

Droits de l'Homme et Déficience Intellectuelle



115 Golden Lane
London EC1Y 0TJ
Grande-Bretagne
Tél +44 20 76 96 69 04
Fax +44 20 76 96 55 89
info@inclusion-international.org
www.inclusion-international.org

de Klaus Lachwitz et Nancy Breitenbach

Droits de l'Homme et Déficience Intellectuelle est une nouvelle édition enrichie de « 50 Ans de Droits de l'Homme » qui avait été à l'origine publiée par l'association allemande Lebenshilfe en 1998 pour Inclusion International.

Pour essayer de compléter une vue d'ensemble sur les conventions et déclarations qui s'appliquent directement aux personnes déficientes intellectuelles, un certain nombre d'instruments des droits de l'homme importants qui ne faisaient pas partie de la brochure de 1998 ont été intégrés au texte de la présente publication. Plusieurs instruments nouveaux sont aussi pris en compte, telle que la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2000).

Inclusion International souhaite exprimer sa sincère reconnaissance pour l'encouragement et le soutien financier offerts par un donateur anonyme afin de mettre à jour, de traduire et de publier ce document, ainsi que pour l'aide financière apportée par la municipalité de Ferney-Voltaire, résidence célébrée d'un des Pères du mouvement des droits de l'homme, François Marie Arouet, dit Voltaire.

Cette publication est dédiée à la mémoire de deux pionniers de la lutte pour les droits des personnes déficientes intellectuelles, Gunnar Dybwad et Stanley Herr.

© Inclusion International, 2002.
(version originale en anglais)
Tous droits réservés.
Publié par Inclusion International
Ferney-Voltaire, France.

Tout le long de cette brochure, les expressions « handicap » et « incapacité » sont utilisées de manière interchangeable. L'intention d'Inclusion International est d'utiliser ces différentes expressions pour refléter leur usage consacré dans les différentes régions du monde.

Cette publication est aussi disponible en anglais et en espagnol.

Droits de l'Homme et Déficience Intellectuelle

Un guide des instruments internationaux des droits de l'homme pour les personnes déficientes intellectuelles

de **Klaus Lachwitz**

Ancien Secrétaire Général honoraire d'Inclusion International

et **Nancy Breitenbach**

Ancien Directeur Général d'Inclusion International

Table des matières

4 Avant-propos

6 Introduction

7 Les principaux instruments internationaux des droits de l'homme applicables aux personnes déficientes intellectuelles : une vue d'ensemble

Instruments internationaux des droits de l'homme n'ayant pas force exécutoire

Instruments adoptés par l'Assemblée générale des Nations Unies

10 Déclaration universelle des droits de l'homme (1948)

10 Déclaration des droits du déficient mental (1971)

14 Déclaration des droits des personnes handicapées (1975)

14 Principes pour la protection des personnes atteintes de maladies mentales et pour l'amélioration des soins de santé mentale (1991)

17 Règles pour l'Egalisation des chances des handicapés (1993)

Autres instruments des droits de l'homme à force non exécutoire

21 Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (UNESCO, 1997)

23 Recommandation de la Commission interaméricaine des droits de l'homme pour la promotion et la protection des droits des déficients mentaux (2001)

Instruments internationaux des droits de l'homme à force exécutoire

Instruments adoptés par l'Assemblée générale des Nations Unies

25 Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale (1965)

27 Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (1966)

31 Pacte international relatif aux droits civils et politiques (1966)

33 Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (1979)

35 Convention contre la torture et tout autre traitement ou punition cruel, inhumain et dégradant (1984)

37 Convention relative aux droits de l'enfant (1989)

Conventions adoptées par l'Organisation Internationale du Travail (OIT)

40 Convention 111 de l'OIT concernant la discrimination en matière d'emploi et de profession (1958)

41 Convention 159 de l'OIT et recommandation 168 concernant la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées (1983)

Conventions européennes

42 Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (Convention européenne des droits de l'homme, 1950)

43 Charte sociale européenne (1961)

46 Convention européenne pour la prévention de la torture (1987)

47 Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine (1996)

51 Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2000)

Instruments des droits de l'homme à force exécutoire originaires d'autres régions

54 Convention américaine relative aux droits de l'homme (1969)

55 Charte africaine sur les droits de l'homme et des peuples (1981)

55 Convention inter-américaine sur l'élimination de toutes formes de discrimination envers les personnes handicapées (1999)

Importants rapports internationaux sur les droits de l'homme des personnes handicapées

58 Rapport Despouy : « Les droits de l'homme et l'invalidité » (1993)

61 Rapport Almása : « Laissons le monde savoir » (2001)

62 Etude des Profs. Quinn et Degener « Les droits de l'homme sont pour tous » (2002)

64 Remarques finales

Dans de nombreuses régions du monde, les personnes déficientes intellectuelles sont victimes de traitements dégradants, d'abus et de discrimination.

Avant-propos

A l'occasion de son Assemblée générale à Delhi en Inde au mois de novembre 1994, Inclusion International a fondé son Groupe de projet ouvert « la lutte contre les mauvais traitements et la discrimination » coordonné par ses membres Riksförbundet FUB (Suède) et Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (Allemagne).

On demanda aux participants du groupe de rassembler des exemples de mauvais traitements et de discrimination envers les personnes déficientes intellectuelles afin de permettre à Inclusion International d'agir en tant qu'organisation internationale des droits de l'homme.

Dans de nombreuses régions du monde, les personnes déficientes intellectuelles sont victimes de traitements dégradants, d'abus et de discrimination. Inclusion International lutte pour l'éducation intégrée, de meilleures opportunités d'emploi et l'égalité des droits, toujours consciente que beaucoup de personnes déficientes intellectuelles vivent encore dans des hôpitaux psychiatriques et autres grandes institutions sans bénéficier d'aucune forme d'éducation et en étant privées de tout contact avec leurs parents, d'autres personnes déficientes intellectuelles, amis etc.

Nous ne pouvons plus tolérer cette situation. Il est temps de lutter contre ces conditions scandaleuses et contre l'incarcération des personnes déficientes intellectuelles dans des institutions ségrégationnistes, des asiles « pour les fous » et tous les autres endroits qui les séparent d'une vie normale.

Il est temps d'attirer l'attention de nos gouvernements sur ce traitement inhumain. Il est temps de montrer au public que les mauvais traitements envers les personnes déficientes intellectuelles et leur discrimination représentent une violation des droits de l'homme, tel qu'il est stipulé par les instruments internationaux comme le Pacte relatif aux droits civils et politiques ou la Convention relative aux droits de l'enfant.

Notre opinion est que toutes les personnes handicapées mentales ont les mêmes droits de l'homme que les autres, sont des citoyens de leur pays et ont le même droit que leurs concitoyens à la considération, au respect et à la protection par la loi.

Ecrite par l'ancien Secrétaire Général honoraire Klaus Lachwitz d'Allemagne et disposant de la contribution et du travail de mise au point de Nancy Breitenbach, cette publication représente une riche réserve d'informations : elle contient les principales conventions internationales des droits de l'homme, des traités et des déclarations qui peuvent être utilisés au profit des personnes déficientes intellectuelles et de leur famille. Elle décrit et analyse les instruments fondamentaux des droits de l'homme et montre comment se servir de ces instruments au niveau national et international.

Bien qu'elle ait été révisée et améliorée depuis sa publication originale en 1998, cette brochure n'est pas un manuel complet et représente plutôt un projet continu. Il se peut que certains lecteurs trouvent que le texte est principalement dominé par des textes européens sur les droits de l'homme au détriment d'autres instruments régionaux. Nous comprenons ce point de vue et continuerons de développer une approche mondiale.

Etape par étape, à travers une connaissance plus grande de ces instruments et de leur potentiel, le but d'Inclusion International et de ses membres est de devenir un « organisme de surveillance » de la défense des droits de l'homme des personnes déficientes intellectuelles.

*Victor Wahlström
Ancien Président d'Inclusion International*

Toutes les personnes déficientes intellectuelles sont des citoyens de leur pays et ont le même droit que leurs concitoyens à la considération, au respect et à la protection par la loi.

Introduction

Inclusion International, autrefois connue sous le nom de Ligue Internationale des Associations pour les Personnes Handicapées Mentales (ILSMH), est le porte-parole de quelque 60 millions de personnes déficientes intellectuelles et de leur famille à travers le monde, et agit pour protéger leurs droits.

En tant qu'organisations populaires de familles, de self-advocates et de citoyens, les associations locales partout dans le monde qui composent Inclusion International, et dont le nombre s'élève à plus de 20 000, sont engagées dans la lutte contre la discrimination, les abus ainsi que la négligence dont sont victimes les personnes déficientes intellectuelles. Comptant près de 200 associations membres réparties dans 115 pays, Inclusion International est une des plus grandes organisations non-gouvernementales dans le domaine de l'incapacité, travaillant en étroite coopération avec les Nations Unies et ses agences spéciales, ainsi qu'avec des organisations intergouvernementales et d'autres ONG.

