance d'un engagement commun. Notre association ne pouvait pas passer à côté de cet impératif, elle qui, depuis 1889 - date de sa création -, s'emploie à promouvoir la dignité intrinsèque des personnes handicapées mentales et leur participation à la société. Une volonté d'engagement qui a

donné naissance à notre projet « Droits & Participation » dont les deux axes majeurs et complémentaires ont été **d'impliquer les personnes avec un handicap mental dans le processus de défense de leurs droits** et de **former tant les personnes handicapées que les professionnels aux droits reconnus** dans la Convention des Nations Unies. Un projet soutenu par le Bureau fédéral de l'égalité pour les droits des personnes handicapées (BFEH), la Loterie Romande, une fondation privée genevoise. A eux va notre vive reconnaissance.

L'enjeu était de taille : en raison des préjugés sociaux, les personnes avec un handicap mental sont souvent marginalisées, et donc pas – ou peu - conviées à s'exprimer. Et donc à participer à la réflexion concernant les affaires qui les concernent, notamment à se prononcer sur leur vécu et les mesures qui amélioreraient leur qualité de vie. Cette journée se veut être la preuve du contraire grâce au merveilleux travail accompli durant l'année 2015 par des professionnels qui se sont mis à l'écoute des personnes et grâce à l'implication de ces dernières qui ont accepté et osé prendre la parole. Un grand merci à vous toutes et tous et aux institutions partenaires.

Le programme de la journée vous permettra de **rencontrer ces personnes, de les entendre vous parler de leurs réalités, de découvrir leurs attentes et espoirs**. Et vous, Mesdames et Messieurs les auto-représentants, de partager avec nous ce qui vous tient à cœur en faisant entendre votre voix. Cette journée est une invitation au dialogue mutuel pour parcourir ensemble ce chemin que nous venons d'évoquer, celui qui mènera à la reconnaissance de vos droits et à la mise en place de mesures adaptées à vos besoins. Votre « avenir est à construire » en partenariat entre nous tous. Merci à vous qui allez contribuer à cet avenir, vous Mesdames et Messieurs les intervenants, vous Mesdames et Messieurs les participants à cette journée. Vous êtes tous conviés à prendre part au débat et à exprimer votre point de vue pour participer à l'essor de cette politique suisse définie par Monsieur Rieder : une politique visant l'égalité, l'autonomie et la participation des personnes en situation de handicap.



La Suisse a ratifié en 2014 la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies (CDPH). Elle a ainsi permis de renforcer la reconnaissance des droits des personnes handicapées. Il s'agit d'une étape importante, qui doit cependant être poursuivie. Le titre de la manifestation d'aujourd'hui « Reconnaissez nos droits » exige plus que des normes, c'est le défi de faire en sorte que ces droits soient une réalité dans la vie quotidienne.

Cela nécessite un engagement de la part de nous tous et je tiens à vous remercier pour votre engagement à la manifestation de ce jour. Je souhaite également remercier ASA - Handicap mental qui, avec son initiative « Droits et participation », a contribué de manière décisive à l'affirmation et la reconnaissance des droits des personnes concernées.

La Confédération aussi s'acquitte de ses obligations et contribue à la concrétisation des droits des personnes handicapées. Le Conseil fédéral a chargé le Département fédéral de l'intérieur (DFI) de soumettre, d'ici à fin 2016, un rapport sur la politique en faveur des personnes handicapées et des propositions concrètes, visant à améliorer l'égalité, l'autonomie et la participation des personnes en situation de handicap.

Le chemin vers la pleine reconnaissance et réalisation des droits des personnes handicapées est encore long. Je suis cependant convaincu qu'avec un engagement commun des autorités, de la société civile et des personnes handicapées, qui revendiquent toujours davantage leurs droits, nous y parviendront avec succès. Je me réjouis que vous franchissiez aujourd'hui une étape importante et vous souhaite plein succès.

Andreas Rieder  
Responsable, Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes  
handicapées BFEH

Lausanne, 9 juin 2016

# Le rôle de la société civile et des personnes handicapées dans l'application de la Convention

*Caroline Harvey*

*Reconnaissez nos droits!*

*Realites et recommandations*

*Lausanne, 9 juin 2016*



UNITED NATIONS



UNITED NATIONS  
**HUMAN RIGHTS**  
OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER

# Le Comite

## 2009-2010

- Renforcement Institutionnel

## 2011-

- Dialogue avec les Etats Parties
- Expansion de ses travaux



UNITED NATIONS  
**HUMAN RIGHTS**  
OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER

# La Convention

## Pourquoi une Convention sur les droits des personnes handicapées?

- réaffirmer les droits des personnes handicapées
- compléter les normes et instruments antérieurs pour assurer une protection complète
- répondre à la forte sensibilisation de la société civile

# La Convention

## L'approche droits humains du handicap

- ancien modèle

approche médicale / approche de la Charité

- De nouveaux modèles

approche sociale / approche des droits de l'homme



UNITED NATIONS  
**HUMAN RIGHTS**  
OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER

# Le rôle de la société civile

## Participation des personnes handicapées

### En tant que principes:

- ✓ pouvoir participer pleinement à la dimension publique et privée
- ✓ reconnu et valorisé en tant que participants égaux

### En tant que droits:

- ✓ de prendre part à la conduite des affaires publiques
- ✓ de prendre part à la vie culturelle
- ✓ à l'éducation
- ✓ de vivre dans la communauté

# Collaborer avec le Comité

- Le Dialogue avec la Suisse
- L'élection d'un Membre
- Le suivi des Recommandations



UNITED NATIONS  
**HUMAN RIGHTS**  
OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER

Plus d'information?

Visitez la page Web du Comité des droits des personnes handicapées:

[www.ohchr.org](http://www.ohchr.org)



UNITED NATIONS  
**HUMAN RIGHTS**  
OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER

**BIENVENUE!**

JOURNÉE D'ÉTUDE

**Jeudi 9 juin 2016**

# **Reconnaissez nos droits !**

## **Réalités et recommandations**



**La Convention des Nations Unies relative aux droits  
des personnes handicapées**

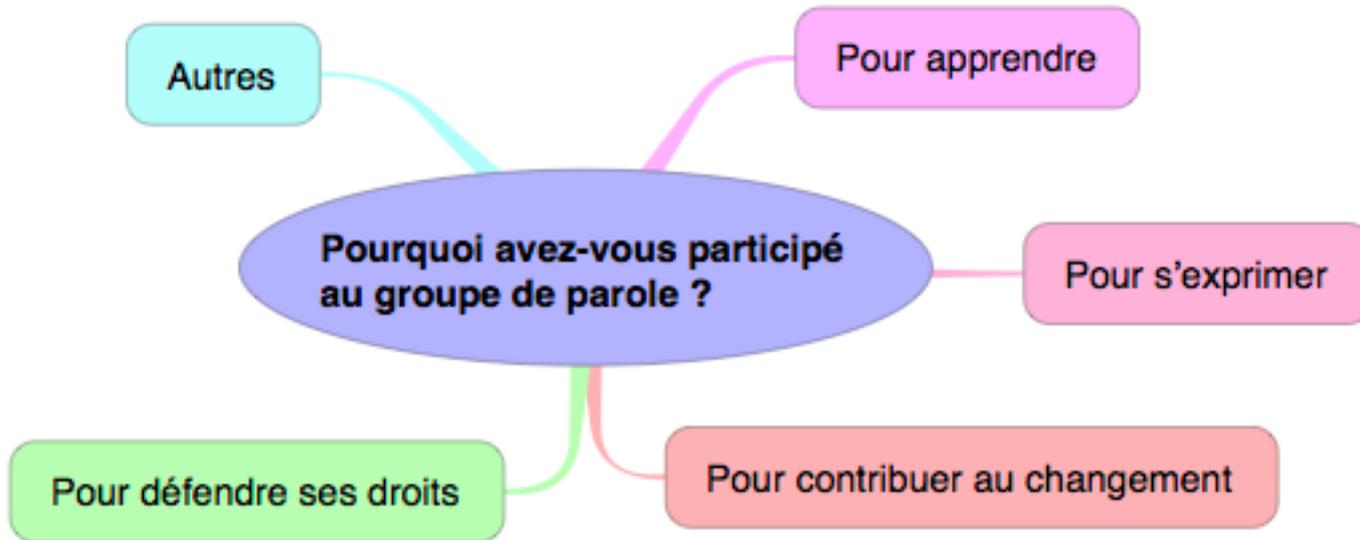
# LA PARTICIPATION AUX GROUPES DE PAROLE : QUELLE ÉVALUATION ?



