

Handicap mental : et si la société s'impliquait ?



© Miriam Dörr / Fotolia

La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées a dix ans. Comment concrétiser ce texte ? Une centaine de personnes ont dessiné des pistes éthiques, politiques, juridiques, cliniques. La société dans son ensemble est concernée.

Par **Manon Masse**, professeure HES-SO, Hets de Genève, présidente de l'AIRHM

Le XIVe Congrès scientifique international de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM) [1] a été consacré à l'analyse de la mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Depuis 2006, ce texte prévoit que les droits et libertés de toute personne en situation de handicap soient garantis par les Etats signataires. Le XIVe Congrès a interrogé les améliorations tangibles de la qualité de vie et du devenir des personnes concernées et de leurs proches depuis l'adoption de la Convention.

La manifestation a été rendue accessible à un large public, y compris aux personnes en situation de handicap. L'appel à communication, les résumés des conférences et le programme ont été traduits en langage «Facile à lire et à comprendre» (FLC). Les conférences plénières ont été traduites simultanément en langue des signes et une attention a été portée à l'accessibilité architecturale des locaux et du site.

Pendant quatre jours, 108 communications ont été présentées et discutées, que ce soit sous forme de conférences publiques, de conférences plénières, de symposiums ou d'ateliers et de présentations de posters [2]. La Conférence de clôture a offert une première synthèse des communications présentées par des chercheur-e-s de différents champs disciplinaires, des professionnel-le-s de terrains et des autoreprésentant-e-s en situation de handicap. Parmi les points saillants relevés ressort la nécessité d'améliorer l'accessibilité dans tous les domaines de la vie et de développer des facilitateurs à l'expression des personnes en situation de handicap.

Une problématique impliquant toute la société

Comment citer cet article ?

Manon Masse, «Handicap mental : et si la société s'impliquait ?», REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 27 novembre 2017, <https://www.reiso.org/document/2418>

Les communications portant sur l'axe **éthique et paradigmatique** ont mis en évidence que comparativement aux traités internationaux antérieurs, la Convention appréhende la notion de handicap sous un nouvel angle. Elle appelle à abandonner définitivement la conception d'un problème qui relèverait essentiellement de l'individu concerné pour adopter la vision d'une problématique impliquant toute la communauté. L'individu doit pouvoir évoluer dans un environnement lui offrant les conditions nécessaires pour trouver et prendre sa place. Il appartient à la société de favoriser la participation de tous.

Les communications portant sur l'axe **politique et juridique** ont recommandé une clarification des notions d'inclusion et d'intégration figurant dans la CDPH et dans les textes de lois. Elles préconisent par ailleurs le lancement de processus de socialisation politique afin que les personnes en situation de handicap puissent augmenter leur pouvoir d'agir : la prise de parole est en effet essentielle à l'exercice des droits et à l'exercice de l'autodétermination. Cela suppose une réciprocité des droits et des obligations et exige un soutien à l'éducation à la citoyenneté pour les personnes en situation de handicap.

Les communications portant sur l'axe **sociétal** ont souligné les grandes disparités existant entre les pays quant à la manière d'une part de percevoir et de respecter les personnes en situation de handicap et d'autre part de leur donner la parole et de les écouter. Les possibilités et les soutiens qui leurs sont offerts pour participer à la société varient selon les pays. Toutefois, des améliorations s'imposent encore partout afin que l'ensemble des personnes en situation de handicap puissent réellement faire valoir leurs droits, notamment celles présentant les déficiences les plus marquées. Afin de transformer les ressources en « capacités », ces personnes doivent pouvoir faire des choix et disposer des moyens de les exercer. Pour que les personnes avec une déficience intellectuelle puissent s'autodéterminer, il importe de porter sur elles un regard positif leur permettant d'intérioriser qu'elles en sont capables.

La nécessaire réforme des institutions

Les communications portant sur l'axe **organisationnel** ont conclu à la nécessité de réformes institutionnelles pour favoriser la socialisation politique et la prise de parole des personnes en situation de handicap. Cela suppose une sensibilisation de l'opinion publique, une réforme des gouvernances institutionnelles, une meilleure formation des professionnel-le-s aux droits des personnes ainsi qu'un changement de posture à leur égard.