Inclusion International se considère être une « organisation des droits de l'homme ». Qu'est-ce que cela veut dire ? La réponse à cette question se trouve dans les Principes d'Inclusion International qui furent adoptés lors de l'Assemblée générale en 1994 :

Toutes les personnes déficientes intellectuelles sont des citoyens de leur pays et ont le même droit que leurs concitoyens à la considération, au respect et à la protection par la loi. Les personnes déficientes intellectuelles doivent vivre, étudier, travailler et jouir de la vie au sein de la communauté où elles doivent être acceptées et estimées comme est accepté et estimé tout autre citoyen.

Ce principe reflète à quoi Inclusion International s'attend d'un cadre juridique pour les droits de l'homme des personnes déficientes intellectuelles : l'égalité devant la loi, la non-discrimination, la protection et une assistance complète afin que les personnes déficientes intellectuelles soient pleinement intégrées dans la société.

Les principaux instruments internationaux des droits de l'homme applicables aux personnes déficientes intellectuelles : une vue d'ensemble

Les instruments internationaux sur les droits de l'homme sont répartis en trois catégories.

Premièrement, il y a plus de vingt accords multilatéraux dans le domaine des droits de l'homme ayant force exécutoire. Ces documents appelés conventions, pactes ou traités, entrent en vigueur lorsqu'ils sont signés et ratifiés par les organes parlementaires compétents des Etats parties.

Voici une liste des instruments les plus importants qui s'appliquent tout particulièrement aux personnes déficientes intellectuelles :

- Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (1950)
- Convention 111 de l'OIT concernant la discrimination en matière d'emploi et de profession (1958)
- Charte sociale européenne (1961, révisée en 1996)
- Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale (1965)
- Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (1966)
- Pacte international relatif aux droits civils et politiques (1966)
- Convention américaine relative aux droits de l'homme (1969)
- Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (1979)
- Charte africaine sur les droits de l'homme et des peuples (1981)
- Convention 159 de l'OIT (et recommandation 168) concernant la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées (1983)

Il y a plus de vingt accords multilatéraux dans le domaine des droits de l'homme ayant force exécutoire.

Il existe un certain nombre de déclarations, résolutions et recommandations internationales relatives aux droits de l'homme qui ont été adoptées par les Nations Unies.

- Convention de l'ONU contre la torture et tout autre traitement ou punition cruel, inhumain et dégradant (1984)
- Convention européenne pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (1987)
- Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant (1989)
- Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine (1996)
- Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2000)

Deuxièmement, il existe un certain nombre de déclarations, résolutions et recommandations internationales relatives aux droits de l'homme qui ont été adoptées par les Nations Unies. Bien que de tels instruments n'aient pas force de loi au sens juridique, ils établissent des normes largement reconnues et peuvent devenir coutumiers des lois concernant les droits de l'homme.

- Déclaration universelle des droits de l'homme (1948)
- Déclaration des droits du déficient mental (1971)
- Principes pour la protection des personnes atteintes de maladies mentales et pour l'amélioration des soins de santé mentale (1991)
- Règles pour l'Egalisation des chances des handicapés (1993)
- Depuis 1997, une série de résolutions ont été adoptées par la Commission des droits de l'homme.

Et, enfin, un certain nombre de rapports internationaux et de commentaires officiels sont produits par les Nations Unies. Ces documents sont très importants pour établir le statut des personnes handicapées dans certains contextes, pour résumer les activités des divers organismes des Nations Unies en ce qui concerne les questions liées à l'incapacité et pour interpréter les principaux instruments internationaux concernant les droits de l'homme tels que ceux susmentionnés. En voici quelques importants exemples :

- Le rapport Despouy intitulé « les droits de l'homme et l'invalidité » publié en 1993 par la Sous-commission de l'ONU pour la prévention de la discrimination et la protection des minorités ;
- L'observation générale N°5, adoptée par le Comité des droits économiques, sociaux et culturels de l'ONU en 1994 ;
- Plusieurs rapports préparés par Bengt Lindquist, Rapporteur spécial sur la mise en place des Règles à la Commission pour le développement social et tout particulièrement « Laissons le monde savoir », résultat d'une réunion d'avocats et de spécialistes du domaine des droits de l'homme du monde entier qui s'est tenue à Almåsa en Suède en novembre 2000.
- L'Etude des Profs. Quinn et Degener, demandée par le Bureau du Haut Commissariat aux droits de l'homme afin de réviser les traités internationaux des droits de l'homme, les normes et les mécanismes dans le contexte de l'incapacité (publiée en 2002).

Nous commencerons tout d'abord par étudier les instruments qui n'ont pas force exécutoire, dans la mesure où ces déclarations, règles, principes et recommandations reflètent le développement des droits de l'homme et sont applicables au domaine de l'incapacité. Certains d'entre eux traitent tout particulièrement des questions liées à l'incapacité.

Instrument des droits de l'homme n'ayant pas force exécutoire

Les instruments adoptés par l'Assemblée générale des Nations Unies

Déclaration universelle des droits de l'homme (1948)

L'instrument international des droits de l'homme le plus célèbre est la Déclaration universelle des droits de l'homme des Nations Unies qui proclame que *tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits* (article 1), que *tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne* (article 3), que *nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants* (article 5), que *chacun a le droit à la reconnaissance en tous lieux de sa personnalité juridique* (article 6), que *tous sont égaux devant la loi* (article 7) et que *nul ne peut être arbitrairement arrêté, détenu ou exilé* (article 9).

Même si la Déclaration universelle des droits de l'homme n'a pas force de loi, aucun Etat ne peut échapper à la comparaison avec ses principes ni à l'évaluation de la mesure de liberté qu'il accorde à son peuple sur la base d'une telle comparaison.

Déclaration des droits du déficient mental (1971)

Pendant de nombreuses années, cette déclaration de l'ONU représentait le plus important instrument international en matière de droits de l'homme des personnes déficientes intellectuelles. Elle est en fait la création des fondateurs et anciens présidents/administrateurs d'Inclusion International car elle est presque identique à la « Déclaration des droits généraux et sociaux des déficients mentaux » qui fut votée en 1968 lors de l'Assemblée générale de l'ILSMH durant son Congrès mondial à Jérusalem¹.

La Déclaration fut adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1971².

¹ Bulletin n° 7 de l'ILSMH (1969), page 1

² Proclamait par l'Assemblée générale des Nations Unies : Résolution 2856 (XXVI) du 20 décembre 1971, aussi publiée au VII Congrès mondial de l'ILSMH sur le handicap mental (du 1er au 6 octobre 1978) Vienne, Autriche, Volume 2 des procédures du Congrès, p 546 à 548, ILSMH 1978.

Elle stipule certains droits tels que le *droit aux soins médicaux et aux traitements physiques appropriés, ainsi qu'à l'instruction, à la formation, à la réadaptation et aux conseils* (article 2), à la *sécurité économique et à niveau de vie décent* (article 3), à *vivre au sein de sa famille et à participer à différentes formes de la vie communautaire* (article 4), le *droit de bénéficier d'une tutelle qualifiée lorsque cela est indispensable à la protection de sa personne et de ses biens* (article 5) et le *droit à la protection contre toute exploitation* (article 6).

Quelques commentaires décisifs

L'article 1 de la Déclaration stipule que *le déficient mental doit, dans toute la mesure du possible, jouir des mêmes droits que les autres êtres humains*.

Que signifie vraiment « dans toute la mesure du possible » ? La réponse se trouve à l'article 7 :

Si, en raison de la gravité de leur handicap, certains déficients mentaux ne sont pas capables d'exercer effectivement l'ensemble de leurs droits, ou si une limitation de certains droits ou de tous ces droits ou même leur suppression³ se révèle nécessaire, la procédure utilisée doit préserver légalement le déficient mental contre toute forme d'abus.

Dans certaines situations, est-ce véritablement justifié non seulement de limiter mais aussi de nier tous les droits des personnes déficientes intellectuelles, droits dont jouissent les autres êtres humains ?

Quel était le contexte historique et juridique qui a mené à l'approbation de cet article par les Nations Unies ?

En 1971, l'expression « handicap mental » couvrait non seulement les personnes déficientes intellectuelles mais aussi les personnes souffrant de maladies mentales graves. Certains experts étaient de l'opinion que, dans un certain nombre de cas, une personne, en raison de sa maladie mentale, pouvait manquer de capacité juridique, et, en conséquence, certains des droits de cette personne pouvaient être limités ou même niés afin de protéger ses intérêts grâce à des procédures judiciaires appropriées.

³ L'auteur y met l'accent

L'instrument international des droits de l'homme le plus célèbre est la Déclaration universelle des droits de l'homme des Nations Unies qui proclame que « tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits ».

Le déficient mental doit, dans toute la mesure du possible, jouir des mêmes droits que les autres êtres humains.

Les personnes déficientes intellectuelles doivent vivre, étudier, travailler et jouir de la vie au sein de la communauté où elles doivent être acceptées et estimées comme est accepté et estimé tout autre citoyen...