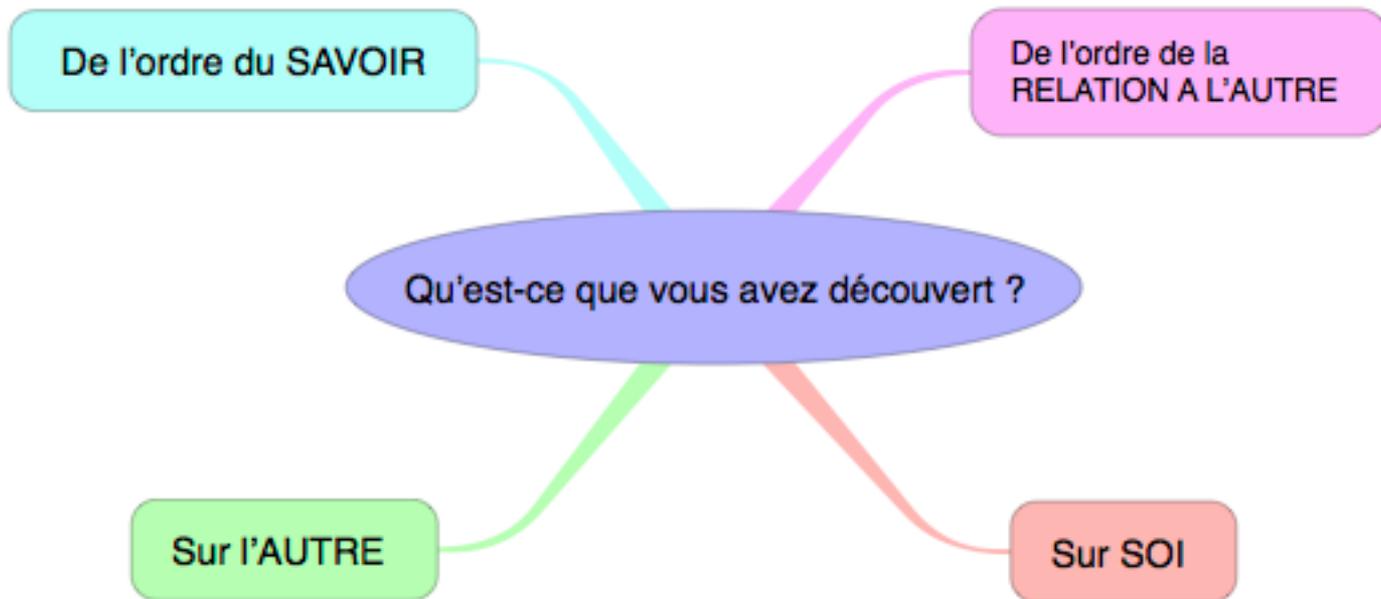




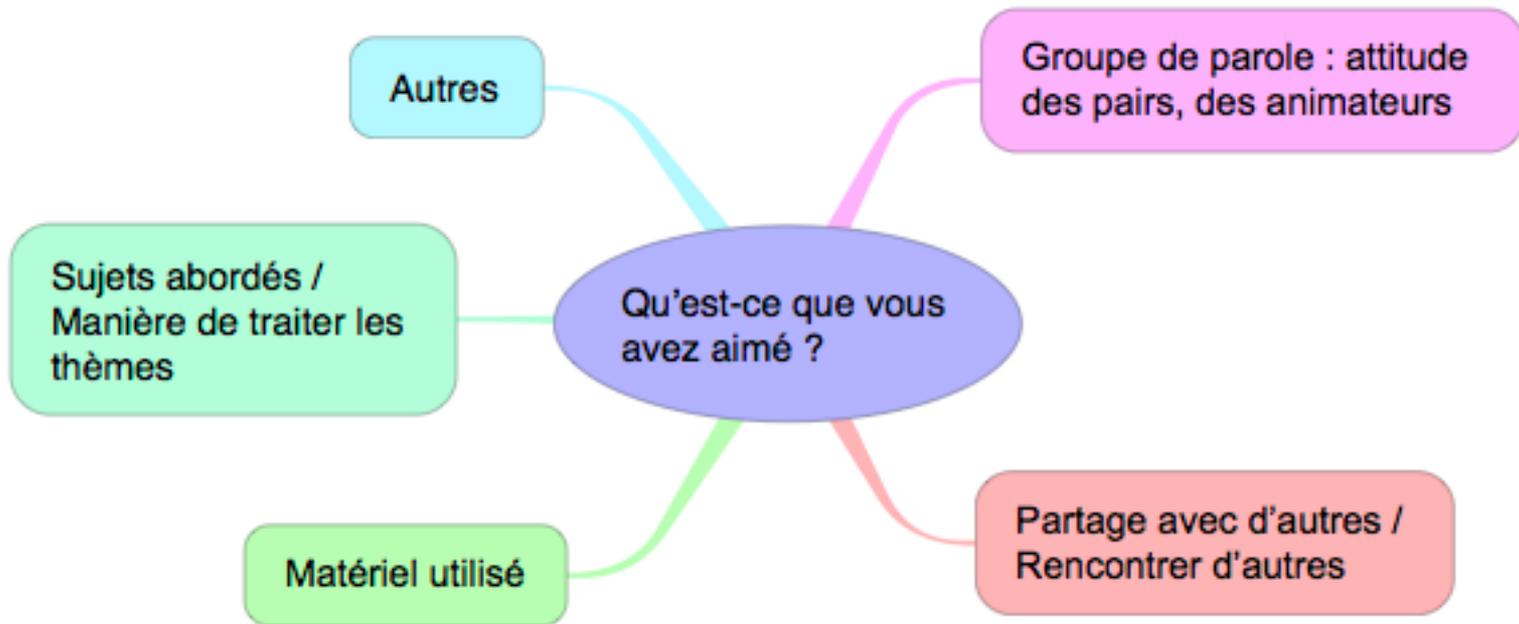
# EVALUATION DES AUTO-REPRESENTANTS

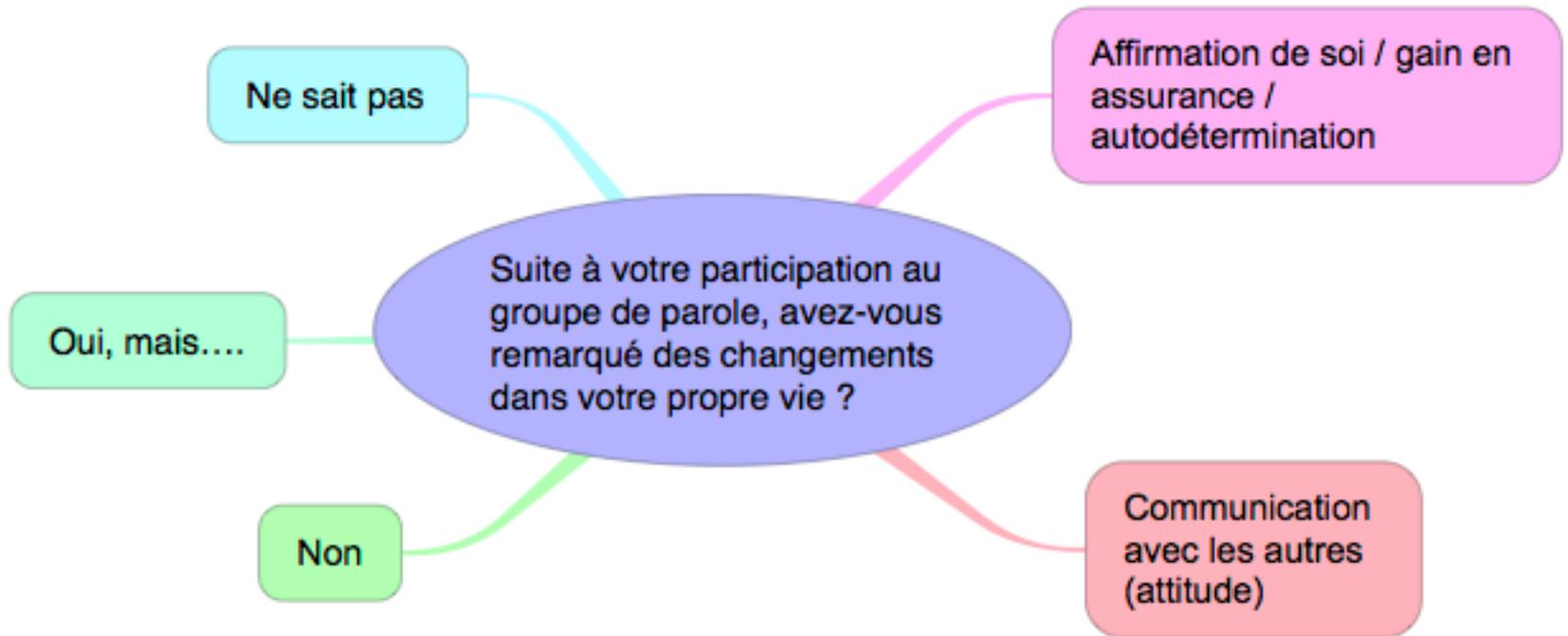










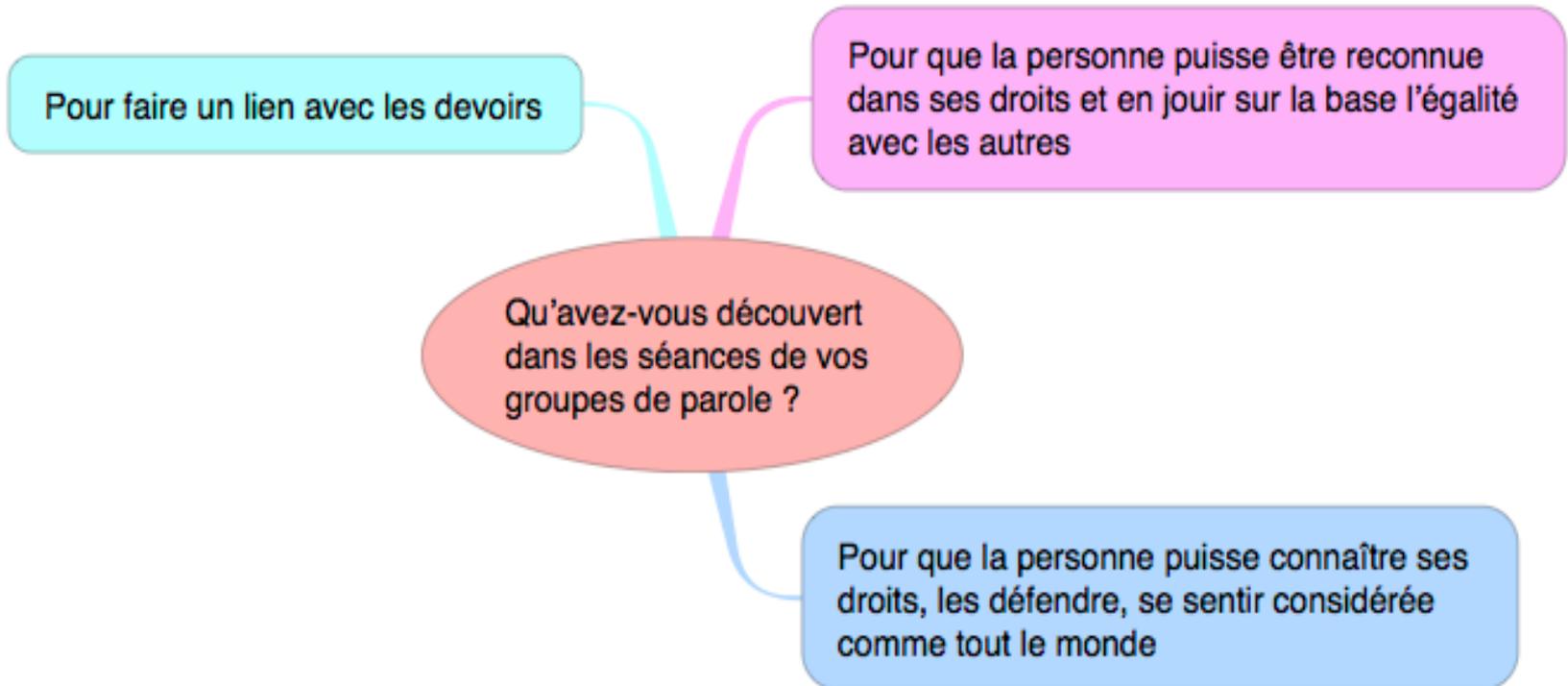


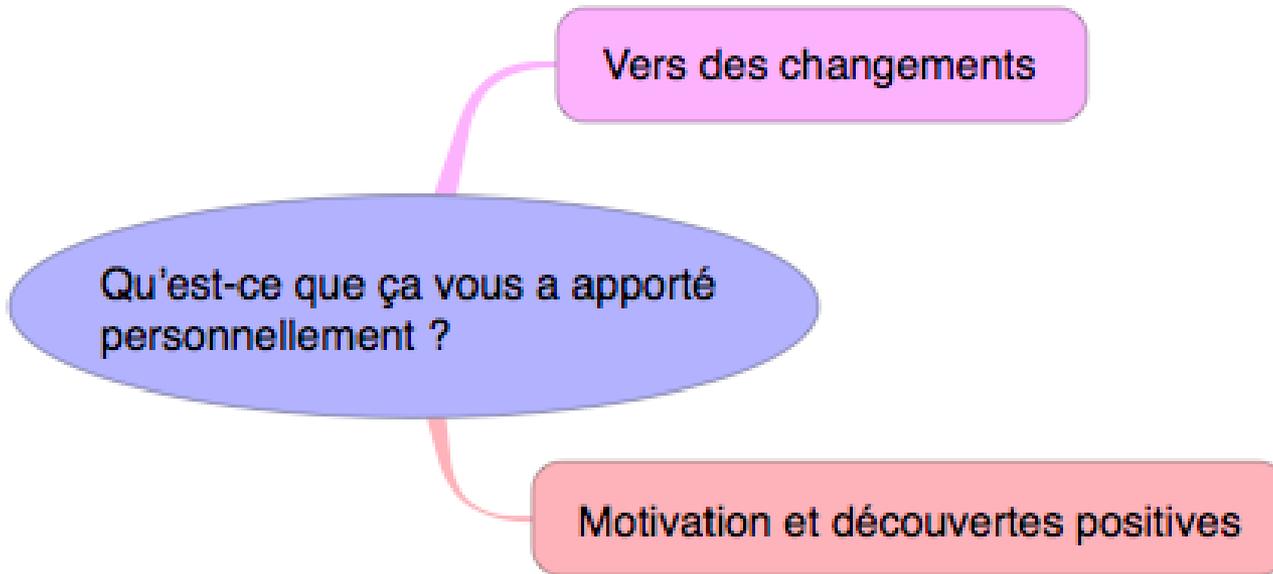


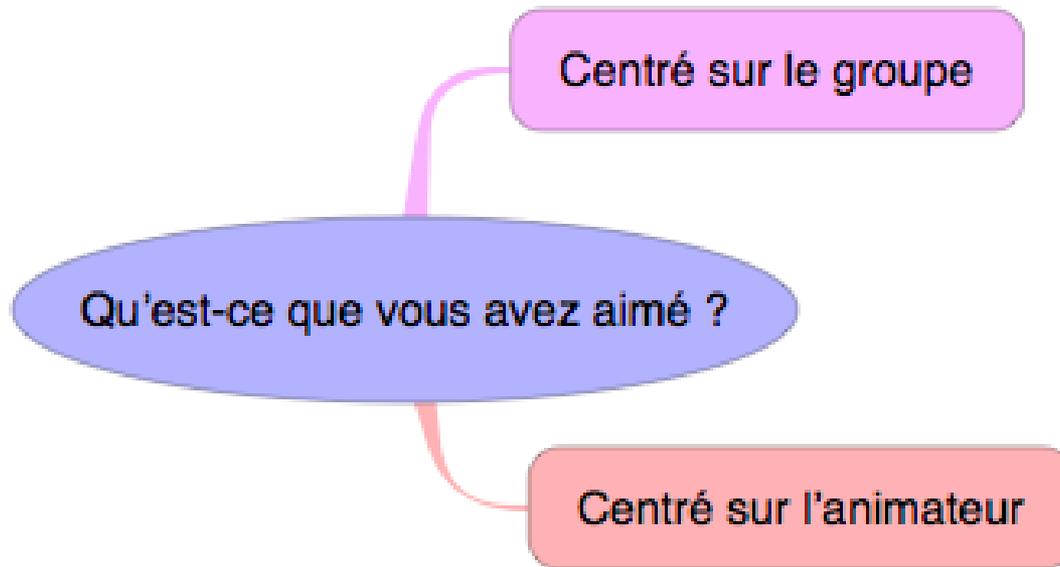


# EVALUATION DES PROFESSIONNELS

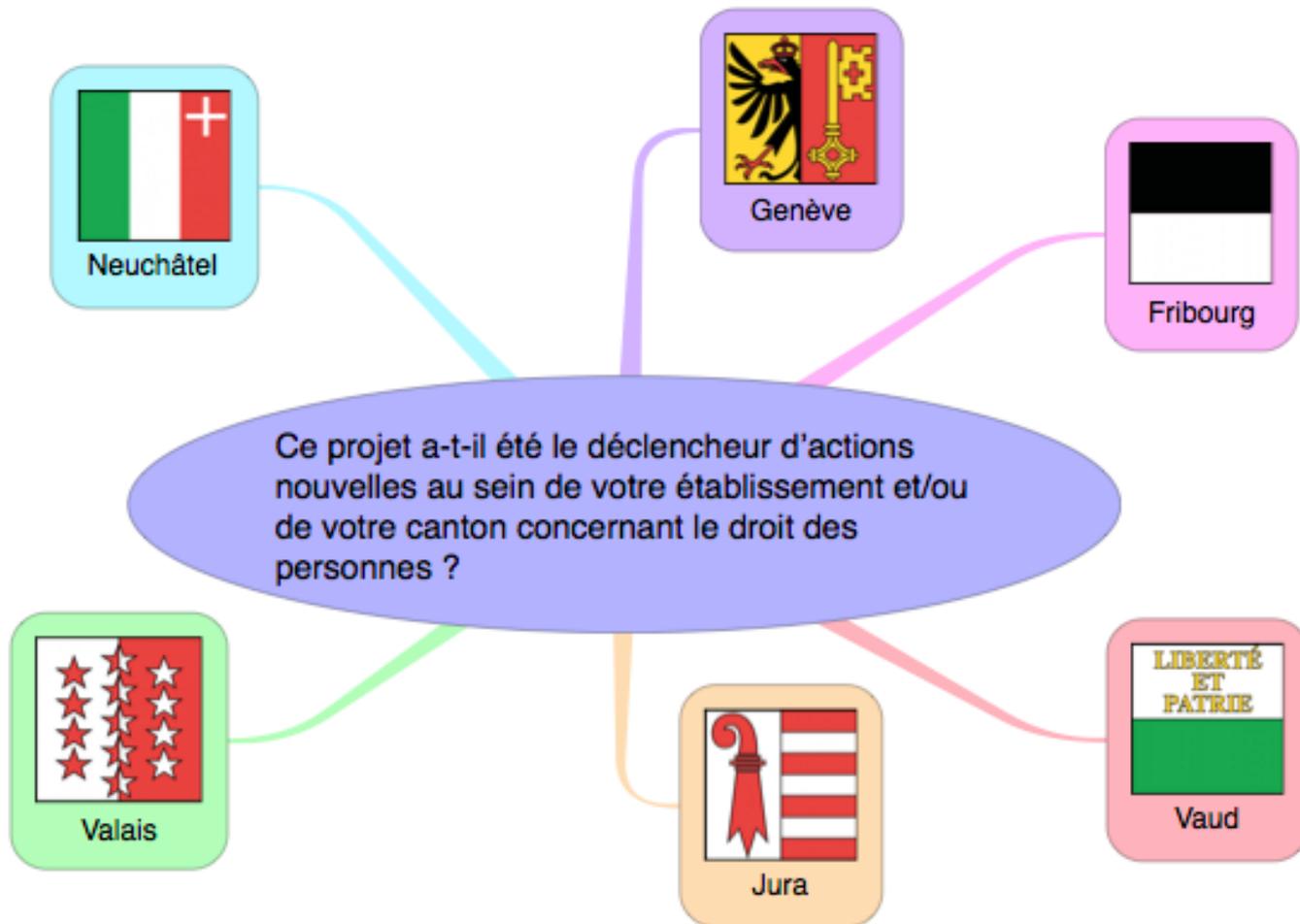














**Merci de votre  
attention !**

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**



**Avec le soutien d'une  
fondation privée  
genevoise**

**BIENVENUE!**

JOURNÉE D'ÉTUDE

**Jeudi 9 juin 2016**

# Reconnaissez nos droits !

## Réalités et recommandations



**La Convention des Nations Unies relative aux droits  
des personnes handicapées**

# ASA Handicap mental

- Date de fondation: 1889
- 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, quels que soient son degré de handicap et son âge, qu'elle vive en institution ou à domicile;
- « 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).

# LE PROJET DROITS & PARTICIPATION

Viviane GUERDAN, présidente ASA-Handicap mental  
Doriane GANGLOFF, formatrice et coach

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

# Plan de la présentation

- Partie I - **Nature du projet** (Origine – Finalité – But – Objectifs)
- Partie II – **Etapas de réalisation**
- Partie III – **Résultats**
- Partie IV – **Suite du projet**
- Conclusion



# **PARTIE I – Nature du projet**

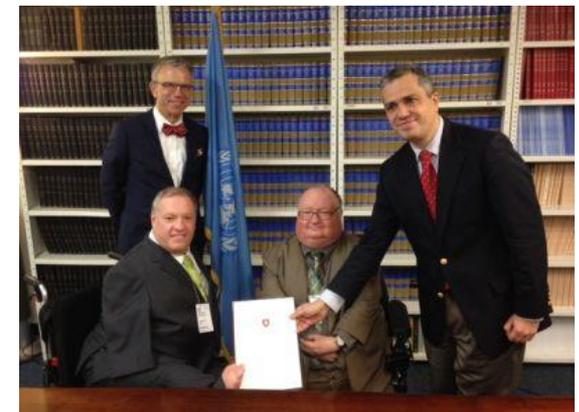
## Origine du projet

La Convention des Nations unies relative aux droits  
des personnes handicapées (13 déc. 2006)

Ratifiée par la Suisse le 15 avril 2014.

Entrée en vigueur le 15 mai 2014.

15 avril 2014: Christian Lohr (Conseiller national) et  
Pierre Margot-Cattin (président du Conseil Égalité Handicap),  
apportent au siège des Nations Unies  
la Convention signée par le Conseil fédéral.





# Finalité du projet

## Soutenir la mise en œuvre de la CDPH en Suisse

- « **La société civile** – en particulier les personnes handicapées et les organisations qui les représentent – **est associée** et pleinement à la fonction de suivi (CDPH, art. 33, al. 3)
- « 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 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



## But du projet

Impliquer les personnes avec un handicap mental  
dans le processus de défense de leurs droits.

- Actuellement: pas – ou peu - conviées à s'exprimer,
- à participer à la réflexion concernant les affaires qui les concernent,
- à se prononcer sur les mesures existantes et celles qui amélioreraient leur qualité de vie.