Les communications portant sur l'axe **clinique** ont démontré le besoin de développer des supports facilitant l'expression et l'autodétermination des personnes avec une déficience intellectuelle (par exemple pictogrammes, images, traduction en langage FLC, nouvelles technologies-TIC, etc.), tout comme le développement de nouveaux outils leur simplifiant la compréhension et l'appropriation de moyens pour agir davantage sur l'environnement (outils professionnels, stratégies cognitives ou méta-cognitives, matériels adaptés, etc.). L'importance de créer des groupes d'auto-représentant-e-s et plus de groupes de soutien aux parents, grands-parents, frères et sœurs a également été affirmée. Enfin, il est impératif d'améliorer l'accessibilité des lieux de soins aux personnes en situation de handicap tels que les urgences des hôpitaux, notamment par la formation du personnel soignant et d'accompagnement et en adaptant l'environnement afin d'offrir une qualité de prise en soin égale à celle de la population générale.

De nouvelles expériences à déployer

Les communications portant sur l'axe **expérientiel** ont mis l'accent sur des expériences émergentes qui méritent d'être approfondies et déployées ; il s'agit notamment de :

- faciliter l'accès aux ressources communautaires (école, transports, logements, travail, sport, culture, etc.) en

- réduisant les obstacles géographiques, économiques, structurels, informationnels ;
- élargir les formations des accompagnant-e-s à des approches visant l'empowerment individuel et collectif, aux droits universels, aux approches inclusives ;
 - veiller que les approches inclusives prônées par la CDPH ne soient une source potentielle de (sur)charge pour les proches aidants ; les familles doivent être davantage soutenues et informées (répit, gardiennage, aides financières et administratives, formation, etc.) ;
 - amplifier le travail en interdisciplinarité dans des professions qui sont restées longtemps mono-disciplinaires et cloisonnées (enseignement, thérapie, soin, éducation sociale) ;
 - développer des outils d'apprentissage adaptés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ;
 - faire sien le changement de paradigme qu'est le passage d'une approche du «faire pour» au «faire avec», voire au «laisser faire seul-e», dans une perspective de soutien à l'exercice des droits universels.

Finalement au niveau de la **recherche** les intervenant-e-s au Congrès ont insisté sur la nécessité de développer les méthodologies de recherche participative et émancipatoire qui témoignent du respect du pouvoir d'agir aux personnes en situation de handicap.

Cette co-construction des savoirs par et entre différents publics, y compris la population concernée et leurs proches, s'ouvre ainsi sur de multiples perspectives d'actions. Des ouvrages et articles scientifiques seront publiés à la suite de ce Congrès et permettront d'approfondir les propositions émises.

Plus de 300 personnes ont participé à cet événement majeur concernant le handicap. Les Suisses ont composé environ la moitié des congressistes présents, les autres participants étaient issus d'une quinzaine de pays. L'assistance comptait des professionnel-le-s de terrains, des chercheur-e-s, des enseignant-e-s, des personnes en situation de handicap, des cadres d'établissements, des juristes, etc. Les étudiant-e-s représentaient quelque 20% du public du Congrès, ce qui augure de l'intérêt de la relève dans ce domaine d'études.

[1] Ce Congrès s'est déroulé du 11 au 14 septembre 2017 à la Haute école de travail social de Genève. Il a été organisé en collaboration avec la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale et soutenu par la participation de partenaires académiques et du milieu du handicap. La réalisation de ce Congrès a été possible grâce à de nombreux donateurs.

[2] En marge de ces activités scientifiques, le programme a offert des événements culturels et artistiques ; une visite de l'ONU ainsi que la découverte de projets novateurs réalisés en Suisse ; l'un pour l'accueil des aînés, à la Fondation de Vernand dans le canton de Vaud et le second mené par les Etablissements publics pour l'intégration qui a présenté des activités de travail et un lieu d'hébergement inclusifs en ville de Genève.