Vingt ans plus tard, des garanties légales pour la protection des intérêts de telles personnes ont été établies dans les Principes pour la protection des personnes atteintes de maladies mentales (voir page 14). Le paragraphe 6 du Principe 1 dit que :

Toute décision selon laquelle, en raison de sa maladie mentale, une personne n'a pas la capacité juridique et toute décision selon laquelle, en conséquence de cette incapacité, un représentant personnel sera nommé, ne sera prise qu'après que la cause aura été entendue équitablement par un tribunal indépendant et impartial institué par la législation nationale. La personne dont la capacité est en cause a le droit d'être représentée par un conseil...

La déficience intellectuelle ne doit pas être confondue avec une condition nécessitant des soins psychiatriques.

La plupart des personnes déficientes intellectuelles ne sont pas malades mentales, même si certaines d'entre elles peuvent souffrir de troubles du comportement en raison de conditions de vie misérables. En ce qui concerne les droits de l'homme des personnes déficientes intellectuelles, la base est établie par les Principes d'Inclusion International qui stipulent que :

Toutes les personnes handicapées mentales sont des citoyens de leur pays et ont le même droit que leurs concitoyens à la considération, au respect et à la protection par la loi.

Les personnes déficientes intellectuelles doivent vivre, étudier, travailler et jouir de la vie au sein de la communauté où elles doivent être acceptées et estimées comme est accepté et estimé tout autre citoyen...

Une déficience intellectuelle ne justifiera, en soi, aucune forme de discrimination.

En se fondant sur les prémisses susmentionnées, Inclusion International proclame un certain nombre de principes fondamentaux :

- *Droits personnels*

Les personnes déficientes intellectuelles disposent des mêmes droits personnels que les autres et doivent être mises au courant des conséquences et des responsabilités afférant à ces droits.

- *Droits juridiques*

Les personnes déficientes intellectuelles seront considérées comme ayant la capacité d'exercer tous les droits juridiques de leurs concitoyens. Elles peuvent avoir besoin d'aide et d'assistance pour exercer ces droits et même de temps à autre de protection contre l'exploitation de leurs droits personnels et de propriété.

L'essence de ces principes fondamentaux peut être résumée de la manière suivante : toute personne déficiente intellectuelle est un être humain jouissant du droit au respect de sa dignité humaine. Toutes les personnes déficientes intellectuelles ont les mêmes droits fondamentaux politiques et civils que les autres êtres humains.

Les personnes déficientes intellectuelles ont des besoins spéciaux et peuvent, dans certaines circonstances, avoir besoin d'une assistance et d'une protection contre les abus, la négligence etc. Il est cependant injuste de répondre à ces besoins en limitant ou en niant leurs droits de l'homme fondamentaux. Un tel instrument est discriminatoire : Une perte de ces droits représente un grave désavantage dans une société où toutes les autres personnes qui ne sont pas déficientes intellectuelles jouissent pleinement de ces droits dans la vie de tous les jours.

Dans certains pays par exemple, les personnes déficientes intellectuelles vivent dans des conditions de pauvreté déplorables, sans bénéficier d'une éducation. Nombre d'entre elles n'ont pas accès à l'emploi. D'autres sont incarcérées dans des institutions de manière permanente et la perspective de les réintégrer dans la communauté est faible ou inexistante. Certaines sont soumises à une stérilisation obligatoire⁴. Certaines n'ont pas le droit de se marier, de participer aux élections etc.

Les nouveaux éthiciens tels que Peter Singer pensent que les nouveau-nés atteints d'une déficience intellectuelle grave sont des « non-personnes » et que, par conséquent, ils n'ont pas droit au même traitement médical que les autres.

Toutes les personnes déficientes intellectuelles ont les mêmes droits fondamentaux politiques et civils que les autres êtres humains.

⁴ Helle et Peter Mittler : Familles et incapacité, série documents occasionnels des Nations Unies, N°10, 1994, Vienne 1994, page 6.

Inclusion International a depuis longtemps fait la distinction entre déficience intellectuelle et maladie mentale.

De tels exemples montrent bien que les droits fondamentaux énoncés à l'article 1 de la Déclaration universelle des droits de l'homme (*tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droits*) ne sont pas respectés.

Déclaration des droits des personnes handicapées (1975)

En plus de la Déclaration des droits du déficient mental de 1971, en 1975, les Nations Unies ont adopté une deuxième déclaration qui s'applique à toutes les personnes handicapées.

Article 2 : Le handicapé doit jouir de tous les droits énoncés dans la présente Déclaration. Ces droits doivent être reconnus à toutes les personnes handicapées sans exception aucune et sans distinction ou discrimination (...)

Article 3 : Le handicapé a essentiellement droit au respect de sa dignité humaine. Le handicapé (...) a les mêmes droits fondamentaux que ses concitoyens du même âge (...)

De plus, l'article 4 stipule que les personnes handicapées ont les mêmes droits civils et politiques que les autres êtres humains.

Cependant, en ce qui concerne les personnes déficientes intellectuelles, l'article 4 de la déclaration fait référence à l'article 7 de la Déclaration des droits du déficient mental. Par conséquent, la Déclaration de 1975 continue de justifier la restriction ou la suppression des droits des personnes intellectuelles déficientes, tout en se référant au besoin de garanties judiciaires appropriées. Celles-ci furent finalement promulguées dans les :

Principes pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et pour l'amélioration des soins de santé mentale (1991)

Comme nous l'avons mentionné plus haut, Inclusion International a depuis longtemps fait la distinction entre déficience intellectuelle et maladie mentale⁵. Certaines agences des Nations Unies continuent cependant d'utiliser « maladie mentale » ou « trouble mental » comme un terme couvrant à la fois la déficience intellectuelle et la maladie mentale. D'un point de vue juridique, *les Principes de l'ONU*

⁵ H.V.Cobb & P.Mittler : Différences entre arriération mentale et maladie mentale, ILSMH, 1989.

pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale s'appliquent aux personnes déficientes intellectuelles qui requièrent des soins de santé mentale et/ou aux personnes qui sont placées en institut de santé mentale, qu'elles aient besoin de soins de santé mentale ou non (hôpitaux psychiatriques par exemple ou institutions similaires sous la direction d'un personnel médical).

Certains des principes des Nations Unies sont d'une importance primordiale pour les personnes déficientes intellectuelles et pour les personnes atteintes de maladie mentale :

Principe 1 : Libertés fondamentales et droits de base

5. Toute personne atteinte de maladie mentale a le droit d'exercer tous ses droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels reconnus dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, le Pacte relatif aux droits civils et politiques et d'autres instruments pertinents tels que la Déclaration des droits des personnes handicapées (...)

Principe 3 : Vie au sein de la société

Toute personne atteinte de maladie mentale a, dans la mesure du possible, le droit de vivre et de travailler au sein de la société.

Principe 8 : Normes de soins

1. Tout patient a droit à des soins et à une protection sociale appropriée aux besoins de sa santé et des traitements conformes aux mêmes normes que les autres malades.

2. Tout patient doit être protégé des atteintes que pourraient lui causer notamment les médicaments injustifiés, les mauvais traitements provenant d'autres patients, du personnel du service ou d'autres personnes, ou les autres actes de nature à entraîner une souffrance mentale ou physique.

Principe 9 : Traitement

1. Tout patient a le droit d'être traité dans l'environnement le moins restrictif possible et selon le traitement le moins restrictif ou portant atteinte à l'intégrité du patient répondant à ses besoins de santé et à la

Les personnes se trouvant dans des institutions de santé mentale représentent une proie attrayante pour les chercheurs.

nécessité d'assurer la sécurité physique d'autrui.

Principe 11 : Consentement au traitement

1. Aucun traitement ne doit être administré à un patient sans qu'il y ait donné son consentement en connaissance de cause (...)⁶.

2. Par consentement en connaissance de cause, on entend le consentement librement donné en l'absence de toute menace ou manœuvre, et après des explications suffisantes et compréhensibles données au patient, sous une forme et dans un langage qui lui sont accessibles (...).

12. La stérilisation ne doit jamais être appliquée en tant que traitement des maladies mentales.

La stérilisation involontaire par exemple : si une personne n'est pas capable de consentir à un tel acte, personne ne devrait avoir le droit d'autoriser ou d'effectuer une stérilisation, à moins que la personne concernée coure un grave danger... De telles situations sont plutôt rares.

En ce qui concerne le « consentement au traitement », plusieurs questions sont en jeu :

- La question du consentement est souvent annulée en cas d'admission involontaire ;
- Certains traitements « thérapeutiques » et techniques de modification du comportement utilisés dans les institutions de santé mentale sont dures et même physiquement et mentalement abusives. Les « patients » soumis à ce genre de traitements ont-ils le droit de refuser ?
- Certains médicaments peuvent empêcher une personne d'agir en son nom. Utilisés à long terme, ils peuvent engendrer des effets négatifs et permanents sur la santé d'une personne ;
- Les personnes se trouvant dans des institutions de santé mentale représentent une proie attrayante pour les chercheurs. De récents développements dans le domaine de la biomédecine suggèrent que certains scientifiques sont très

⁶ A l'exception de ce qui est prévu aux paragraphes 6, 7, 8, 13 et 15 de ces mêmes Principes.

tentés de tester de nouveaux médicaments et thérapies sur des personnes déficientes intellectuelles⁷.

La Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine adoptée en 1996 (voir page 47) montre que, en ce qui concerne les recherches et la thérapie biomédicales en Europe, il existe des efforts de construire un cadre juridique solide. Il y a aussi un intérêt croissant vis-à-vis d'un instrument international sur la bioéthique et la biomédecine (voir la Déclaration de l'UNESCO à la page 21).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) révisé actuellement ces Principes et à l'intention de rédiger une version préliminaire de nouvelles lignes directrices pour assurer un plus grand respect des droits de l'homme des personnes qui nécessitent des soins de santé mentale.

Règles pour l'Égalisation des chances des handicapés (1993)

Durant de nombreuses années, les organisations non-gouvernementales (ONG) telles que DPI (Organisation mondiale des personnes handicapées) et Inclusion International pensaient que les Nations Unies devaient adopter une Convention visant à la prévention et à l'élimination de toutes les formes de discrimination envers les personnes handicapées.

Malheureusement, l'Assemblée générale des Nations Unies rejeta l'idée d'une Convention de ce genre en 1975. Mais elle adopta en revanche *la Déclaration des droits des personnes handicapées* la même année et, par la suite, proclama la Décennie des personnes handicapées des Nations Unies (1983 – 1992). Ces mesures finirent par déboucher sur un instrument d'un genre nouveau et différent, un instrument ayant pour but de fournir les normes juridiques internationales de base pour les programmes, législations et politiques relatifs à l'incapacité durant les années qui suivirent : *les Règles pour l'Égalisation des chances des handicapés*⁸.

⁷ D'un point de vue juridique, les traitements expérimentaux ne peuvent être autorisés que s'ils sont « dans le meilleur intérêt » de la personne concernée. Les intérêts des tierces parties ou les intérêts du public ne justifient pas l'exploitation médicale des personnes déficientes intellectuelles.

⁸ Doc ONU A/C 3/4.2/SR 13-87

Ces Règles furent adoptées par l'Assemblée générale dans le but d'atteindre l'inclusion entière et positive des personnes handicapées dans tous les aspects de la société sous la direction des Nations Unies.

Les États sont tenus de permettre aux personnes handicapées d'exercer leurs droits, notamment leurs droits individuels, civils et politiques, dans l'égalité avec leurs concitoyens.

Ces Règles furent adoptées par l'Assemblée générale dans le but d'atteindre l'inclusion entière et positive des personnes handicapées dans tous les aspects de la société sous la direction des Nations Unies⁹.

Voici ce que dit le paragraphe 14 de l'introduction de ces Règles :

Bien que l'application n'en soit pas obligatoire, les Règles viendront à prendre un caractère coutumier au plan international si un grand nombre d'États les appliquent dans l'intention de faire respecter une norme de droit international. Elles exigent des États qu'ils prennent l'engagement moral et politique résolu d'agir pour égaliser les chances des personnes handicapées. (...) Elles constituent un instrument pour l'adoption de politiques et de mesures en faveur des personnes handicapées et des organismes qui les représentent (...)

Contenu des Règles en ce qui concerne la discrimination (4)

Impliquée de près dans la préparation de ces Règles, Inclusion International fut capable d'influencer les discussions et la formulation de ces dernières, qui présentent un intérêt tout particulier pour les personnes déficientes intellectuelles et leur famille. Règle 15, paragraphe 1 :

(...) Les États sont tenus de permettre aux personnes handicapées d'exercer leurs droits, notamment leurs droits individuels, civils et politiques, dans l'égalité avec leurs concitoyens. Les États doivent faire en sorte que les Organisations de personnes handicapées participent à l'élaboration de la législation nationale concernant les droits des personnes handicapées, ainsi qu'à son évaluation régulière.

Paragraphe 2 :

(...) Toute disposition discriminatoire envers les personnes handicapées doit être éliminée. La législation nationale doit prévoir des sanctions appropriées pour ceux qui enfreignent les principes de non-discrimination.

⁹ Theresia Degener : « Droits de l'homme et personnes handicapées » document pour la réunion des experts sur les droits de l'homme et l'incapacité, le 13 juin 1994, Utrecht, publié par Gehandicaptentraad Utrecht, Pays-Bas. Traduction non-officielle.

Dans une version « facile à lire » des Règles¹⁰, les sections essentielles de la même Règle 15 ont été présentées comme ci-dessous :

- *Les personnes handicapées devraient être incluses dans toutes les lois traitant des droits et obligations des citoyens d'un pays.*
- *Tout le monde doit pouvoir voter.*
- *Chaque fois que des nouvelles lois affectant la vie des personnes handicapées sont écrites, les associations pour ces personnes devraient être consultées.*
- *Les droits des personnes handicapées devraient être inclus dans les lois ordinaires, mais des lois spéciales sont nécessaires pour empêcher les mauvais traitements ou traitements injustes à l'encontre des personnes handicapées.*

Rapporteur spécial des Nations Unies et groupe d'experts pour la mise en oeuvre de ces Règles

Les règles traitent aussi du mécanisme de suivi établi afin de promouvoir leur mise en oeuvre effective. Le chapitre 4 (« Mécanisme de suivi ») prévoit la nomination d'un Rapporteur spécial qui dispose d'une expérience utile et approfondie des questions liées à l'incapacité et des organisations internationales. Si nécessaire, son poste sera financé par des ressources extrabudgétaires. Bengt Lindquist, ancien ministre suédois aux affaires sociales, fut nommé Rapporteur spécial en 1994 et terminera son mandat à la fin de l'année 2002.

Afin d'assister le Rapporteur spécial dans sa tâche qui consiste entre autres à questionner les États et organisations non-gouvernementales quant à la mise en oeuvre des Règles, les organisations internationales des personnes handicapées qui disposent d'un rôle consultatif auprès du Conseil économique et social (ECOSOC) ont été invitées à se joindre au groupe d'experts du Rapporteur spécial.

¹⁰ Les Règles des Nations Unies – version « facile à lire », publiée par le Centre de documentation « faciles à lire », Stockholm, 1998 (uniquement en anglais).

Les Règles sont en train d'être révisées et complétées, afin de prendre en compte certains aspects essentiels tel que le droit à une qualité de vie décente.

Inclusion International a le droit de nommer deux membres du groupe, Victor Wahlström (ancien président d'Inclusion International) et Prof. Garé Fabila de Zaldo (Mexique) représentent Inclusion International au sein du groupe d'experts depuis que ce groupe a commencé de fonctionner en 1994. Zuhy Sayeed (Canada) a souvent participé en tant qu'observateur.

Les Règles sont en train d'être révisées et complétées, afin de prendre en compte certains aspects essentiels tel que le droit à une qualité de vie décente (y compris toutes les formes de logement) et de clarifier leur contenu par rapport aux thèmes suivantes :

- Toutes les tranches d'âge atteintes d'incapacité ;
- Dimension du sexe ;
- Déficience intellectuelle et psychiatrique ;
- Pauvreté ;
- Réfugiés et personnes vivant dans des situations d'urgence ;
- Handicaps invisibles ;
- Accessibilité physique et sociale ;
- Technologie moderne de l'information.

Les révisions suggérées ont été présentées par Bengt Lindquist à la Commission pour le développement social en février 2002, avec d'autres propositions visant à renforcer la mise en oeuvre et à poursuivre le processus de suivi après la fin de son mandat (et celui de son groupe d'experts). Ce rapport s'adresse aussi à la Commission des droits de l'homme, durant ses sessions dans les mois qui suivent la réunion de la Commission pour le développement social.

La manière dans laquelle ces rapports sont reçus, déterminera l'avenir du mouvement des personnes handicapées.

Autres Instruments des droits de l'homme à force non exécutoire

Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (UNESCO, 1997)

En 1993, l'UNESCO créa un « *programme bioéthique* » et un Comité chargé de rédiger une version préliminaire du « *premier instrument universel dans le domaine de la biologie* ».

Le Comité s'est rencontré pendant quatre ans et, durant cette période, Inclusion International a constamment participé aux réunions, apportant des commentaires approfondis concernant les versions préliminaires successives :

- Reconnaissance respectueuse : garantir les droits des personnes handicapées (1995)
- Protéger la dignité humaine et les droits de l'homme (1996)
- Promouvoir et assurer la dignité humaine et les droits de l'homme (1996)
- L'impératif éthique des droits de l'homme et de la diversité humaine (1997)

Les premières versions préliminaires avaient une logique utilitaire, reflétant les objectifs principalement scientifiques. Bien que toutes les suggestions d'Inclusion International ne furent pas retenues, les priorités en matière de recherche furent progressivement équilibrées par les garanties du respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Les interventions de génothérapie et le clonage humain furent jugés comme étant des développements non souhaitables.

Le document final se compose de sept parties :

A. La dignité humaine et le génome humain

B. Droits des personnes concernées qui traite des questions de consentement (tout particulièrement celle concernant les personnes dont la capacité à prendre des décisions est défaillante) et de discrimination.