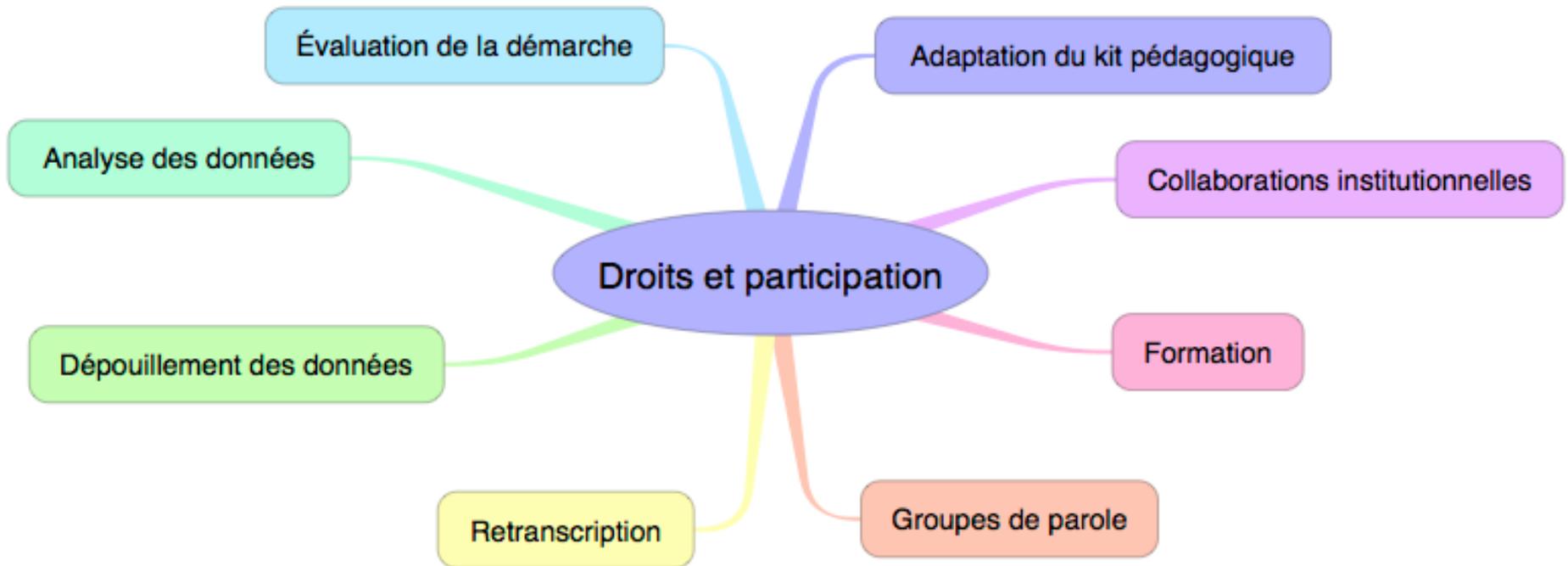
## Objectifs du projet

- Former à la CDPH (professionnels et personnes avec un handicap mental);
- Soutenir les personnes dans leur prise de parole (transmission de leur expérience et souhaits aux professionnels, parents et politiques);
- Emettre des recommandations et propositions de mesures tenant compte des besoins des personnes (réduire l'écart entre droits énoncés dans la CDPH et réalité de la vie quotidienne des personnes).



# **PARTIE II – Étapes de réalisation**

# Plan d'action

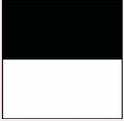


# Adaptation kit pédagogique

Adaptation à la réalité suisse  
du kit belge de formation  
à la CDPH (SISAHM, 2011-2012),  
en version « Facile à comprendre »



# Collaborations institutionnelles

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

# Formation

**Guy Hubert**, directeur psycho-pédagogique,  
Service d'accompagnement Sisahm; psychologue,  
responsable des formations à l'Afrahm;  
personne ressource pour les auto-représentants  
(Bruxelles).

**Anne-Marie De Vleeschouwer**, logopède,  
accompagnante à Sisahm, formatrice en langage  
« facile à lire », coordinatrice du projet de la CDPH,  
personne ressource pour les auto-représentants  
(Bruxelles).

**Magali Cote**, auto-représentante, notamment auprès  
d'étudiants éducateurs d'une haute école (Belgique).

**Serge Manneback**, auto-représentant, collaborateur à  
Sisahm pour le projet de la CDPH (Belgique).

**Doriane Gangloff**, formatrice pour adultes, co-  
responsable de la mise en œuvre du projet  
« Droits & Participation » (ASA-Handicap mental).

1<sup>ère</sup> journée (14 janvier 2015)

- Apprendre à prendre la parole
- Se former à l'auto-représentation

2<sup>ème</sup> journée (15 janvier 2015)

- La Convention des Nations unies  
relative aux droits des  
personnes handicapées
- Evaluation de la formation  
(questionnaire)

## Groupes de parole

- **Critères de recrutement:** comprendre un texte en version «facile à lire et à comprendre», s'exprimer oralement, accepter de participer à un groupe de parole.
- **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».
- **Préparation des animateurs:** organisation et contenu des séances, méthodologie d'animation, récolte des données.



# Groupes de parole

## Nombre de participants

Canton	Auto-représentants		Professionnels
	<i>Au départ</i>	<i>A l'arrivée</i>	
GE	N = 12	N = 10	N = 4
VD	N = 9	N = 8	N = 3
FR	N = 11	N = 9	N = 4
NE	N = 6	N = 6	N = 2
VS	N = 7	N = 3	N = 1
JU	N = 8	N = 7	N = 2



# Groupes de parole

## DROITS

- 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

## SEANCES

- De 12 à 17 séances par canton
- Environ 90 à 120 minutes par séance
- De mars à décembre 2015
- Enregistrements audio

# Groupes de parole

## Entretiens de groupe focalisés («focus group»)

### Canevas d'entretien

- *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)*

# Retranscription



Astghik Nikolyan

Anna Tchopouryan

Arméniak Margaryan

Angéla Gevorkyan

Ruzanna Baloyan

Achod Papasian

Ani Melkonyan

Maxence Smaniotto

Anna Unupoghlyan

Susanna Grigoryan



Arpi Nayang





# Dépouillement et analyse des données

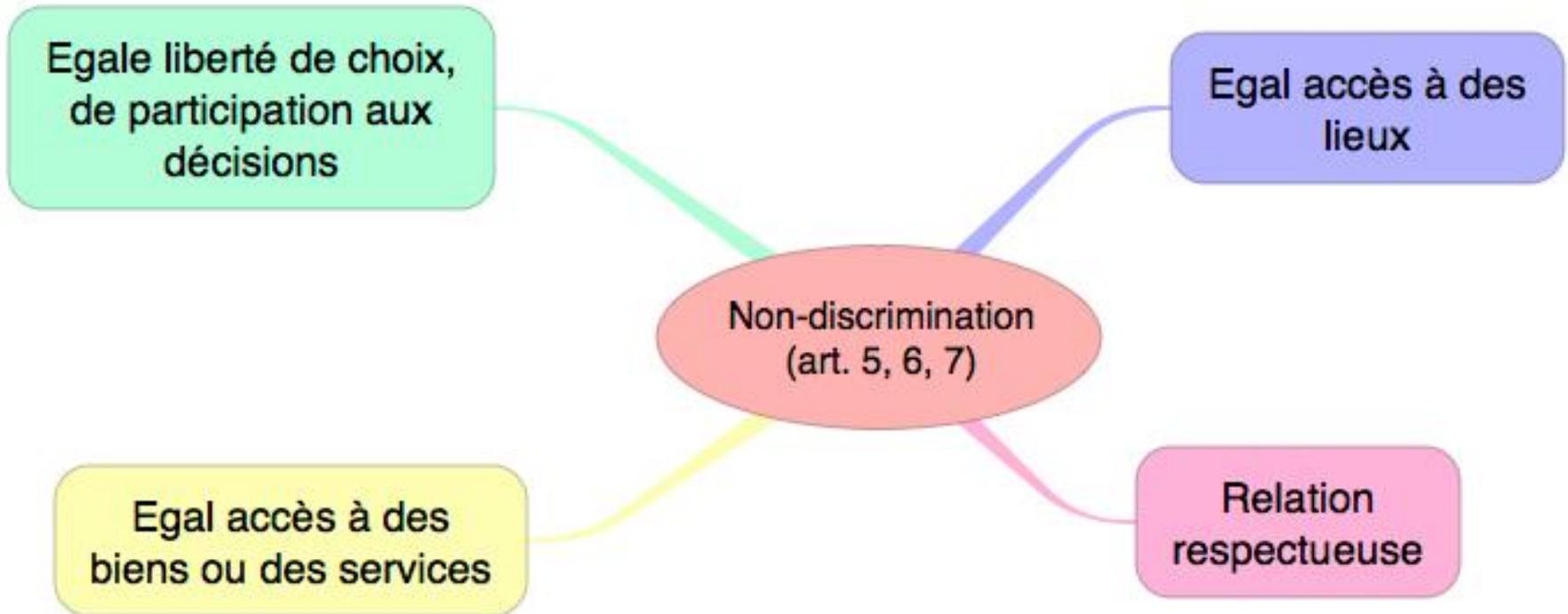
## Méthodologie

- Analyse qualitative
- Critères de dépouillement et d'analyse s'appuyant sur les référentiels théoriques (composantes des droits, obstacles environnementaux, mesures facilitatrices)

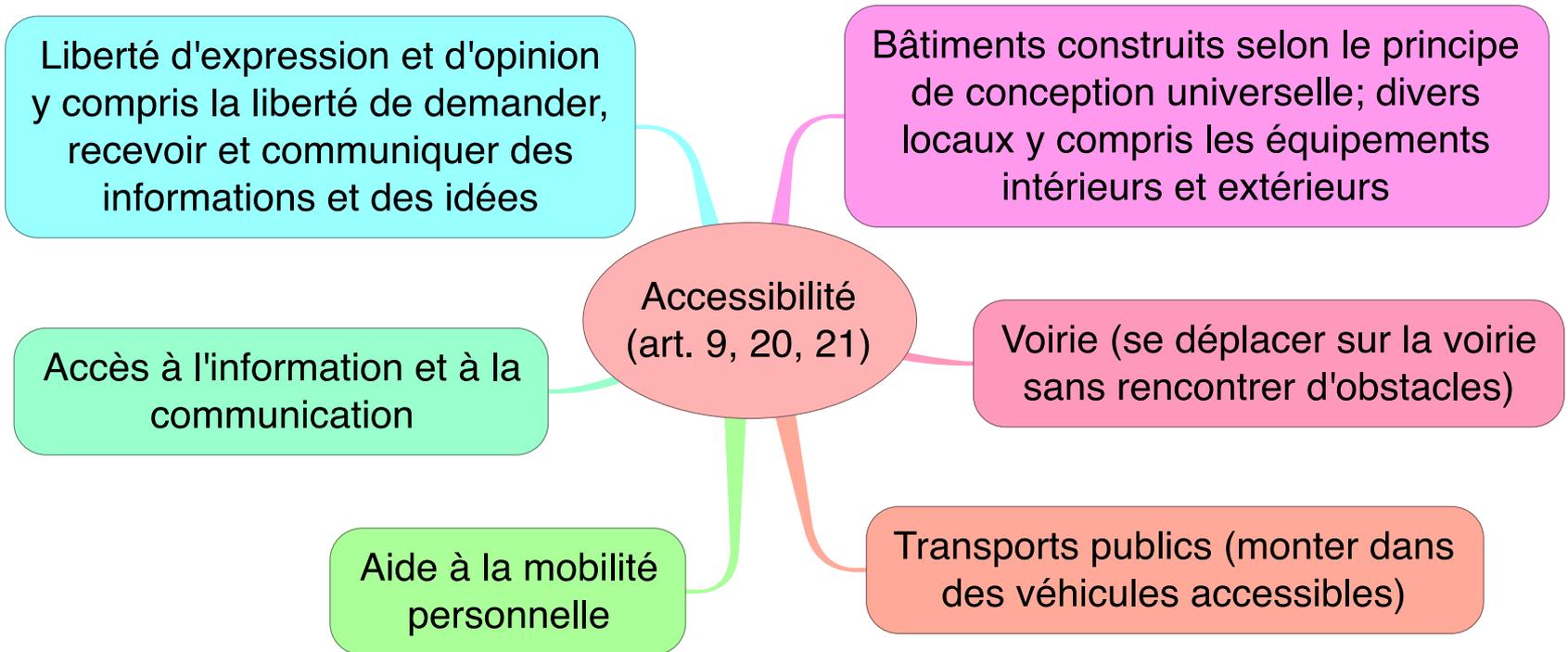
## Référentiels théoriques

- Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006)
- Rapports du Comité des droits des personnes handicapées à l'ONU
- Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001)
- Processus de production du handicap (RIPPH, 1998)

