

CDPH: le handicap désormais valorisé en tant que composante de la diversité humaine

Le Comité de l'ONU a examiné la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) en Suisse et a relevé de nombreuses lacunes. Markus Schefer, professeur de droit constitutionnel à l'Université de Bâle et membre du Comité CDPH, a déclaré lors de cette interview: «Le changement nous concerne toutes et tous.»

Interview: Susanne Schanda – Photo: Julian Powell



Markus Schefer

La Suisse a été critiquée par le Comité CDPH pour ses manquements relatifs à la mise en œuvre de la Convention. Quelles sont les lacunes les plus graves?

Le point commun entre tous les thèmes de la Convention est que le handicap n'est plus considéré comme un phénomène médical, c'est-à-dire une pathologie, mais comme une composante de la diversité humaine. Par conséquent, toute personne avec handicap peut jouir des droits humains et des libertés fondamentales au même titre qu'une personne sans handicap. Cette vision ne s'est pas encore imposée en Suisse, où la société doit se transformer afin de saluer la diversité et de ne plus exclure des personnes en raison de leur handicap. Cette exclusion a des conséquences dans de nombreux domaines, tels que la capacité juridique, le choix du logement, la formation et certaines questions liées aux traitements médicaux forcés.

Où se positionne la Suisse par rapport aux autres pays européens?

La Convention exige que les mesures prises par un État dans le but d'améliorer la mise en œuvre des droits des personnes handicapées sur son territoire dépendent des ressources financières dont il dispose. Les attentes envers la Suisse sont donc plus élevées que pour d'autres pays. Jusqu'à présent, ces attentes n'ont pas été satisfaites. C'est également le cas pour les questions liées à la capacité juridique ou à la curatelle de représentation, où il lui aurait suffi de supprimer les obstacles existants. En ce qui concerne le droit de protection des adultes et les mesures de contrainte médicale, nous avons observé peu de volonté de changement de la part des instances compétentes.

Comment jugez-vous le fédéralisme en Suisse en ce qui concerne la politique en faveur des personnes handicapées?

Le fédéralisme en soi ne rend pas les changements plus difficiles. Le problème, c'est que les cantons ont entrepris très peu de choses pendant longtemps. La faible activité des gouvernements cantonaux combinée au fait que les 26 cantons doivent agir pour qu'un changement ait lieu se traduit par une évolution très lente.

Le Comité CDPH souhaite mettre un terme à l'institutionnalisation des personnes avec handicap. Qu'est-ce que cela signifie concrètement en matière de logement?

Les personnes avec handicap doivent pouvoir décider elles-mêmes où et avec qui elles vivent. Il s'agit aujourd'hui d'une évidence pour les personnes sans handicap, mais nombreuses sont les personnes avec handicap pour qui ce n'est pas le cas. Il incombe à l'État de créer une infrastructure adaptée aux besoins des personnes avec handicap afin qu'elles puissent vivre de façon autonome. Il est nécessaire de déterminer le soutien dont elles ont besoin pour vivre en dehors d'un foyer sans être livrées à elles-mêmes. La contribution d'assistance est un premier pas dans la bonne direction.

Cette année, un cas grave d'abus et de violence dans une institution genevoise a été rapporté. Comment une telle chose peut-elle encore se produire à une époque où les idéaux de l'inclusion se concrétisent de plus en plus? L'institutionnalisation génère-t-elle de la violence?

Les institutions sont des lieux propices à créer des espaces dans lesquels des actes de violence peuvent être commis. La violence envers les personnes âgées est également un phénomène fréquent dans les institutions. Lorsque l'on se trouve dans un environnement protégé, marqué par de fortes inégalités sociales et des rapports de pouvoir déséquilibrés, il faut faire preuve d'une grande vigilance afin d'éviter des cas d'abus et de violence. À l'échelle internationale, les institutions connaissent également beaucoup d'actes de violence. C'est le cas de l'Église catholique et des prisons.

Aujourd'hui, en Suisse, les personnes placées sous curatelle de portée générale sont exclues de la vie politique. La CDPH souhaite que cela change. Pourquoi?

Le placement d'une personne sous curatelle de portée générale ne tient pas compte de sa capacité à se forger une opinion politique, mais de sa capacité à gérer sa vie dans son ensemble. Il y a de grandes différences entre les cantons sur cette question. Dans le canton de Bâle-Ville, de nouvelles curatelles de portée générale ne sont pratiquement plus instituées, environ 100 personnes sont encore concernées par cette mesure, alors que dans le canton de

Vaud, elles sont presque 4000. Les droits politiques ont connu une évolution régulière. Au début, les seuls bénéficiaires de ces droits étaient les hommes en âge de se battre et qui possédaient des terres. Ces droits ont ensuite été accordés à tous les hommes, puis aux femmes. L'exclusion de la vie politique a toujours été justifiée par le même argument: les autres n'en sont pas capables. Or, cet argument n'a jamais été vérifié et il n'aurait pas été approuvé si tel avait été le cas. Chaque être humain peut bénéficier des droits politiques, non pas parce qu'il est capable de les exercer, mais parce qu'il existe.