En 1993, l'UNESCO créa un « programme bioéthique » et un Comité chargé de rédiger une version préliminaire du « premier instrument universel dans le domaine de la biologie ».

Aucune recherche concernant le génome humain, ni aucune de ses applications, en particulier dans les domaines de la biologie, de la génétique et de la médecine, ne devrait prévaloir sur le respect des droits de l'homme, des libertés fondamentales et de la dignité humaine des individus ou, le cas échéant, de groupes d'individus.

Article 6: Nul ne doit faire l'objet de discriminations fondées sur ses caractéristiques génétiques, qui auraient pour objet ou pour effet de porter atteinte à ses droits individuels et à ses libertés fondamentales et à la reconnaissance de sa dignité.

C. Recherches sur le génome humain

Article 10: Aucune recherche concernant le génome humain, ni aucune de ses applications, en particulier dans les domaines de la biologie, de la génétique et de la médecine, ne devrait prévaloir sur le respect des droits de l'homme, des libertés fondamentales et de la dignité humaine des individus ou, le cas échéant, de groupes d'individus.

D. Conditions d'exercice de l'activité scientifique

L'article 16 prévoit la création de comités d'éthique indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes dans chaque pays, chargés d'apprécier les questions éthiques, juridiques et sociales soulevées par les recherches sur le génome humain et leurs applications.

E. Solidarité et coopération internationale

F. Promotion des principes énoncés dans la déclaration et encourageant la promotion de l'éducation à la bioéthique à tous les niveaux.

G. Mise en oeuvre de la déclaration dans laquelle il est spécifié que : Article 24, toute consultation avec les parties concernées *telles que les groupes vulnérables* devrait être organisée. Les personnes handicapées sont implicitement comprises dans ce groupe vulnérable et c'est dans cette perspective qu'Inclusion International fut invitée à s'adresser officiellement au Comité international de bioéthique (dont le rôle est expliqué au même article 24) en novembre 2000.

Un mois après que l'UNESCO a adopté cette déclaration « à l'unanimité et avec enthousiasme » en 1997, l'Organisation Mondiale de la Santé a organisé son premier séminaire sur les *Questions éthiques en génétique médicale*, qui a débouché sur les *Lignes directrices internationales* proposées qui ont eu une grande diffusion.

Bien que les termes de cette déclaration n'aient pas force exécutoire, l'Assemblée générale des nations Unies les a approuvés

en 1998. Depuis, un certain nombre d'agences de l'ONU ont exprimé le besoin d'établir un solide cadre éthique à l'échelle internationale. En avril 2001, la Commission des droits de l'homme a voté une résolution 2001/71 invitant l'UNESCO, l'OMS, le Haut Commissariat aux droits de l'homme et d'autres organismes de l'ONU à faire leur compte rendu auprès du Secrétaire Général des Nations Unies sur un suivi possible de la déclaration de l'UNESCO.

Le Comité intergouvernemental de bioéthique a approuvé l'idée d'un comité interorganisationnel pour améliorer la coordination, et l'UNESCO a mis la bioéthique en haut de sa liste des priorités pour son nouveau programme pluriannuel commençant en 2002 : évaluation de la mise en oeuvre de la déclaration universelle cinq ans après son adoption, suivi par une élaboration possible d'instruments internationaux sur l'exploitation des données génétiques et sur la bioéthique.

Recommandation de la Commission interaméricaine des droits de l'homme pour la promotion et la protection des droits des déficients mentaux (2001)

Dans les années 90, plusieurs conférences régionales furent organisées sur la restructuration des services de soins de santé mentale en Amérique Latine, reflétant les inquiétudes concernant la violation des droits de l'homme et des droits civils des personnes atteintes de maladie mentale, tout particulièrement de ceux suivant un traitement en hôpital psychiatrique.

La Commission interaméricaine des droits de l'homme trouva que, dans cette région du monde, les clients, les membres de la famille, les travailleurs du secteur de la santé mentale, les avocats, les juges et les autres personnes impliquées dans la promotion et la protection de la santé mentale disposaient d'une connaissance limitée des normes internationales concernant les soins de santé mentale et des dispositions des divers instruments assurant la protection des droits des personnes atteintes de maladie mentale.

En avril 1999, la Commission a approuvé le rapport N° 63/99 décrivant une personne « atteinte de maladie mentale » qui a été incarcérée dans un hôpital psychiatrique « dans des conditions

Dans les années 90, plusieurs conférences régionales furent organisées sur la restructuration des services de soins de santé mentale en Amérique Latine.

déplorables et sans traitement médical¹¹ ». Se basant sur ce rapport, la Commission a conclu que de telles conditions de vie peuvent être considérées comme un traitement inhumain et dégradant, interdit conformément à l'article 5 (2) de la *Convention américaine relative aux droits de l'homme* (voir page 54).

Par la suite, le 4 avril 2001 à Santiago, au Chili, la Commission a adopté une recommandation pour la promotion et la protection des personnes atteintes de maladie mentale :

- préconisant l'amendement des lois existantes concernant la santé mentale ou l'incapacité en général et, lorsque ces lois n'existent pas, la création de lois qui garantissent le respect des libertés fondamentales et des droits de l'homme des personnes handicapées mentales et des membres de leur famille ;
- établissant des initiatives spécifiques à travers des médiateurs pour protéger les droits des déficients mentaux ;
- prenant les mesures nécessaires pour que toutes les institutions de santé mentale affichent les droits des patients atteints de maladie mentale dans un endroit où ils peuvent être lus, tel que dans les salles d'attente (...) et autres endroits fréquentés par les patients et les membres de leur famille ;
- appuyant la création d'organismes chargés de surveiller la conformité de toutes les institutions et services de soins psychiatriques avec les normes des droits de l'homme ;
- établissant des mécanismes de sensibilisation et d'éducation du public et de promotion d'actions visant à combattre la stigmatisation et la discrimination envers les personnes atteintes de maladie mentale, à travers des agences gouvernementales et des ONG ;
- et stipulant que les déficients mentaux ont les mêmes droits de base et les mêmes libertés fondamentales que tous les autres êtres humains et qu'ils ont besoin de protection en raison de leur vulnérabilité et de leur impuissance.

¹¹ Rapport N° 63/99 Cas N° 11.427 de la Commission interaméricaine (Victor Rosario Congo) Ecuador, Rapport annuel 1996. Traduction non-officielle.

Instruments internationaux des droits de l'homme à force exécutoire

Le respect de ces instruments par les Etats parties est obligatoire. Evidemment, il est important d'examiner de près ces conventions, pactes et traités pour voir s'ils contiennent des dispositions qui peuvent être utilisées pour protéger les personnes déficientes intellectuelles contre tout abus et toute discrimination.

Instruments adoptés par l'Assemblée générale des Nations Unies

Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale (1965)

Alors que l'introduction de cette Convention considère que tous les êtres humains sont égaux devant la loi et qu'ils ont le droit d'être protégés par la loi de manière égale contre toute discrimination, les articles d'ouverture ne font référence qu'à la discrimination raciale, y compris *toute distinction, exclusion, restriction ou préférence fondée sur la race, la couleur, l'ascendance ou l'origine nationale ou ethnique*.

Par conséquent, la discrimination fondée sur la déficience intellectuelle ou sur d'autres formes d'incapacité n'est pas couverte par la Convention, même si de nombreux obstacles érigés par la société pour exclure les personnes déficientes intellectuelles de la participation à une vie normale sont presque identiques aux obstacles motivés par la discrimination raciale. Les politiques d'immigration qui essaient d'empêcher les personnes déficientes intellectuelles d'entrer dans un pays, non seulement en tant que migrant potentiel mais même en tant que touriste en sont un exemple (voir le rapport Despouy, décrit à la fin de cette publication).

Inclusion International a essayé à plusieurs occasions de convaincre les Etats membres des Nations Unies d'élargir le champ de cette Convention. La dernière initiative est survenue en 2000 en réponse à un questionnaire distribué par le Bureau du Haut Commissariat aux droits de l'homme et concernant les

Le respect de ces instruments par les Etats parties est obligatoire.

Le Programme d'action pour combattre le racisme, la discrimination raciale, la xénophobie et l'intolérance qui y est associée admet que l'incapacité fait partie de sa liste de priorités.

préparations à la Conférence mondiale contre le racisme, la discrimination raciale, la xénophobie et l'intolérance qui y est associée (CMCR). Inclusion International a envoyé une réponse officielle, décrivant les proches parallèles entre la discrimination en raison de la race etc. et celle due à la déficience intellectuelle.