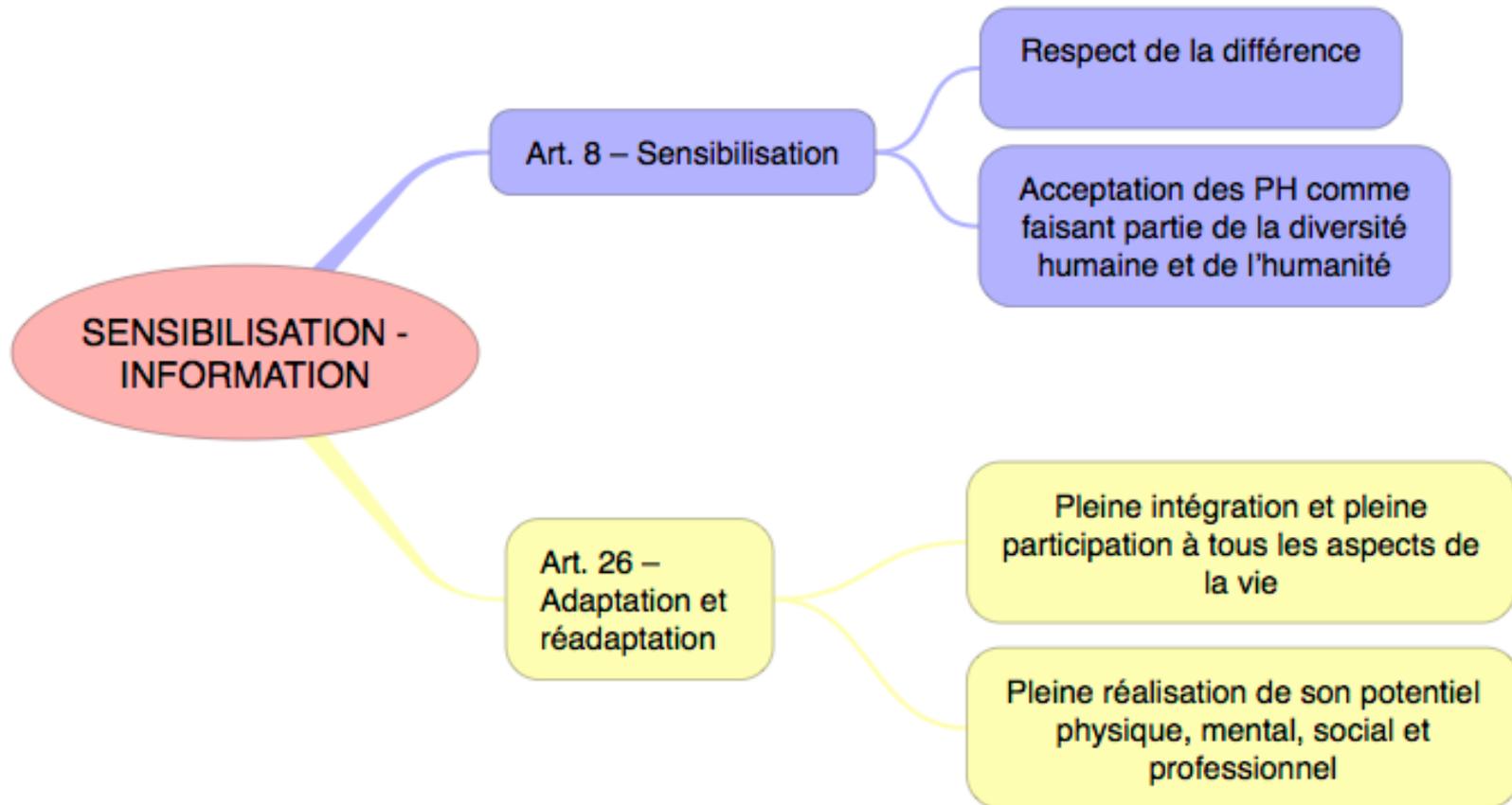
# Dépouillement des données



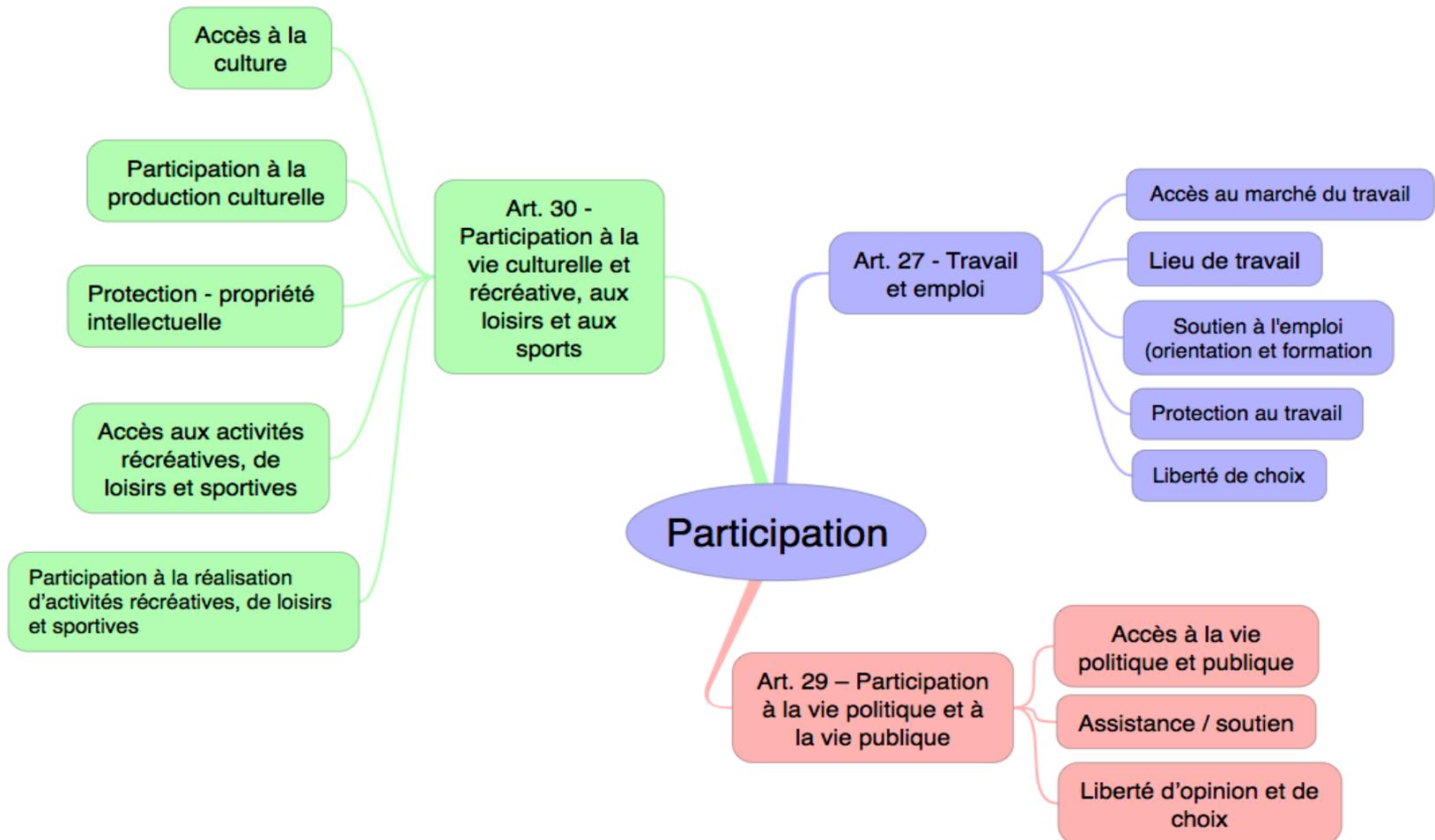
# Dépouillement des données



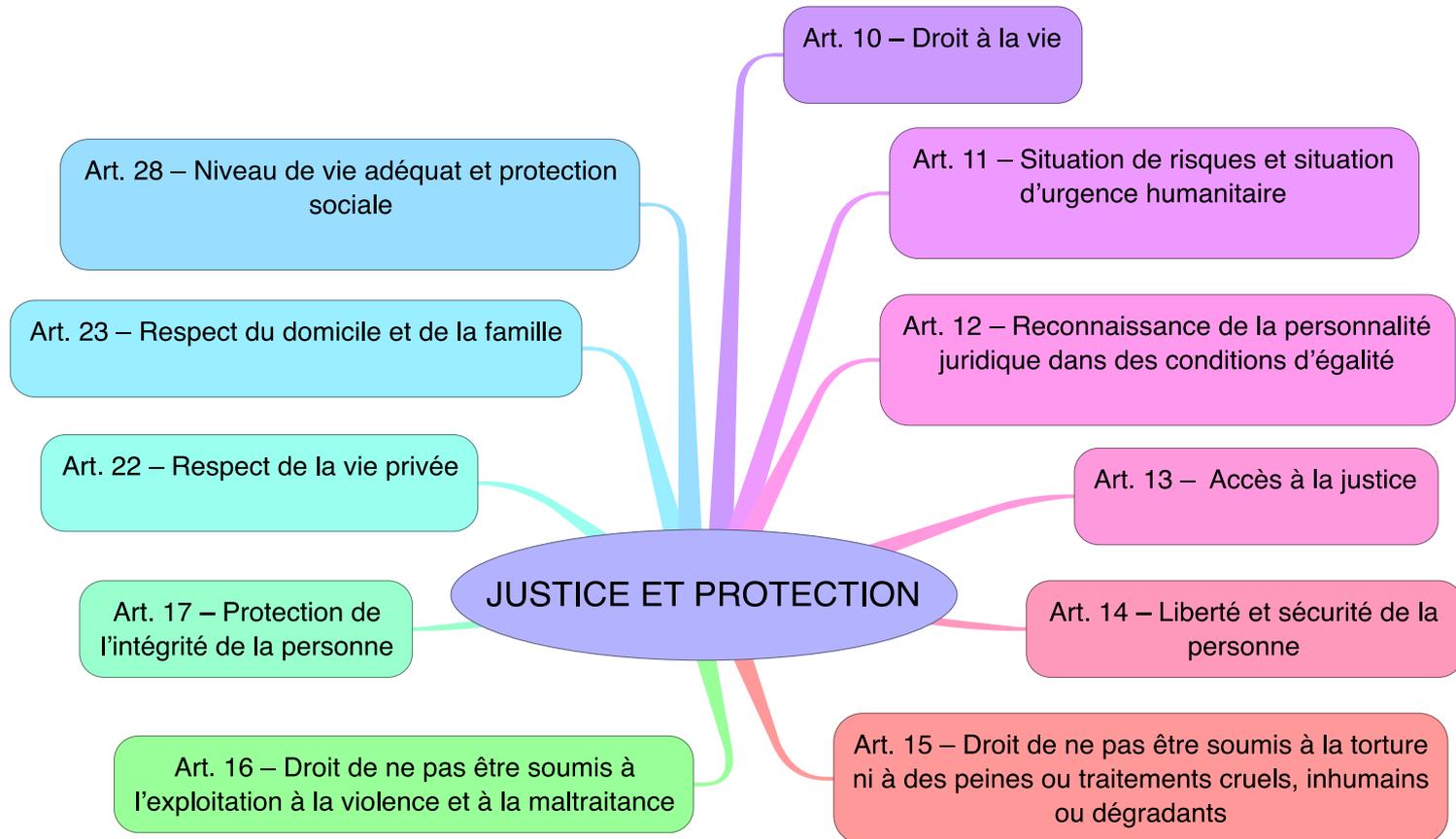
# Dépouillement des données



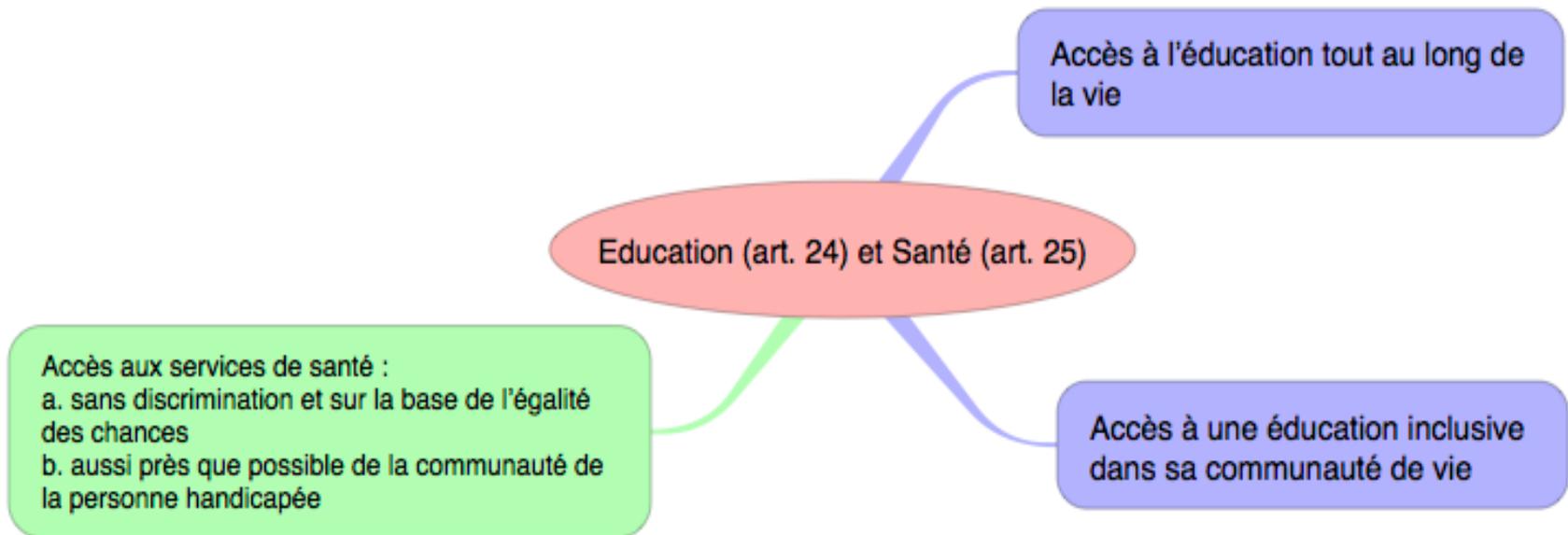
# Dépouillement des données



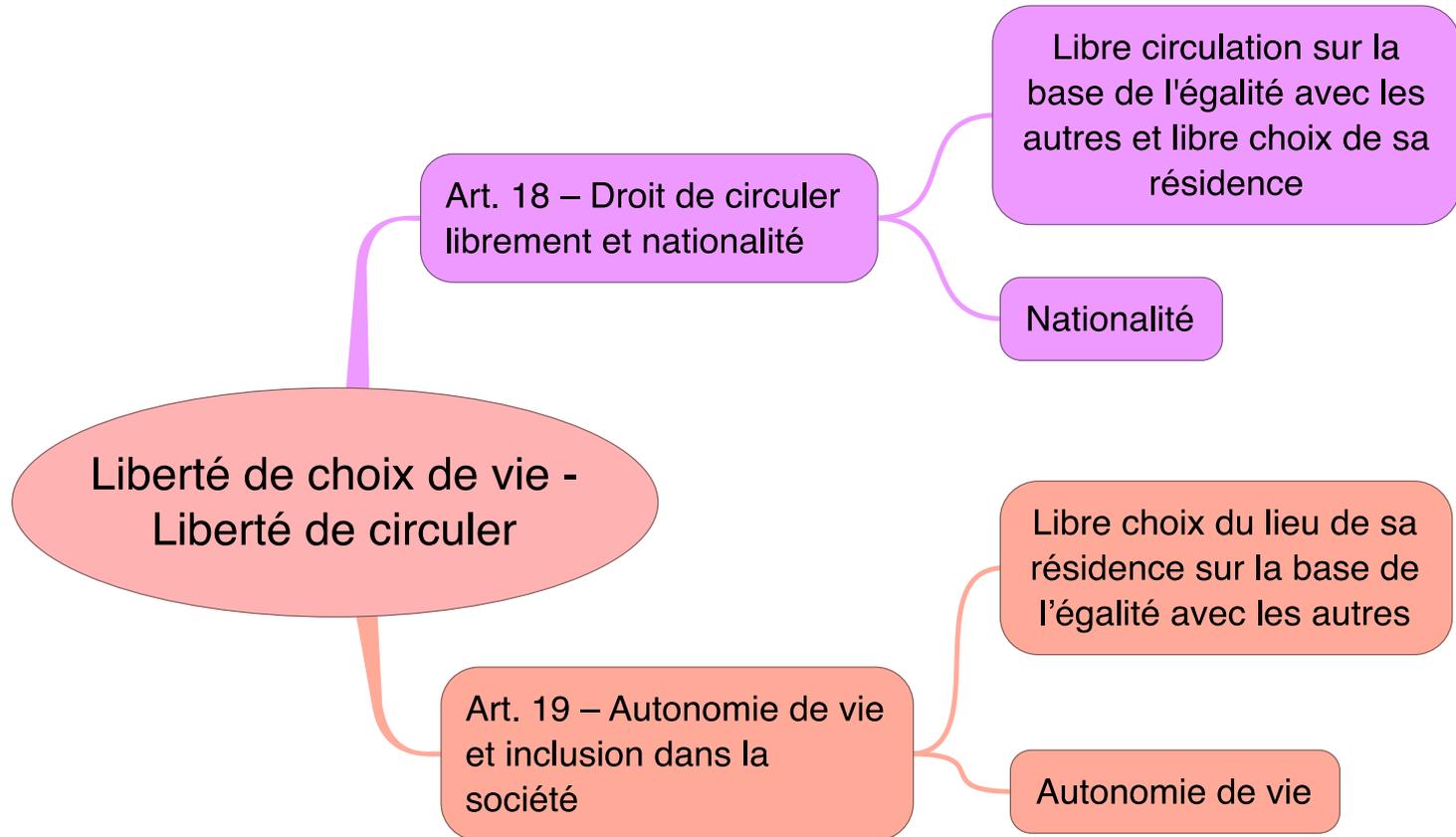
# Dépouillement des données



# Dépouillement des données

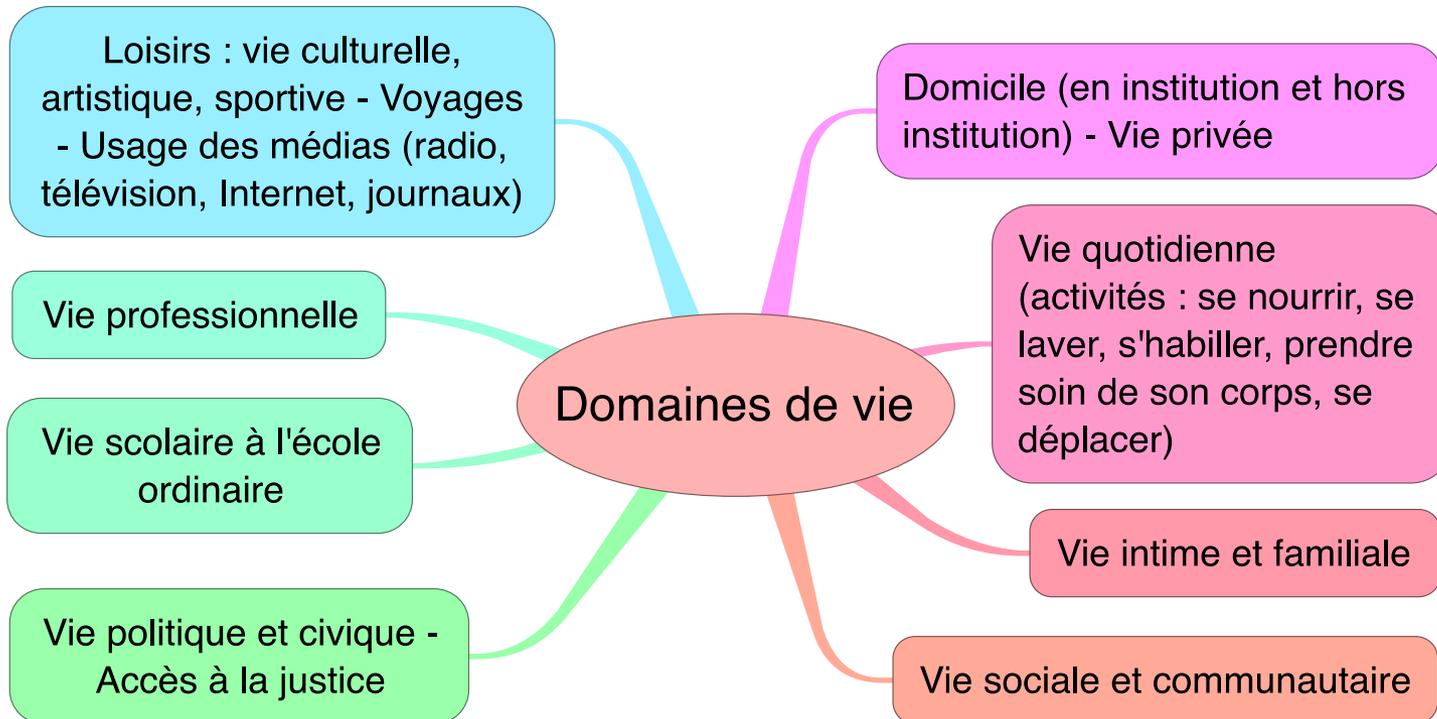


# Dépouillement des données



# Analyse des données

## Expériences de vie et obstacles rencontrés



# Analyse des données

## Facilitateurs → Mesures à prendre

<b>Normes et idéologies</b> sociales ou individuelles <b>qui régissent la vie en</b> <b>société</b> (CDPH, art. 4, <i>al.</i> 1i)	Croyances, représentations sociales et comportements qui en découlent (attitudes sociétales ou individuelles) > Règles sociales informelles (non sanctionnées par une autorité) (PPH, p. 121)
<b>Législation</b> (CDPH, art. 4, <i>al.</i> 1a, 1b, 1c)	Lois, règles, règlements, conventions et normes adoptées par les autorités locales, régionales, nationales qui régissent la vie en société, juridiquement obligatoires (PPH, p. 121)
<b>Mécanismes de contrôle</b> <b>et de suivi</b> (CDPH, art. 4, <i>al.</i> 1d)	Procédures et recours prévus en cas de non respect de la loi, assurées par des instances reliées à l'application des règles de droit (PPH, p. 116)