L'octroi des droits politiques ne suffit pas. Que faut-il faire pour que les personnes avec handicap aient accès à des informations qu'elles comprennent et qui leur permettent de se forger une opinion?

Même s'il était permis à toutes les personnes en situation de handicap mental d'exercer leurs droits politiques, elles ne le pourraient pas toutes. Même parmi les personnes sans handicap, toutes n'exercent de loin pas leurs droits politiques, ce qui n'est pas contraire à la démocratie. À Genève par exemple, des parents de personnes en situation de handicap mental reçoivent du matériel de vote pour leur enfant adulte et ne savent pas ce qu'ils doivent en faire. Il est nécessaire que ces parents soient mieux informés sur le sujet. Afin de garantir le processus de décision démocratique, les informations communiquées doivent être compréhensibles. Le matériel de vote doit par exemple

Plus les personnes en situation de handicap mental seront traitées comme les autres, plus leur disposition à s'investir sera grande.

être disponible en langue facile à lire. Les chancelleries d'État et la Chancellerie fédérale ne semblent pas encore convaincues par cette idée, peut-être parce qu'elles craignent que les explications en langue standard et celles en langue facile à lire présentent des incohérences qui risquent de faire l'objet de plaintes. Il existe une solution à ce problème. En outre, il faut également noter qu'une part importante de la population ne comprend pas les explications officielles du Conseil fédéral. La rédaction des explications officielles en langue facile à lire serait donc utile à un grand nombre de personnes.

Comment peut-on encourager la participation à la vie politique et publique de manière générale?

Une personne s'investit pour sa communauté lorsqu'elle se sent soutenue par celle-ci et qu'elle peut s'y identifier. Plus les personnes en situation de handicap mental seront traitées comme les autres, plus leur disposition à s'investir sera grande et plus elles se sentiront capables et les bienvenues en tant que membres à part entière de la société. La question se pose de savoir comment façonner notre société pour que les personnes en situation de handicap intellectuel ou psychosocial en fassent pleinement partie. Plus nous y parviendrons, plus nous pourrons espérer voir leur participation politique augmenter.

Les données sur les personnes avec handicap en Suisse sont peu nombreuses. Dans quelle mesure la récolte des données est-elle importante?

La convention contient une disposition qui oblige très clairement les États à récolter des données. Afin de déterminer quels sont les changements politiques et juridiques à apporter pour rendre la société plus ouverte aux personnes avec handicap, il est d'abord nécessaire de connaître le problème. Nous devons savoir qui est exclu, où, comment et pourquoi, et quels sont les obstacles auxquels ces personnes sont confrontées. Les données sont essentielles pour pouvoir développer une stratégie et une politique. Selon l'Office fédéral de la statistique (OFS), près d'un demi-million de personnes vit avec un handicap sévère en Suisse. Sur une population de 8,5 millions, c'est un nombre important. Mais où se trouvent ces personnes? Cette question simple nous demande déjà une certaine réflexion. Le

Selon l'OFS, la Suisse compte 1,8 million de personnes avec un handicap, ce qui correspond aux statistiques internationales selon lesquelles 15 à 20% de la population d'un pays vit avec un handicap.

fait que nous ne les voyions pas démontre qu'elles ne vivent pas, de toute évidence, au même endroit que les autres mais bien souvent dans des institutions. La plupart des gens sont surpris par ce nombre important. Selon l'OFS, la Suisse compte 1,8 million de personnes avec un handicap, ce qui correspond aux statistiques internationales selon lesquelles 15 à 20% de la population d'un pays vit avec un handicap. Il s'agit d'une minorité conséquente. Lorsque l'on pense à toutes les mesures prises pour les agriculteurs qui ne représentent que 3% de la population...

En tant qu'association de personnes en situation de handicap mental, quels conseils donneriez-vous à insieme pour la mise en œuvre de la convention?

En Suisse, les ONG spécialisées dans le handicap donnent l'impression de ne pas être très unies. Les associations de personnes en situation de handicap que l'on connaît aujourd'hui sont apparues en même temps que l'assurance-invalidité (AI). L'AI exigeait une activité associative qui soit orientée sur ses prestations. À chaque révision de l'AI, ces associations tentaient de faire entendre leurs revendications. Ensuite, chacune a commencé à agir de son côté, car les ressources étaient limitées. Aujourd'hui, il existe toujours un fort centrage sur l'AI et peu de sentiment d'appartenance. Avec cette convention, les associations se sont vu confier une nouvelle mission: s'engager en faveur des droits humains des personnes avec handicap. Elles ont le rôle de représentantes de ces personnes, et en quelque sorte, d'administratrices. La convention entraîne un changement aussi au sein des associations, et pas seulement de l'État. Le changement nous concerne toutes et tous. ●