Dans cette réponse officielle, et dans la déclaration écrite qui fut ensuite distribuée au comité chargé de préparer ladite CMCR, Inclusion International a déclaré que *les personnes déficientes intellectuelles sont depuis longtemps considérées comme profondément différentes des autres êtres humains et qu'elles ont en conséquence été victimes de persécutions. Elles furent les premières à qui on nia le droit à des relations familiales, les premières à être incarcérées dans les nouvelles institutions psychiatriques du 19ème siècle, les premières à être supprimées dans les camps de concentration nazis et les premières à être considérées comme 'indésirables' par les tests de génétique prénatale.*

De cette façon, Inclusion International recommandait à la CMCR de reconnaître les *diverses formes de discrimination, primaires et doubles, en raison d'incapacité et tout particulièrement en raison de déficience intellectuelle.*

Ceci n'a été atteint qu'en partie : l'incapacité est absente de la version finale de la Déclaration. Cependant, le Programme d'action pour combattre le racisme, la discrimination raciale, la xénophobie et l'intolérance qui y est associée admet que l'incapacité fait partie de sa liste de priorités. Au paragraphe 57, la CMCR

Invite instamment les Etats et les institutions internationales et régionales, et encourage les organisations non-gouvernementales et le secteur privé à s'occuper de la situation des handicapés qui sont aussi victimes du racisme, de la discrimination raciale, de la xénophobie et de l'intolérance qui y est associée, invite également les Etats à prendre les mesures nécessaires pour que ces personnes puissent exercer la totalité de leurs droits fondamentaux et s'intégrer plus facilement dans tous les domaines de la vie.

La CMCR invite aussi l'Assemblée générale des Nations Unies à *envisager d'élaborer une convention internationale globale et détaillée*

visant à protéger et promouvoir les droits et la dignité des personnes handicapées et contenant en particulier des dispositions portant sur les pratiques et traitements discriminatoires à leur rencontre (paragraphe 180).

La poursuite d'une telle recommandation demeure plus que justifiée dans la mesure où la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale garantit des droits égaux dans un certain nombre de domaines où les personnes déficientes intellectuelles se heurtent sans aucun doute à la discrimination tels que :

- L'égalité de droit en matière de travail et rémunération égale à travail égal
- L'égalité de droit en matière de logement et d'éducation
- L'égalité de droit en termes d'accès aux bâtiments et aux services

Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (1966)

Ce Pacte est un des deux pactes adoptés par les Nations Unies qui fournissent des mécanismes pour traiter les violations de la Charte internationale des droits de l'homme. Ce pacte a été adopté en 1966 avec *le Pacte international relatif aux droits civils et politiques*. Il est entré en vigueur en 1976, une fois que les 35 instruments exigés de ratification et d'accession furent obtenus.

Ce Pacte couvre un certain nombre de droits, notamment le droit de tous les peuples à l'autodétermination et à l'utilisation de leurs ressources naturelles, le droit de tous à la sécurité sociale, à la protection et l'assistance de la famille, le droit à un niveau de vie suffisant, le droit au plus haut standard de santé physique et mentale atteignable, le droit à l'éducation etc...

Cependant, le niveau de responsabilité de chaque état parti au Pacte est limité par l'article 2 *au maximum de ses ressources disponibles.*

Cette restriction, outre les termes très généraux utilisés pour décrire les droits concernés, explique peut-être la raison pour laquelle la plupart des gouvernements ont progressé non sans une

La plupart des gouvernements ont progressé non sans une certaine léthargie (s'ils ont progressé) pour assurer que les personnes handicapées dans leurs pays respectifs puissent jouir de tous les droits économiques, sociaux et culturels.

certaine léthargie (s'ils ont progressé) pour assurer que les personnes handicapées dans leurs pays respectifs puissent jouir de tous les droits économiques, sociaux et culturels.

A la suite de critiques émanant du secteur des personnes handicapées¹² ainsi qu'en réponse à la révision de 1992 de la mise en oeuvre du Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées et la Décennie des personnes handicapées des Nations Unies, qui a conclu que *l'incapacité est étroitement liée aux facteurs économiques et sociaux*, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a été chargé par l'Assemblée générale des Nations Unies et la Commission des droits de l'homme de suivre le respect du Pacte par les Etats parties, faisant explicitement référence aux droits concernés des personnes handicapées.

La version préliminaire de l'observation générale N°5 fut rapidement rédigée et adoptée lors de la onzième session du Comité en 1994.

Contenu de l'Observation générale N°5

Ce document¹³ qui appelle les gouvernements à faire plus que de juste s'abstenir de prendre des mesures qui pourraient avoir un impact négatif sur les personnes handicapées, reconnaît le risque de détérioration économique et sociale associé à une privatisation progressive, et le besoin pour les gouvernements d'être proactifs afin de tempérer, compléter, indemniser ou l'emporter sur les résultats produits par les forces du marché. Il dénonce clairement la discrimination en raison de l'incapacité, à travers *la négligence, l'ignorance, les préjugés et les fausses suppositions ainsi qu'à travers l'exclusion, la distinction et la séparation*.

Il développe plusieurs sections de ce Pacte, indiquant aussi explicitement que possible comment cet instrument des droits de l'homme s'applique aux personnes handicapées :

¹² Voir en particulier le chapitre de Philip Alston « l'incapacité et le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels » éditions T. Degener & Y. Koster-Dreese, Droits de l'homme et personnes handicapées : essais et instruments des droits de l'homme utiles, études internationales des droits de l'homme, Volume 40, Kluwer Academic publishers, Dordrecht, Pays-Bas, 1995, p. 94 à 105. Traduction non-officielle.

¹³ Document des Nations Unies E/C.12/1994/13

Article 3 : égalité des droits pour les hommes et les femmes

Cet article traite tout particulièrement de la situation des femmes handicapées.

Articles 6-8 : droits relatifs au travail

Le domaine du travail est un domaine dans lequel la discrimination fondée sur l'incapacité est reconnue comme étant importante et persistante. Deux domaines sont présentés :

- Le travail en « milieu protégé » ne doit pas être la seule opportunité ouverte aux personnes handicapées et les « traitements thérapeutiques » pratiqués dans les institutions qui équivalent à un travail forcé ont fait l'objet de fortes critiques.
- Les personnes handicapées doivent pouvoir accéder aux opportunités d'emploi sur le marché ouvert par des transports en commun accessibles, et la formation professionnelle et les programmes de conseils doivent aussi être ouverts aux personnes handicapées. Les Etats parties au Pacte sont responsables de s'assurer que l'incapacité n'est pas utilisée comme excuse pour créer de bas niveaux de protection des employés et pour payer des salaires inférieurs au salaire minimum et ils doivent aussi garantir les droits syndicaux des personnes handicapées.

Article 9 : droit à la sécurité sociale

La sécurité sociale et les systèmes de soutien des revenus sont d'une importance capitale non seulement pour les personnes handicapées mais aussi pour les personnes qui s'occupent d'eux (les membres de la famille et plus particulièrement les femmes) dont les chances d'emploi sont compromises en raison des responsabilités qu'ils ont en matière de garde et de soins d'une personne handicapée.

L'institutionnalisation n'est pas acceptée comme étant une alternative appropriée à la sécurité sociale et aux droits aux allocations chômage.

Le travail en « milieu protégé » ne doit pas être la seule opportunité ouverte aux personnes handicapées.

La stérilisation et les avortements pratiqués sur les femmes handicapées sans leur consentement préalable en connaissance de cause représentent une violation grave de ce Pacte.

Article 10 : Protection de la famille, des mères et des enfants

Ce Pacte requière qu'une protection et qu'une assistance soient accordées aux familles, ce qui signifie que les personnes handicapées devraient pouvoir vivre avec leur famille et d'avoir leur propre famille (si elles le souhaitent). Par conséquent, les femmes handicapées ont le droit d'être enceinte et d'être mère. La stérilisation et les avortements pratiqués sur les femmes handicapées sans leur consentement préalable en connaissance de cause représentent une violation grave de ce Pacte.

Article 11 : droit à un niveau de vie suffisant

Ceci couvre la nourriture, les vêtements, un logement approprié, des conseils d'assistance et une assistance personnelle, le cas échéant.

Article 12 : droit à la santé physique et mentale

L'observation générale N° 5 fait référence aux Règles des Nations Unies qui ont été adoptées par l'Assemblée générale des Nations Unies peu de temps auparavant : *Les Etats devraient veiller à ce que les handicapées, surtout les nouveau-nés et les enfants, bénéficient de soins de santé de qualité égale à ceux dont bénéficient les autres membres de la société, et ce dans le cadre du même système de prestation.*

Article 13 et 14 : droit à l'éducation

Ce Pacte reconnaît le droit à l'éducation gratuite pour tous. L'observation générale N°5 va au-delà, citant les Règles en faveur de l'éducation inclusive.

Article 15 : le droit à participer à la vie culturelle et à bénéficier du progrès scientifique

Cette section fait référence au droit de chacun d'utiliser son potentiel créatif, artistique et intellectuel, à la réduction des barrières à la communication par l'intermédiaire de moyens adaptés, et au besoin de campagnes d'informations visant l'opinion publique afin de dissiper les attitudes préjudiciables.

L'observation générale N°5 indique l'engagement du Comité des droits économiques, sociaux et culturels à assurer la pleine

jouissance de tous les droits reconnus dans ce Pacte par les personnes handicapées et qui ont été réaffirmés en tant que tels en 1999.

Pacte international relatif aux droits civils et politiques (1966)

Article 1 : Tous les peuples ont le droit de disposer d'eux-mêmes.