# Analyse des données

Facilitateurs → Mesures à prendre

<p><b>Mesures: produits, équipements, programmes et services</b> (CDPH, art. 4, al. 1e, 1h)</p>	<p>Prestations fournies dans les divers secteurs de la société → «accessibilité universelle» et «aménagement raisonnable» pour assurer l'égalité de traitement des personnes handicapées dans les divers domaines de la vie (familiale, sociale, communautaire, civique, artistique, culturelle, sportive, scolaire, professionnelle)</p>
<p><b>Mesures: soutiens et relations</b></p>	<p>Mesures <i>formelles</i> : instituées par une autorité Mesures <i>informelles</i>: prodiguées par la famille; les proches tenant lieu de famille; les amis, le voisinage; les collègues de travail; des animaux... (PPH, MQE, p. 120)</p>

# Analyse des données

Facilitateurs → Mesures à prendre

<b>Formation et sensibilisation</b> (CDPH, art. 4 <i>al.</i> 1i)	Des acteurs sociaux, du public
<b>La recherche</b> (CDPH, art. 4, <i>al.</i> 1f, 1g)	Pour le développement de biens, services, équipements et installations de conception universelle et de nouvelles technologies adaptées aux personnes handicapées
<b>Consultation et participation active</b> des personnes handicapées (CDPH, art. 4, <i>al.</i> 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

# Evaluation de la démarche

## Questionnaires individuels

- Aux auto-représentants
- Aux animateurs de groupes de parole

1. Constitution du groupe;
2. Découvertes, apports, «coups de cœur», difficultés, changements souhaités;
3. Les droits les plus importants à défendre;
4. Importance de connaître les droits de la personne handicapée;
5. Matériel utilisé;
6. Attentes par rapport à ASA-Handicap mental



# PARTIE III – Résultats

# Expérience de vie

- Richesse des contenus
- Communication ouverte et authentique
- Respect mutuel
- Domaines privilégiés :
  - Liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information
  - Non-Discrimination et égalité
  - Travail et emploi
  - Autonomie de vie
  - Participation à la vie culturelle, aux loisirs et aux sports

# Obstacles rencontrés

<p><b>Domicile</b> (en institution ou hors institution) <b>Vie privée</b></p>	<p>Immixtions arbitraires dans les espaces privés; non-respect de la confidentialité des informations personnelles; non-participation au choix des informations à transmettre; non-transmission des informations personnelles; non-participation aux réunions qui concernent la personne; en cas de participation, non aménagement des conditions de prise de parole.</p>
<p><b>Vie quotidienne</b> Se nourrir, se laver, s'habiller, prendre soin de son corps, se déplacer...</p>	<p>Décisions prises par d'autres sans être consulté; manque d'informations pour pouvoir s'autodéterminer; documents administratifs et financiers difficiles à comprendre; déplacements autonomes rendus difficiles par manque d'accessibilité de certains bâtiments, de la voirie, de certains moyens de transport en commun, et d'une signalisation parfois lacunaire et complexe à comprendre.</p>
<p><b>Vie intime et familiale</b></p>	<p>Interdiction en institution de vivre en couple; formation en éducation sexuelle insuffisante (limitée à l'école) ; pas de liberté de choix d'avoir ou non un enfant lorsqu'on vit en institution ; absence de soutien suffisant pour assumer ses responsabilités parentales.</p>

# Obstacles rencontrés

<p><b>Vie sociale et communautaire</b></p>	<p>Attitudes de discrimination (moqueries) ; manque d'informations sur les voies de recours en cas de maltraitance ; sentiment de solitude lorsqu'on vit en appartement indépendant ; manque de transmission d'informations sur les décisions de la direction, sur l'activité institutionnelle du moment.</p>
<p><b>Vie politique et civique</b> <b>Accès à la justice</b></p>	<p>Se voir dénier sa capacité juridique et l'accès à la justice pour cause de « faiblesse d'esprit, d'incapacité de discernement » ; matériels électoraux difficiles à comprendre (livrets explicatifs, bulletins de vote) ; ne pas être consulté sur le choix du curateur et sur sa qualité du travail; non-participation aux affaires liées au fonctionnement de l'institution (absence de commission interne, absence de voix au chapitre) ; coût élevé d'un représentant juridique (avocat) ; manque d'informations sur les différents degrés de curatelle ; manque de formation pour connaître ses droits, pour savoir comment voter.</p>

# Obstacles rencontrés

<p><b>Vie scolaire (école ordinaire)</b></p>	<p>Moqueries de certains élèves; attitudes discriminantes de certains professeurs; manque de soutien du personnel enseignant dans les apprentissages; conditions d'apprentissage pas toujours adaptées; professeurs pas formés aux difficultés d'apprentissage des élèves handicapés, pas préparés psychologiquement à accueillir des élèves handicapés, n'ayant pas l'expérience d'enseigner aux élèves handicapés; élèves non informés sur le handicap; évaluation des besoins et compétences pas toujours bien faite.</p>
<p><b>Vie professionnelle</b></p>	<p>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.</p>

# Obstacles rencontrés

<b>Vie culturelle, artistique, sportive</b>	Décisions prises parfois par d'autres ; insuffisance de l'information en formats accessibles sur les activités culturelles ; prix élevés des activités culturelles (places de cinéma même avec la carte AI); médiation culturelle en formats accessibles réduite (non accès à la science, absence de bibliothèque avec des livres en facile à comprendre, peu de livres en audio, panneaux dans les musées souvent écrits avec des caractères trop petits) ; rejet de certaines activités.
<b>Loisirs: voyages, medias</b>	<i>Voyages</i> : barrière de la langue ; manque d'information sur le droit des personnes handicapées de voyager ; peu d'offres de services d'accompagnement pour les voyages (en train, en avion) ; difficulté d'orientation dans une ville étrangère y compris pour téléphoner; <i>Usage des médias</i> : programmes de télévision pas toujours sous-titrés, nouvelles à la radio ou à la télévision utilisant des mots complexes, textes sur internet difficiles à lire et à comprendre.

# Mesures proposées

**Normes et idéologies sociales et individuelles:** Liberté de choix, liberté d'expression et d'opinion, statut d'interlocuteur, travail en milieu ouvert sans discriminations, scolarité à l'école ordinaire sans subir de vexations, respect de la vie privée, de son espace de vie, de sa vie intime, de la confidentialité des informations

**Législation:** accessibilité de l'environnement physique, des transports, de l'information et de la communication, participation sociale, protection contre la discrimination, vie de qualité, égalité de rémunération, capacité juridique, protection propriété intellectuelle.

**Instances et mécanismes de contrôle:** procédures pour assurer le respect des droits au travail, la protection contre les abus au travail, la maltraitance en institution, les immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, dans son domicile.

# Mesures proposées

**Produits, équipements, programmes et services:** dans le domaine des infrastructures publiques (transport intra et inter urbain, moyens d'information et de communication); au niveau des organismes communautaires (voyage, activités culturelles); au niveau du marché du travail (orientation, emplois en milieu ouvert, critères d'embauche, protection au travail); dans le champ de la santé (hôpitaux, pratiques médicales).

**Plans et moyens d'information et de communication:** être informé sur tout ce qui touche à sa propre vie; recevoir des informations en formats accessibles quel que soit le secteur concerné (transports, lieux publics, médias) et le champ couvert (divers domaines de vie).

**Sensibilisation et formation:** sensibiliser et informer le public, les professionnels, les politiciens (rencontres informelles, journées de sensibilisation, pratiques intégratives, productions culturelles, médias, réseaux sociaux); formation des professionnels du monde médical, scolaire, du travail, de la justice, des infrastructures publiques, des organismes communautaires).

# Mesures proposées

**Soutiens et relations:** soutien des professionnels dans les différents domaines de la vie (pour apprendre, pour vivre seul, pour voter, pour exercer ses responsabilités,...); soutien de l'entourage (pour ne pas se sentir seul, pour avoir confiance en soi, pour gérer ses biens, pour comprendre des documents,...); soutien des associations de défense des droits des personnes handicapées.

**Consultation et participation active:** faire partie de comités (dans les institutions, les fondations, les associations); être consulté et impliqué dans le choix des mesures concernant sa propre vie (résidence, projet individualisé, informations transmises,...); se regrouper pour défendre les droits des personnes handicapées (pair-émulation).

**Formation des personnes handicapées:** formations adaptées à ses compétences, son rythme d'apprentissage; formation tout au long de la vie (post-obligatoire, continue); formations pour développer son potentiel dans divers champs (intellectuel, artistique, sportif), pour acquérir les habiletés nécessaires à une vie autonome.



# **PARTIE IV – Suite du projet**

## Étapes

- **2016-2017:** groupe de travail inter-cantonal, rédaction de recommandations, participation à la rédaction du rapport alternatif à l'attention du Secrétariat du Comité des droits des personnes handicapées à l'O.N.U.;
- **2017-2018:** finalisation du kit pédagogique de formation à la CDPH, diffusion des résultats du projet et des recommandations (sites internet, articles, congrès), participation à des programmes de formation (institutions, associations,...)

## Espoirs

- Que les résultats obtenus contribuent au **développement et/ou renforcement de mesures appropriées** pour les personnes avec un handicap mental;
- Que des **cours de formation aux droits de la CDPH utilisant le kit pédagogique** s'organisent au sein des institutions, des associations et organismes de défense des droits des personnes handicapées, en y faisant contribuer activement les personnes avec un handicap;
- Que des **regroupements de personnes avec un handicap mental**, soutenues par des professionnels, se constituent pour faire entendre leurs besoins et souhaits (lobbying).



# CONCLUSION



## Apports et limites

- **Points forts:** enthousiasme rencontré et fort investissement des personnes, prise de conscience de la part que chacun peut prendre dans la mise en œuvre de la Convention, processus en marche au sein des institutions.
- **Points faibles:** formation aux droits trop courte, manque de temps pour approfondir la réflexion sur tous les droits, projet limité à la Suisse romande, enregistrement des séances parfois défectueux.

# Voeux

- Avoir contribué à faire découvrir les compétences des personnes avec un handicap mental
  - ➔ les considérer comme des interlocuteurs fondamentaux pour l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques
- Avoir contribué à faire découvrir aux personnes elles-mêmes leurs capacités à défendre leurs droits
  - ➔ les encourager à faire entendre leur voix pour contribuer à la reconnaissance de leurs droits et leur mise en application.

# Voeux

- Pouvoir intégrer les souhaits et propositions formulées par les personnes avec un handicap mental dans les travaux actuels de définition d'une politique du handicap respectueuse des spécificités de tous
  - ➔ inclure les situations vécues par les personnes ayant un handicap mental

## 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](http://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](http://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<sup>ème</sup> session (suppl.no55)  
Accès: <http://documents.un.org/simple.asp>
- 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

Avec le soutien de



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

**Bureau fédéral de l'égalité pour  
les personnes handicapées BFEH**

**Merci de votre  
attention !**

**Avec le soutien de la**  
 **Loterie Romande**

**Avec le soutien d'une  
fondation privée  
genevoise**

**BIENVENUE!**

JOURNÉE D'ÉTUDE

**Jeudi 9 juin 2016**

# Reconnaissez nos droits !

## Réalités et recommandations



**La Convention des Nations Unies relative aux droits  
des personnes handicapées**

**Version facile à lire et à comprendre**

# ASA Handicap mental

- Existe depuis 1889
- Association suisse à but non lucratif (art. 60 et suivants du Code civil suisse);
- Projets *avec et pour* la personne avec un handicap mental;





# LE PROJET DROITS & PARTICIPATION

Viviane GUERDAN, présidente ASA-Handicap mental

Doriane GANGLOFF, formatrice et coach

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



Avec le soutien d'une  
fondation privée  
genevoise

# Plan de la présentation

- Partie I - **Nature du projet** (Origine – Finalité – But – Objectifs)
- Partie II – **Etapas de réalisation**
- Partie III – **Résultats**
- Partie IV – **Suite du projet**
- Conclusion



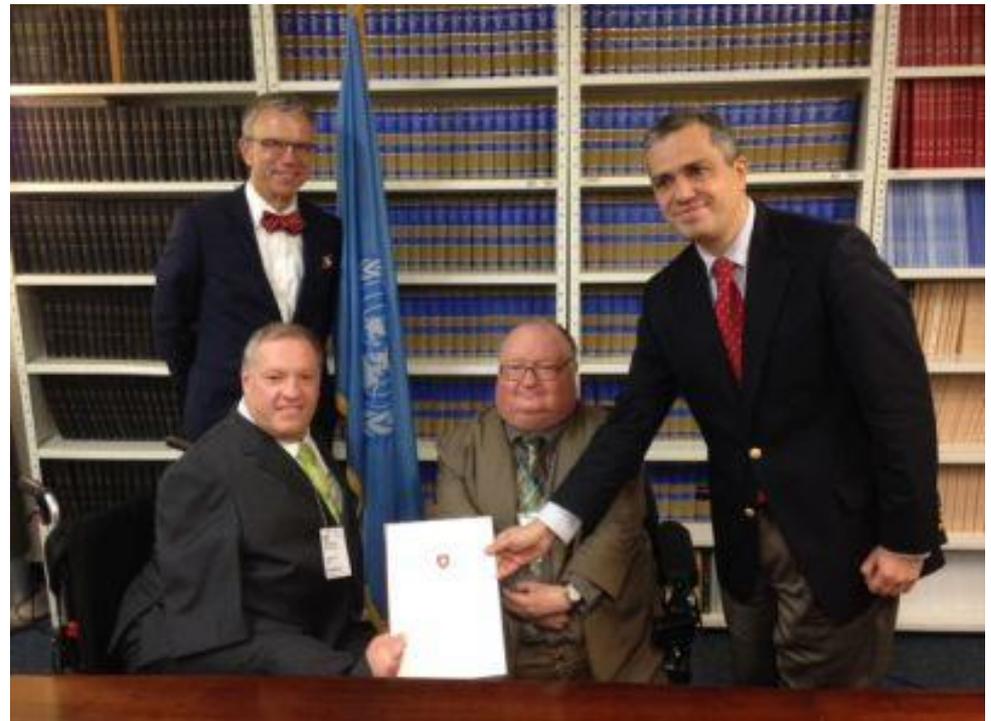
# **PARTIE I – Nature du projet**

## Origine du projet

La Convention des Nations unies relative aux droits  
des personnes handicapées (13 déc. 2006)

Ratifiée par la Suisse :  
15 avril 2014.

Entrée en vigueur :  
15 mai 2014.



## Finalité du projet

### Soutenir la mise en œuvre de la CDPH en Suisse

- Associer les personnes handicapées
- Considérer les personnes handicapées  
comme «experts» de leur propre situation  
= écouter leur parole

# Finalité du projet

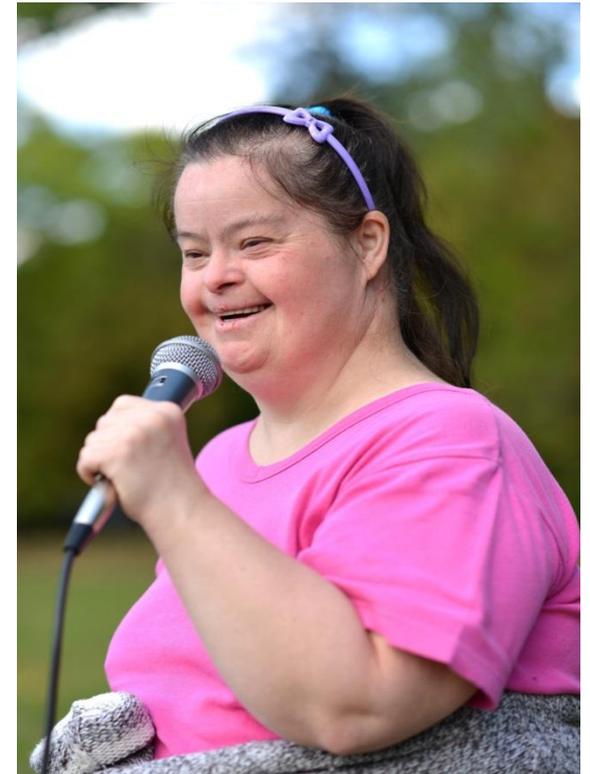
Fossé entre les lois, les décisions politiques  
et la réalité des personnes au quotidien

= écouter leurs expériences vécues  
Très important!

## But du projet

Impliquer les personnes avec un handicap mental  
dans le processus de défense de leurs droits.

- S'exprimer
- Participer à la réflexion
- Donner son avis



# Objectifs du projet

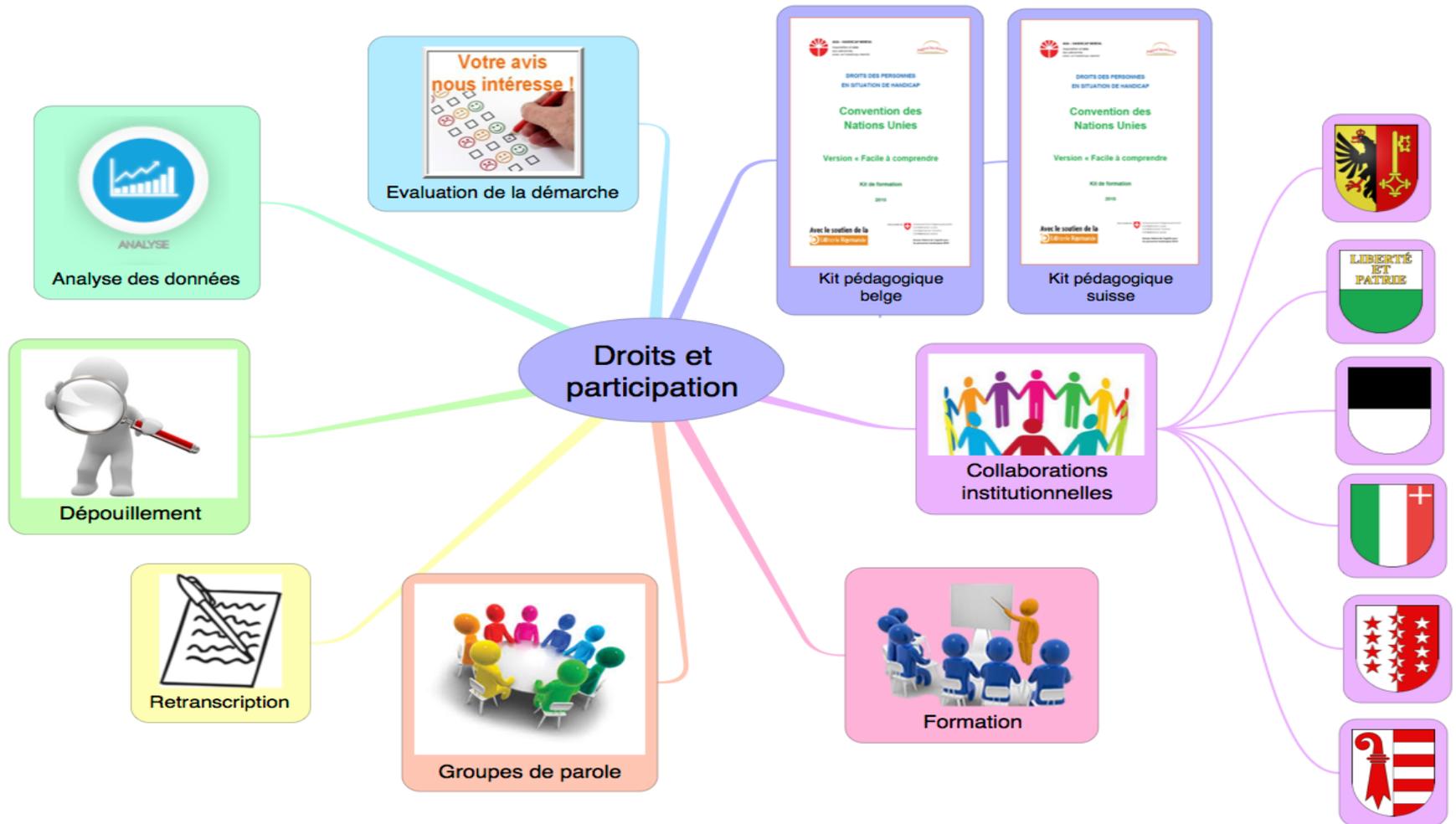
- Former à la Convention
- Soutenir les personnes à prendre la parole
- Faire des propositions et recommandations



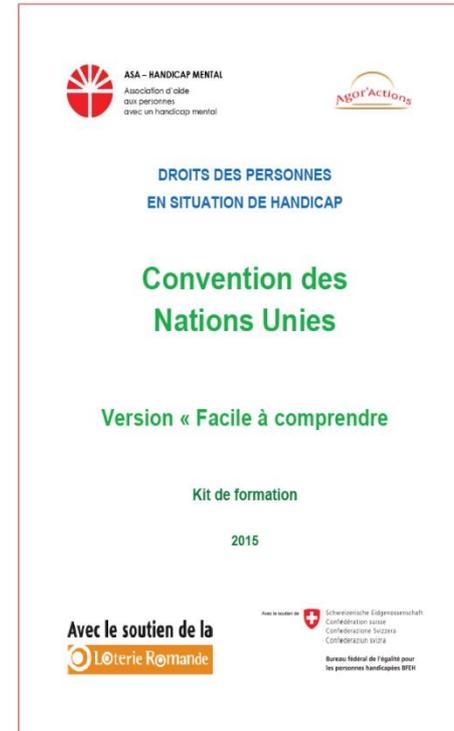
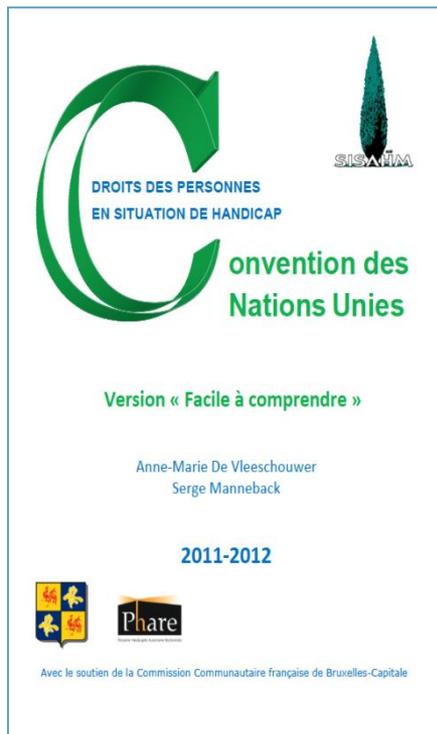
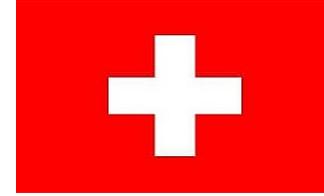


# **PARTIE II – Étapes de réalisation**

# Plan d'action



# Adaptation kit pédagogique



# Collaborations institutionnelles



Aigues-Vertes

CLAIR BOIS  
 FONDATION EN FAVEUR DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES

es  
 fondation ensembles

eipi  
 Etablissements publics pour l'intégration



L'Espérance  
 INSTITUTION SPÉCIALISÉE POUR PERSONNES HANDICAPÉES



FONDATION EBEN-HÉZER  
 DONNER SA PLACE À L'AUTRE

INSTITUTION DE LAVIGNY  
 Agir pour la vie



asa  
 VALAIS

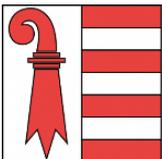


FONDATION  
 closfleuri

LA ROSIÈRE  
 Fondation broyarde en faveur des personnes en situation de handicap

fara  
 fondation ateliers résidences adultes

Les Ateliers de la Glâne



Fondation Les Castors



LesPerceNeige



# Formation

## Formateurs :

**Guy Hubert**

**Anne-Marie De Vleeschouwer**

**Magali Cote,**

**Serge Manneback,**

**Doriane Gangloff**



1<sup>ère</sup> journée (14 janvier 2015)

- Apprendre à prendre la parole
- Se former à l'auto-représentation

2<sup>ème</sup> journée (15 janvier 2015)

- La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées
- Evaluation de la formation (questionnaire)

# Groupes de parole

- Critères de recrutement:
  - comprendre un texte en version «facile à lire et à comprendre»,
  - s'exprimer oralement,
  - accepter de participer à un groupe de parole  
→ Signature du formulaire de consentement.
- Préparation des animateurs:
  - organisation et contenu des séances,
  - comment animer,
  - récolte des données.



# Groupes de parole

## Nombre de participants



Canton	Auto-représentants		Professionnels
	<i>Au départ</i>	<i>A l'arrivée</i>	
GE 	N = 12	N = 10	N = 4
VD 	N = 9	N = 8	N = 3
FR 	N = 11	N = 9	N = 4
NE 	N = 6	N = 6	N = 2
VS 	N = 7	N = 3	N = 1
JU 	N = 8	N = 7	N = 2

# Groupes de parole

## DROITS

- Non-discrimination
- Accessibilité
- Sensibilisation, l'information
- Justice, la protection
- Liberté de circuler, la liberté du choix
- Participation active
- Education, la santé

## SEANCES

- De 12 à 17 séances par canton
- Environ 90 à 120 minutes par séance
- De mars à décembre 2015
- Enregistrements audio



# Groupes de parole

## Entretiens de groupe focalisés («focus group») Canevas d'entretien

- *Compréhension du droit*
- *Expérience :*
  - *oui j'ai pu exercer mon droit*
  - *non je n'ai pas pu exercer mon droit*
- *Facilitateurs - Obstacles*
- *Qu'est-ce qu'il aurait fallu pour que je puisse exercer ce droit ?*
- *Quels sont mes souhaits?*



# Retranscription



Astghik Nikolyan

Anna Tchopouryan

Arméniak Margaryan

Angéla Gevorkyan

Ruzanna Baloyan

Achod Papasian

Ani Melkonyan

Maxence Smaniotto

Anna Unupoghlyan

Susanna Grigoryan



Arpi Nayang



# Dépouillement et analyse des données

## Méthodologie

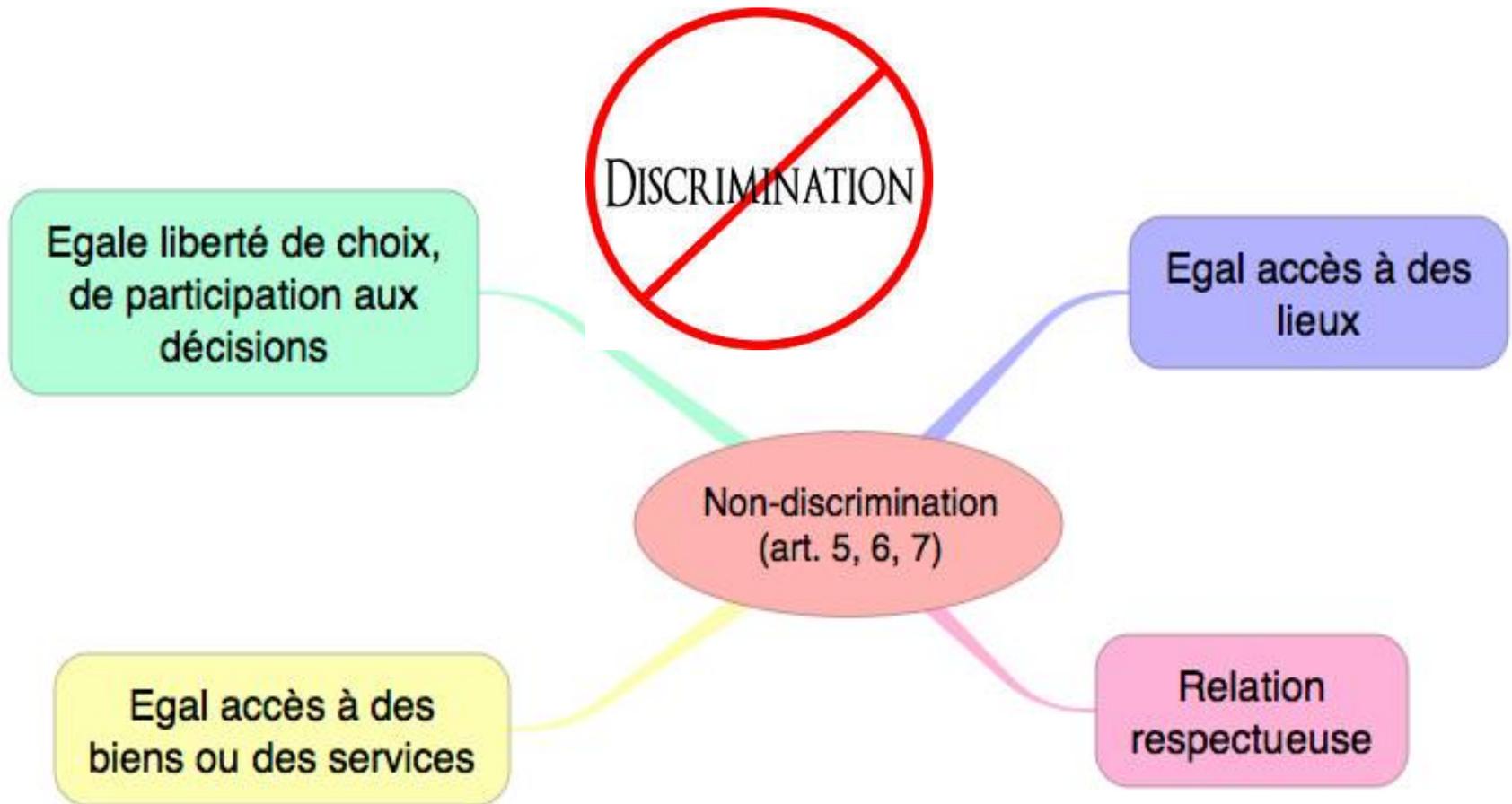


- Analyse qualitative
- Critères de dépouillement et d'analyse s'appuyant sur des théories