Cet article est d'une importance cruciale pour les personnes déficientes intellectuelles car il peut être considéré comme la base juridique pour le mouvement d'autodétermination qui représente aujourd'hui un pouvoir grandissant, s'étendant bien au-delà de son point de départ en Amérique du Nord, en Scandinavie, en Australie et en Nouvelle-Zélande.

Article 6 : Le droit à la vie est inhérent à la personne humaine. Ce droit devra être protégé par la loi.

Un nouveau-né atteint de déficience intellectuelle grave est un être humain. Toute tentative « éthique » de décrire ces bébés comme des non-personnes et de leur permettre de mourir en les privant de nourriture ou d'un traitement médical est en violation avec cet article.

Article 7 : Nul ne sera soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. En particulier, il est interdit de soumettre une personne sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique.

La notion de « traitement dégradant » sera détaillée dans l'analyse de la Convention contre la torture (voir page 35). En ce qui concerne les expériences médicales ou scientifiques, il faut comprendre que l'utilisation d'une personne déficiente intellectuelle comme objet d'un test si cette dernière est incapable de donner « son consentement en connaissance de cause » à cette expérience n'est pas permise. L'article 7 s'applique également à l'utilisation du corps d'une personne déficiente intellectuelle dans des buts de greffe d'organes sans son libre consentement.

Article 9 : Tout individu a droit à la liberté et à la sécurité de sa personne. Nul ne peut faire l'objet d'une arrestation ou d'une détention arbitraire.

Article 10 : Toute personne privée de sa liberté est traitée avec humanité et avec le respect de la dignité inhérente à la personne.

Article 1 : Tous les peuples ont le droit de disposer d'eux-mêmes.

De nombreuses personnes déficientes intellectuelles sont forcées de vivre dans des hôpitaux psychiatriques ou autres grandes institutions sans avoir de contacts sociaux réguliers et sans perspective de retourner dans la communauté.

De nombreuses personnes déficientes intellectuelles sont forcées de vivre dans des hôpitaux psychiatriques ou autres grandes institutions sans avoir de contacts sociaux réguliers et sans perspective de retourner dans la communauté. Certaines sont placées dans des endroits isolés (par exemple sur l'île de Leros en Grèce).

Même si certains pays considèrent qu'il est permis de placer les personnes déficientes intellectuelles dans des institutions fermées avec des personnes malades mentales, l'article 10 impose aux autorités compétentes de garantir que ces personnes sont traitées avec humanité, respect et dignité.

Article 12 : Quiconque se trouve légalement sur le territoire d'un Etat a le droit d'y circuler librement et d'y choisir librement sa résidence. Toute personne est libre de quitter n'importe quel pays, y compris le sien.

Les personnes déficientes intellectuelles ne sont pas des criminels qu'il faut garder en prison. Ce sont des êtres humains innocents qui devraient avoir le droit de circuler librement, à moins qu'une preuve solide soit apportée, montrant qu'elles mettraient en danger leur vie et celle d'autrui si elles vivaient en dehors d'une institution fermée.

Certains pays ne permettent pas aux personnes déficientes intellectuelles de choisir leur résidence, car les lois relatives à la tutelle les empêchent de prendre de telles décisions par elles-mêmes.

Article 23 : La famille est l'élément naturel et fondamental de la société et a le droit à la protection de la société et de l'Etat.

Cette disposition est largement inconnue, malgré le fait qu'elle représente la base juridique de l'Année internationale de la famille qui a été fêtée en 1994.

Article 26 : Toutes les personnes sont égales devant la loi et ont droit sans discrimination à une égale protection de la loi. A cet égard, la loi doit interdire toute discrimination et garantir à toutes les personnes une protection égale et efficace contre toute discrimination, notamment de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique et de toute autre opinion, d'origine nationale ou

sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation.

Cette disposition définit le droit à l'égalité et les devoirs des Etats parties au Pacte de protéger les êtres humains contre toute discrimination. Les exemples donnés ne mentionnent pas la discrimination en raison de l'incapacité. Une lecture attentive montre cependant que toutes les formes de discrimination sont interdites.

Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (1979)

Pourquoi était-ce nécessaire de disposer d'un instrument juridique séparé pour les femmes ?

Mary Robinson, Haut Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme explique que :

Les femmes sont toujours majoritaires dans la catégorie des personnes les plus pauvres du monde et le nombre de femmes vivant dans la pauvreté dans les campagnes a augmenté de 50 % depuis 1975. En Asie et en Afrique, les femmes travaillent 13 heures de plus par semaine que les hommes et sont pour la plupart non rémunérées. Dans le monde entier, les femmes gagnent 30 à 40 % moins que les hommes pour le même travail¹⁴(...)

Pour changer cette situation, les groupes de défense des droits des femmes décidèrent dans les années 70 que le principe d'égalité tel qu'il est établi dans le Pacte international relatif aux droits civils et politiques n'était pas suffisant. La Déclaration sur l'élimination de toutes les formes de discrimination envers les femmes proclamée par l'Assemblée générale en 1967 n'était pas non plus considérée comme suffisante. Afin d'assurer que les femmes du monde entier sont capables de jouir des droits qu'elles ont, ces groupes crurent nécessaire de créer un vrai programme d'action.

L'article 2 de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes adoptée en 1979 condamne la discrimination sous toutes ses formes et impose aux Etats parties à la Convention de convenir de poursuivre une

Les femmes sont toujours majoritaires dans la catégorie des personnes les plus pauvres du monde et le nombre de femmes vivant dans la pauvreté dans les campagnes a augmenté de 50 % depuis 1975.

¹⁴ Bulletin d'informations N° 22, « Discrimination à l'égard des femmes ».

La Convention reconnaît implicitement l'existence de problèmes et de domaines dans lesquels les femmes handicapées sont confrontées à une double discrimination.

politique d'élimination de la discrimination à l'égard des femmes par tous les moyens appropriés et sans attendre.

De plus, la Convention identifie des domaines spécifiques dans lesquels la discrimination à l'égard des femmes est connue, c'est-à-dire la négation de leurs droits juridiques et politiques de base tels que le droit de vote et le droit à la propriété, l'égalité de l'emploi et les droits du travail, l'accès aux structures de soins médicaux, le droit de la famille etc.

La Convention reconnaît implicitement l'existence de problèmes et de domaines dans lesquels les femmes handicapées sont confrontées à une double discrimination, à des attitudes préjudiciables envers leur incapacité et envers leur sexe. Dans certains pays, les femmes déficientes intellectuelles sont par exemple non seulement désavantagées en ce qui concerne leur droit à se marier, mais elles peuvent aussi être victimes de stérilisation involontaire, le droit au planning familial peut leur être refusé, elles peuvent être séparées de leur partenaire et l'expérience de la maternité peut leur être niée. Ceci est en contradiction totale avec la Convention dont l'article 12 assure des services appropriés pendant la grossesse, pendant l'accouchement et après l'accouchement et, au besoin, gratuits, y compris ceux qui concernent la planification de la famille, ainsi qu'une nutrition adéquate pendant la grossesse et l'allaitement.

D'un point de vue juridique, cette Convention est un excellent exemple d'un instrument des droits de l'homme moderne dans la mesure où il anticipe et essaie de contrer une acceptation sans conviction de ses dispositions par les Etats parties. Le paragraphe 2 de l'article 28 stipule qu'*aucune réserve incompatible avec l'objet et le but de la présente Convention ne sera autorisée.*

Malheureusement, les femmes handicapées ne sont pas reconnues dans cette Convention. Mais, en 1991, le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes a rectifié cette omission en adoptant la recommandation générale N° 18, appelant les Etats parties à fournir des informations sur les femmes handicapées dans leurs rapports et sur les mesures traitant spécifiquement de leur situation, y compris celles prises pour assurer qu'elles ont un accès

égal à l'éducation et à l'emploi, aux services médicaux et à la sécurité sociale et pour assurer qu'elles participent à tous les domaines de la vie sociale et culturelle.

Convention contre la torture et tout autre traitement ou punition cruel, inhumain et dégradant (1984)

Article 1 : Aux fins de la présente Convention, le terme « torture » désigne tout acte par lequel une douleur ou des souffrances aiguës, physiques ou mentales, sont intentionnellement infligées à une personne ...

Article 16 : Tout Etat partie s'engage à interdire dans tout territoire sous sa juridiction d'autres actes constitutifs de peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants qui ne sont pas des actes de torture telle qu'elle est définie à l'article premier...En particulier, les obligations énoncées aux articles 10, 11 et 12 sont applicables...

Article 10 : Tout Etat partie veille à ce que l'enseignement et l'information concernant l'interdiction de la torture fassent partie intégrante de la formation du personnel...médical...

Article 11 : Tout Etat partie exerce une surveillance systématique des... méthodes et pratiques d'interrogatoire et dispositions concernant la garde et le traitement des personnes arrêtées, détenues ou emprisonnées de quelque façon que ce soit...en vue d'éviter tout cas de torture.

Article 12 : Tout Etat partie veille à ce que les autorités compétentes procèdent immédiatement à une enquête impartiale chaque fois qu'il y a des motifs raisonnables de croire qu'un acte de torture a été commis sur tout territoire sous sa juridiction.