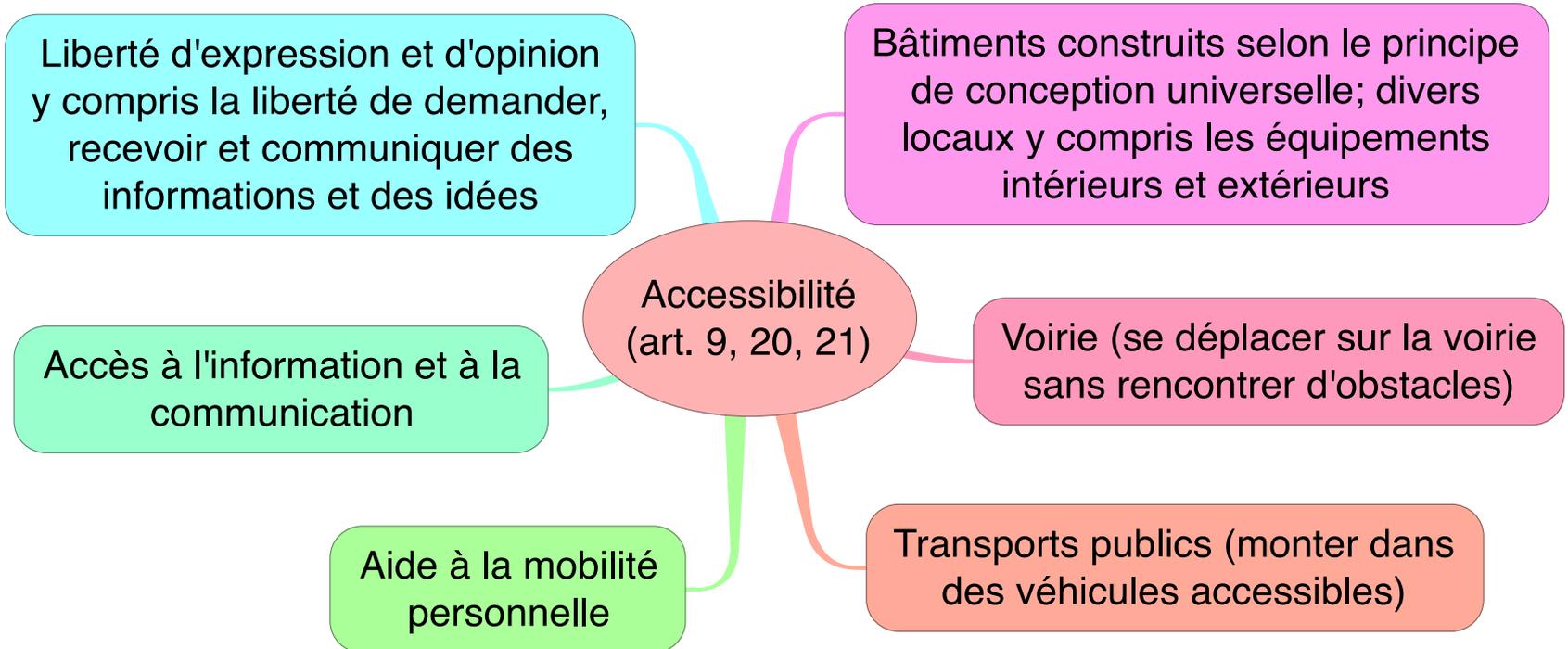
## Textes théoriques

- Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006)
- Rapports du Comité des droits des personnes handicapées à l'ONU
- Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001)
- Processus de production du handicap (RIPPH, 1998)

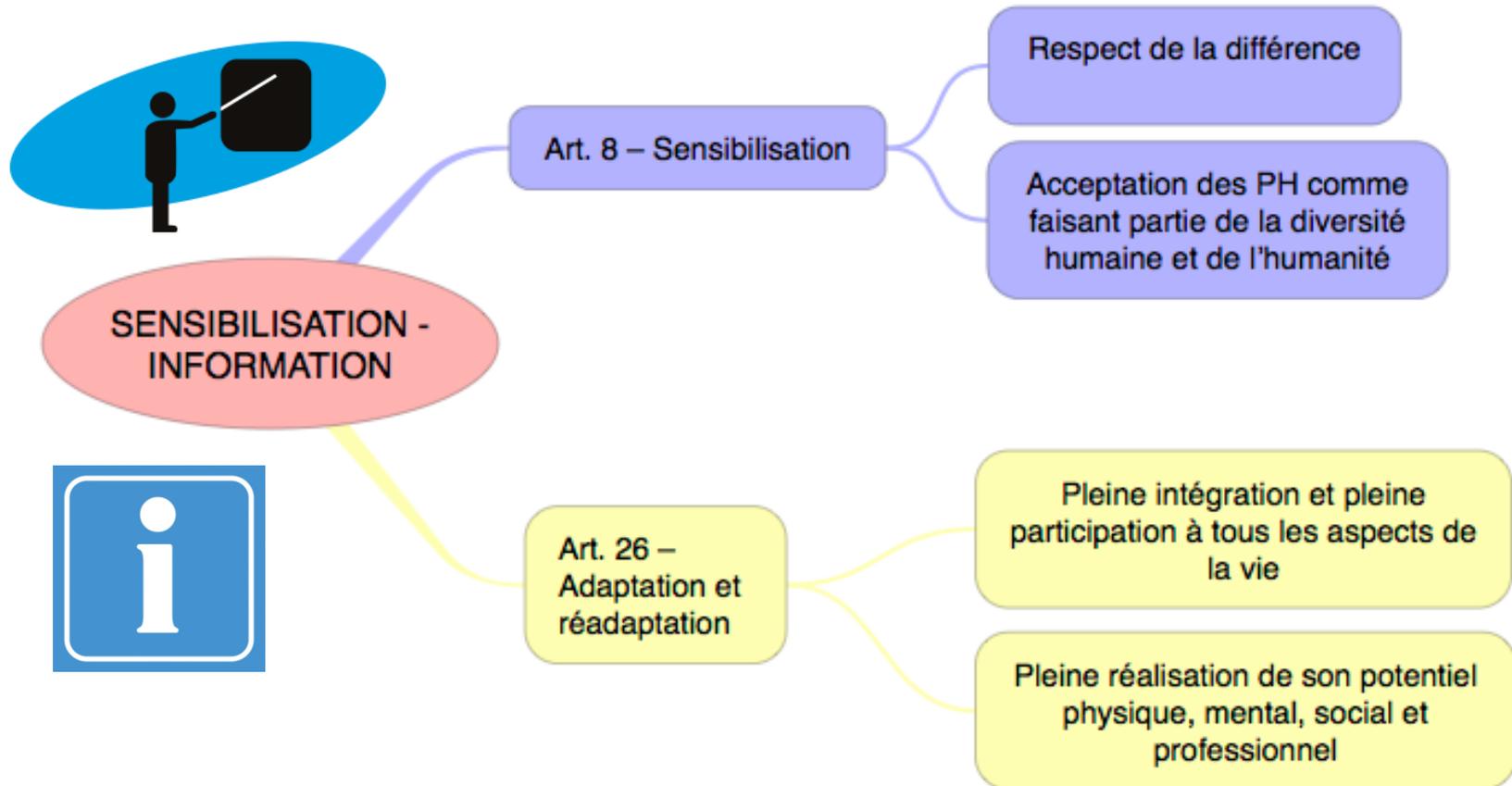
# Dépouillement des données



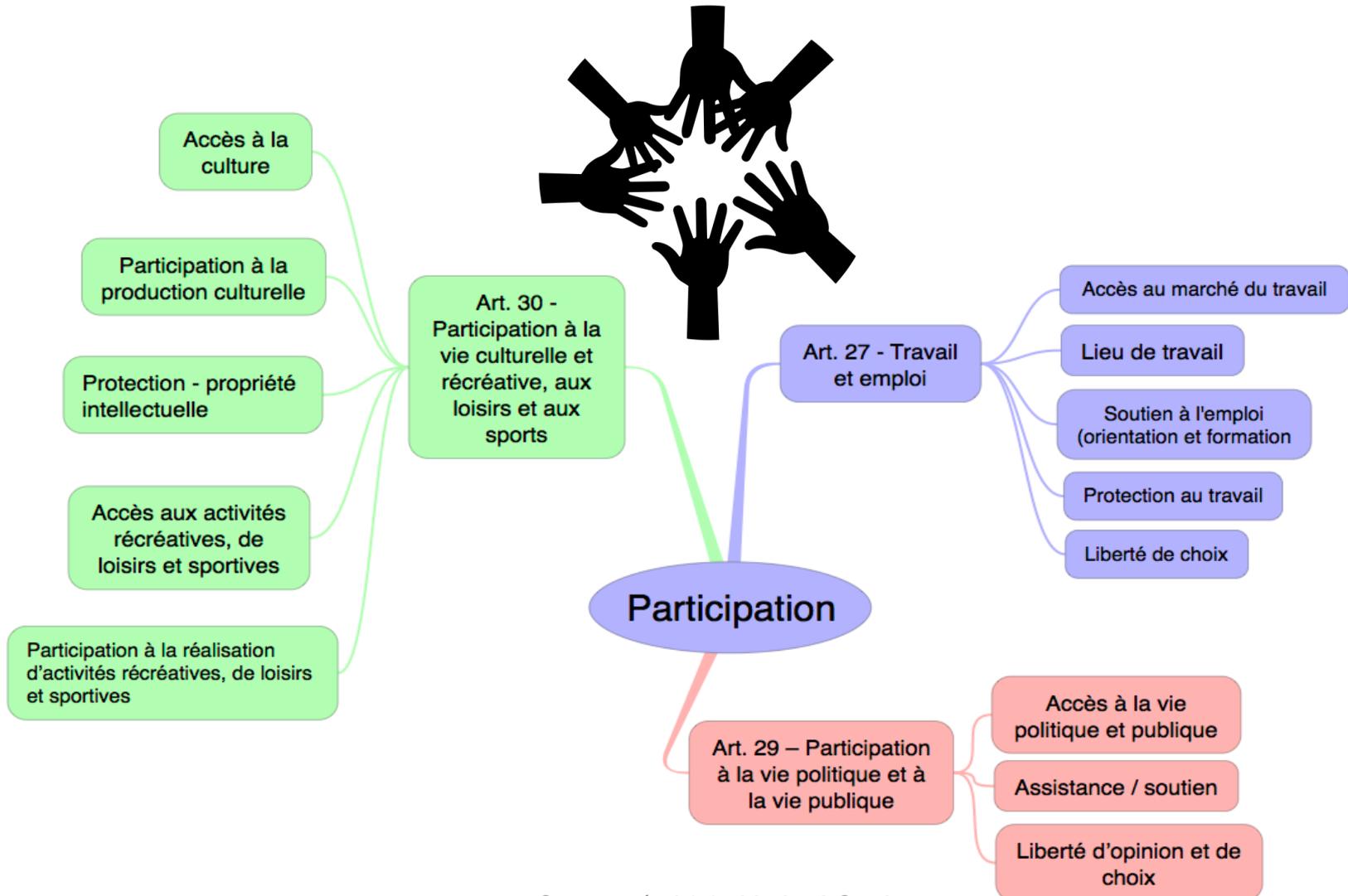
# Dépouillement des données



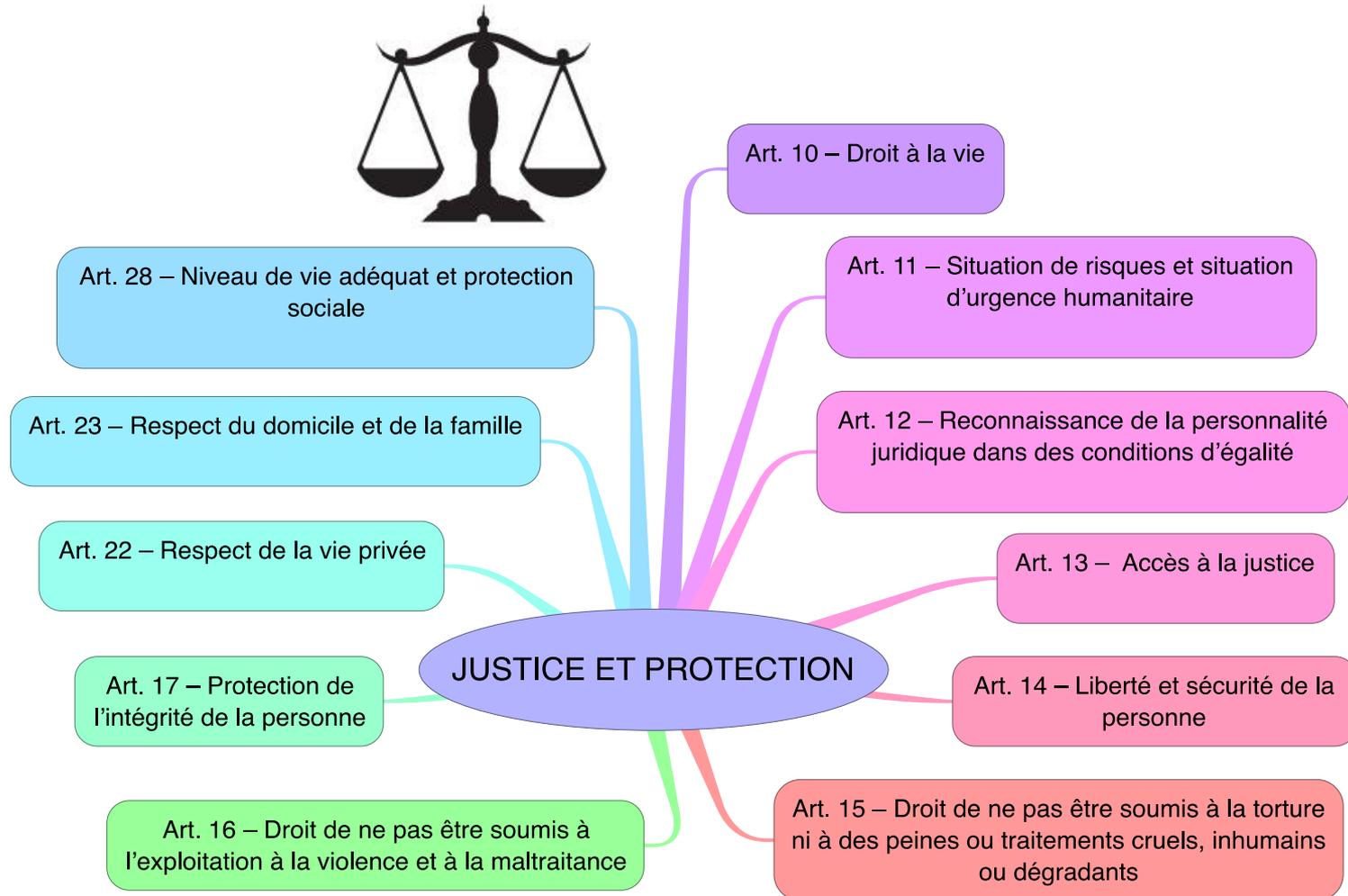
# Dépouillement des données



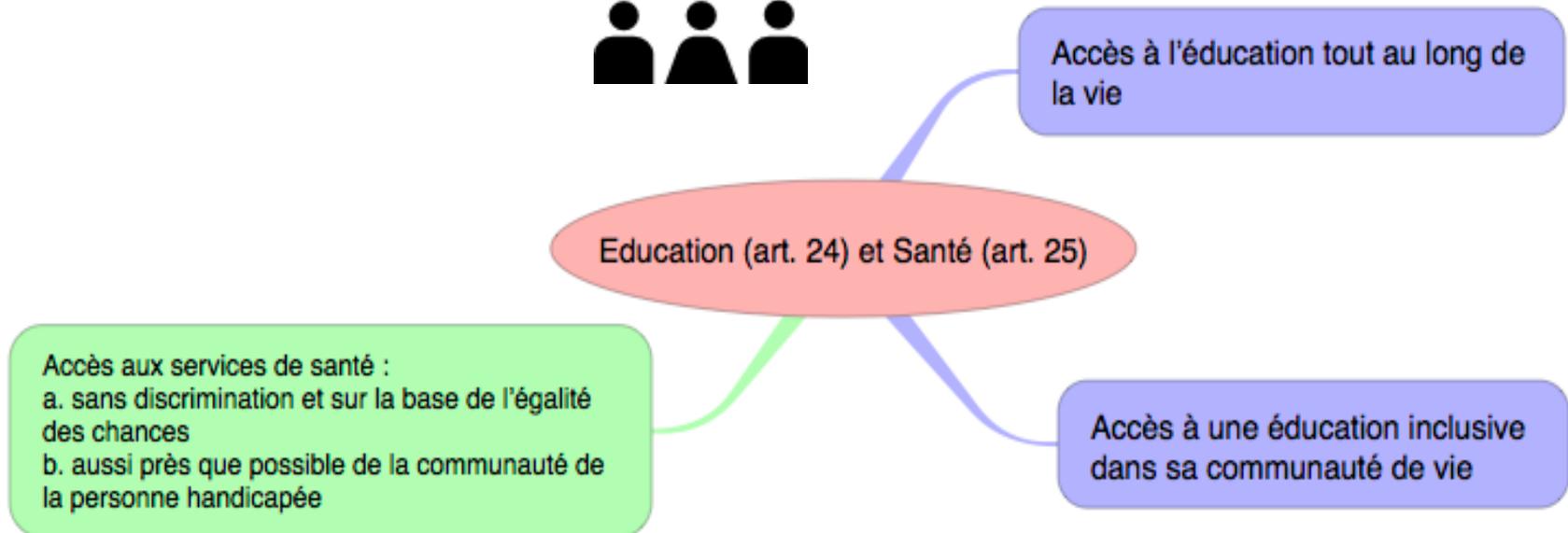
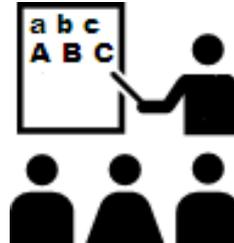
# Dépouillement des données



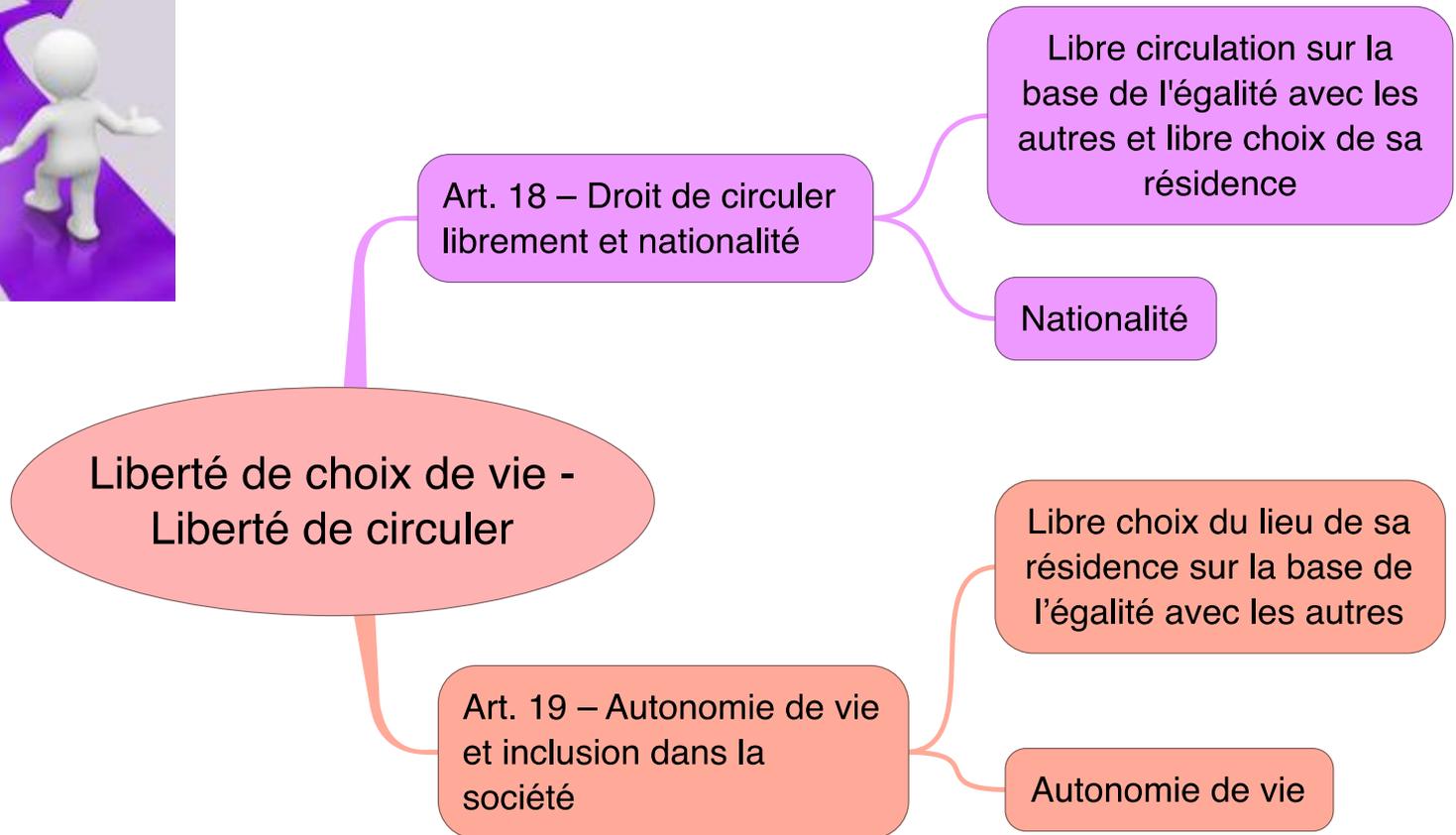
# Dépouillement des données



# Dépouillement des données

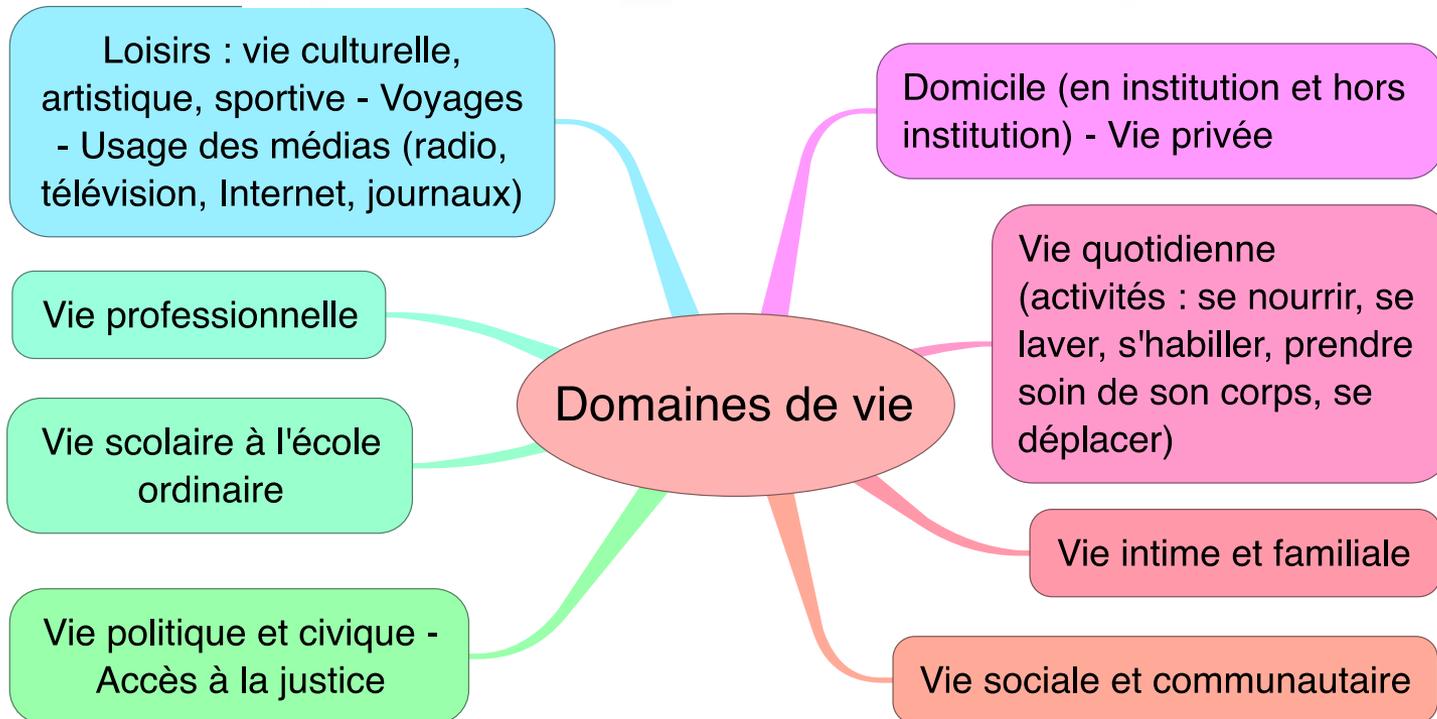


# Dépouillement des données



# Analyse des données

## Expériences de vie et obstacles rencontrés



# Analyse des données

Facilitateurs → Mesures à prendre



Représentations de la société  
Attitudes des gens



Lois, règles, règlements, normes  
adoptés par les politiques



Contrôle pour s'assurer de l'application des lois

# Analyse des données

Facilitateurs → Mesures à prendre



Mesures pour assurer l'égalité de traitement des personnes handicapées:

Produits, équipements, services, programmes



Mesures pour assurer l'égalité de traitement des personnes handicapées:

Soutiens et relations

# Analyse des données

Facilitateurs → Mesures à prendre



Formation et sensibilisation de la société,  
des professionnels



La recherche pour développer de nouveaux  
services, équipements et installations  
et de nouvelles technologies



Consultation et participation active des personnes handicapées

# Evaluation de la démarche

## Questionnaires individuels

- Aux auto-représentants
- Aux animateurs de groupes de parole



1. Constitution du groupe;
2. Découvertes, apports, «coups de cœur», difficultés, changements souhaités;
3. Les droits les plus importants à défendre;
4. Importance de connaître les droits de la personne handicapée;
5. Matériel utilisé;
6. Attentes par rapport à ASA-Handicap mental



# PARTIE III – Résultats

# Expérience de vie



- Richesse des contenus
- Communication ouverte et authentique
- Respect mutuel
- Domaines privilégiés :



- Liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information
- Non-Discrimination et égalité
- Travail et emploi
- Autonomie de vie
- Participation à la vie culturelle, aux loisirs et aux sports



# Obstacles rencontrés

<p><b>Domicile</b>                  (en institution                  ou                  hors institution)  <b>Vie privée</b></p> 	<p>Non respect de ma vie privée;                  Non-participation au choix qui me concernent;                  Non-transmission des informations personnelles;                  Non-participation aux réunions qui me concernent;                  Non aménagement des conditions de prise de parole.</p>
<p><b>Vie quotidienne</b></p> 	<p>Décisions prises sans me consulter;                  Manque d'informations pour pouvoir m'autodéterminer;                  Documents administratifs et financiers difficiles à comprendre;                  Déplacements difficiles par manque d'accessibilité.</p>
<p><b>Vie intime et familiale</b></p> 	<p>Interdiction de vivre en couple en institution ;                  Formation en éducation sexuelle insuffisante (limitée à l'école) ;                  Pas de liberté de choix d'avoir ou non un enfant lorsqu'on vit en institution ;                  Absence de soutien suffisant pour assumer ses responsabilités parentales.</p>

# Obstacles rencontrés

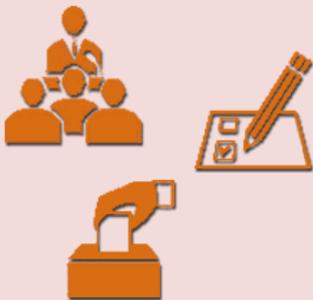
## Vie sociale et communautaire



Moqueries  
Sentiment de solitude lorsqu'on vit en appartement indépendant ;  
Manque de transmission d'informations sur les décisions de la direction, sur l'activité institutionnelle du moment.

## Vie politique et civique

### Accès à la justice



Mise sous curatelle  
Matériel de vote difficile à comprendre  
Ne pas être consulté sur le choix du curateur et sur sa qualité du travail;  
Non-participation aux affaires liées au fonctionnement de l'institution  
Les avocats coûtent chers ;  
Manque d'informations sur les différents types de curatelle ;  
Manque de formation pour connaître mes droits, pour savoir comment voter.

# Obstacles rencontrés

## Vie scolaire (école ordinaire)



Moqueries;  
Attitudes négatives de certains professeurs;  
Manque de soutien des enseignants;  
Professeurs non formés aux difficultés d'apprentissage des élèves handicapés;  
Manque d'information sur le handicap.

## Vie professionnelle



Emploi possible uniquement en atelier protégé;  
Conditions de travail en milieu ouvert non adaptées ;  
Informations insuffisantes sur les emplois possibles ;  
Salaire inférieur versé aux personnes handicapées ;  
Attitudes discriminantes, dévalorisantes.

# Obstacles rencontrés

## Vie culturelle, artistique, sportive



Manque d'information sur les activités culturelles en formats accessibles ;  
Prix élevés des activités culturelles (places de cinéma même avec la carte AI);  
Peu de médiation culturelle en formats accessibles;  
Certaines activités sont inaccessibles.

### *Voyages :*

Barrière de la langue ;  
Manque d'information sur le droit des personnes handicapées de voyager ;  
Peu d'offres de services d'accompagnement pour les voyages (en train, en avion) ;  
Difficulté d'orientation dans une ville étrangère

### *Usage des médias :*

Programmes de télévision pas toujours sous-titrés;  
Nouvelles à la radio ou à la télévision: mots complexes;  
Textes sur internet difficiles à lire et à comprendre.

# Mesures proposées

**Représentations sociales:  
perception positive des personnes handicapées**



**Lois garantissant le plein exercice des droits**



**Application des lois, contrôle des situations discriminantes**





# Mesures proposées

**Soutien des professionnels, de l'entourage,  
des associations**



**Consultation des personnes  
Participation active (comités – associations)**



**Formation des personnes handicapées  
tout au long de la vie et adaptées**





# **PARTIE IV – Suite du projet**

## Étapes

### 2016-2017:

- Groupe de travail inter-cantonal,
- Recommandations,
- Rédaction d'un rapport à l'ONU.



### 2017-2018:

- Finalisation du kit pédagogique de formation à la CDPH,
- Résultats du projet et Recommandations
- Participation à des programmes de formation

# Espoirs

- Développement et/ou renforcement de mesures appropriées pour les personnes avec un handicap mental;
- Formation aux droits de la CDPH utilisant le kit pédagogique
- Groupes de personnes avec un handicap mental, soutenues par des professionnels, pour faire entendre nos besoins et nos souhaits (lobbying).





# CONCLUSION

# Apports et limites



## Points forts:

- Enthousiasme et fort investissement des personnes,
- Prise de conscience de son rôle pour mettre en œuvre la Convention,
- Processus en marche au sein des institutions.



## Points faibles:

- Formation aux droits trop courte,
- Manque de temps pour approfondir la réflexion sur tous les droits,
- Projet limité à la Suisse romande,
- Enregistrement des séances parfois défectueux.

# Voeux

- Compétences des personnes avec un handicap mental
  - ➔ les considérer comme des experts pour l'élaboration et la mise en œuvre des lois



- Capacité des personnes à défendre leurs droits
  - ➔ les encourager à faire entendre leur voix pour faire reconnaître leurs droits et leur mise en application



# Voeux

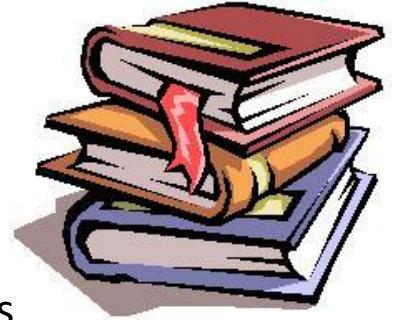
- Tenir compte des souhaits et propositions des personnes dans la politique du handicap

➔ inclure les situations vécues par les personnes ayant un handicap mental



# 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](http://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](http://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<sup>ème</sup> session (suppl.no55)  
Accès: <http://documents.un.org/simple.asp>
- 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



Avec le soutien de



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

**Bureau fédéral de l'égalité pour  
les personnes handicapées BFEH**

**Merci de votre  
attention !**

**Avec le soutien de la**  
 **Loterie Romande**

**Avec le soutien d'une  
fondation privée  
genevoise**