Article 13 : Tout Etat partie assure à toute personne qui prétend avoir été soumise à la torture sur tout territoire sous sa juridiction le droit de porter plainte devant les autorités compétentes dudit Etat qui procéderont immédiatement et impartialement à l'examen de sa cause.

Il est important de savoir que tous les devoirs imposés aux Etats parties ayant ratifié cette Convention s'appliquent à la torture et au traitement dégradant. Ceci est tout particulièrement vrai en ce qui concerne les sections 10 à 13 de la Convention.

La notion de « traitement dégradant » fait partie de nombreux instruments internationaux des droits de l'homme (voir article 7 du

De nombreux exemples d'abus et de discrimination contre les personnes déficientes intellectuelles constituent des exemples clairs de traitement dégradant et sont par conséquent en violation de cette Convention des Nations Unies.

Pacte international relatif aux droits civils et politiques ; article 6 de la Déclaration des droits du déficient mental ; article 3 de la Convention européenne des droits de l'homme etc.), bien qu'elle n'ait été définie dans aucun de ces documents.

Il existe cependant un ressort montrant comment la Convention contre la torture peut être utilisée. En particulier, un rapport de la Commission européenne des droits de l'homme¹⁵ présente un cas de discrimination en raison de la race, énonçant que le *traitement d'un individu peut être considéré comme dégradant au sens de l'article 3 s'il l'humilie de façon grossière devant les autres et le pousse à agir contre sa volonté ou sa conscience.*

La Commission pensait que la législation distinguant les personnes en raison de leur race réduisait ces dernières au statut de citoyens de deuxième classe. *Cette discrimination raciale constitue une interférence avec leur dignité humaine qui équivaut à un traitement dégradant au sens de l'article 3 de la Convention européenne pour la protection des droits de l'homme* (voir page 42).

De nombreux exemples d'abus et de discrimination contre les personnes déficientes intellectuelles constituent des exemples clairs de traitement dégradant et sont par conséquent en violation de cette Convention des Nations Unies.

(...) On peut suggérer qu'une politique délibérée visant à traiter les personnes handicapées au moyen d'arrangements séparés simplement pour les avantages que cela présente d'un point de vue administratif équivaut à une citoyenneté de deuxième classe et qu'elle peut par conséquent être interprétée comme dégradante aux termes de l'article 3 de la Convention européenne¹⁶.

Il est temps de ramener cette notion de traitement dégradant à la lumière du jour !

¹⁵ Commission européenne des droits de l'homme, Strasbourg, Rapport du 14 décembre 1973 (rendu public le 21 mars 1994), demandes N° 4403/70 – 4419/70 : « Les Lois sur l'immigration constituent une discrimination raciale /Asiatiques d'Afrique de l'Est v. Royaume-Uni », dans le Human Rights Law Journal, Vol 15, N°4-6, 1994, p 215 à 232.

¹⁶ Gerard Quinn : « Le Pacte international sur les droits civils et politiques et l'incapacité : un cadre conceptuel » éd. T. Degener & Y. Koster-Dreese, Droits de l'homme et personnes handicapées : essais et instruments des droits de l'homme utiles, p 69 à 93, études internationales des droits de l'homme, Volume 40, Kluwer Academic publishers, Dordrecht, Pays-Bas, 1995. Traduction non-officielle.

Exemples :

- Si une personne est incarcérée en hôpital psychiatrique uniquement à cause de sa déficience intellectuelle (bien que cette personne n'ait jamais mis en danger la vie d'autrui), nous sommes en présence d'un cas de discrimination et de traitement dégradant.
- De nombreuses lois relatives à l'immigration interdisent aux personnes déficientes intellectuelles d'entrer sur le territoire national. Ces dernières années, les organisations membres ont fourni des informations à Inclusion International montrant que certains pays essaient même d'empêcher les personnes déficientes intellectuelles d'entrer dans le pays en tant que touriste pour une période de temps limitée.

S'il n'existe aucune preuve selon laquelle une personne a l'intention d'entrer dans un pays afin de recevoir illégalement une assistance sociale et financière dudit pays d'accueil, le refus d'émettre un visa ou l'interdiction de traverser la frontière représentent clairement des cas de traitement dégradant.

Convention relative aux droits de l'enfant (1989)

Sous son ancienne forme en tant qu'ILSMH, Inclusion International s'est officiellement engagée dans les longues négociations menant à cette Convention qui s'applique à tous les enfants.

Article 1 : Au sens de la présente Convention, un enfant s'entend de tout être humain âgé de moins de dix-huit ans(...)

Article 2 : Les Etats parties s'engagent à respecter les droits qui sont énoncés dans la présente Convention et à les garantir à tout enfant relevant de sa juridiction, sans distinction aucune, indépendamment de toute considération de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou autre de l'enfant ou de ses parents ou représentants légaux, de leur origine nationale, ethnique ou sociale, de leur situation de fortune, de leur incapacité¹⁷, de leur naissance ou de toute autre situation.

¹⁷ L'auteur y met l'accent.

L'article 2 de la Convention relative aux droits de l'enfant représente par conséquent la principale base juridique pour lutter contre toutes les formes de discrimination dont les enfants déficients intellectuels sont victimes.

Conformément à la Convention relative aux droits de l'enfant, toutes les formes d'abus, de traitement dégradant et de discrimination sont interdits.

Ce fut la première fois que l'incapacité fut mentionnée explicitement dans la liste des raisons qui peuvent être des causes de discrimination. L'article 2 de la Convention relative aux droits de l'enfant représente par conséquent la principale base juridique pour lutter contre toutes les formes de discrimination dont les enfants déficients intellectuels sont victimes.

A long terme, le but d'Inclusion International pourrait être de promouvoir l'insertion du texte de l'article 2 de la Convention concernant les enfants dans l'article 26 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques (voir page 31) qui contient une formulation similaire mais qui ne mentionne pas explicitement la discrimination en raison de l'incapacité.

Article 6 : Les Etats parties reconnaissent que tout enfant a un droit inhérent à la vie.

Les Etats parties assurent dans toute la mesure du possible la survie et le développement de l'enfant.

Article 19 : Les Etats parties prennent toutes les mesures législatives, administratives, sociales et éducatives appropriées pour protéger l'enfant contre toute forme de violence, d'atteinte ou de brutalités physiques ou mentales, d'abandon ou de négligence, de mauvais traitement ou d'exploitation, y compris la violence sexuelle (...)

Article 23 : Les Etats parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité.

Les Etats parties reconnaissent les besoins particuliers des enfants handicapés(...)

Article 27 : Les Etats parties reconnaissent le droit de tout enfant à un niveau de vie suffisant pour permettre son développement physique, mental, spirituel, moral et social.

Article 29 : Les Etats parties conviennent que l'éducation de l'enfant doit viser à :

(a) Favoriser l'épanouissement de la personnalité de l'enfant et le

développement de ses dons et de ses aptitudes mentales et physiques, dans toute la mesure de leurs potentialités (...)

Article 37 : Les Etats parties veillent à ce que :

(a) Nul enfant ne soit soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.

Conformément à la Convention relative aux droits de l'enfant, toutes les formes d'abus, de traitement dégradant et de discrimination sont interdits. Ce message est un des plus importants messages de la Convention.

Suivi

Que s'est-il passé pendant la décennie qui a suivi l'entrée en vigueur de la Convention relative aux droits de l'enfant (nécessitant la ratification ou l'adhésion de 20 Etats membres qui est survenue en septembre 1990) ?

Il ne fait aucun doute que cette Convention a atteint un haut niveau de reconnaissance et a acquis une réputation : tous les Etats membres des Nations Unies l'ont signée et ratifiée, à l'exception des Etats-Unis (!) et de la Somalie.

Mais les enfants handicapés sont toujours victimes de discrimination dans de nombreuses régions du monde. En juin 2000, le Président d'Inclusion international a envoyé un message urgent à toutes les associations membres et aux correspondants faisant référence à la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur les enfants (à l'origine prévue pour septembre 2001 avant d'être repoussée) et exprimant ses inquiétudes au sujet des activités des Nations Unies visant à protéger et assister les droits des enfants, activités qui ne semblaient pas inclure les enfants handicapés. En particulier, par rapport à l'éducation, Don Wills a écrit :

Je peux malheureusement dire sans l'ombre d'un doute qu'il n'y a aucun pays dans le monde où les enfants handicapés ont automatiquement droit à une place dans l'école de leur quartier avec leurs frères et sœurs (...). Dans la plupart des pays, les enfants déficients intellectuels ne reçoivent pas et n'ont pas droit de recevoir une éducation.

Les enfants handicapés sont toujours victimes de discrimination dans de nombreuses régions du monde.

Les personnes travaillant en milieu protégé voient souvent les droits conformément aux normes standard de travail leur être refusés ou ces droits être restreints.

Conventions adoptées par l'Organisation Internationale du Travail (OIT)

L'Organisation Internationale du Travail, dont le siège se trouve à Genève, est une des plus vieilles et des plus actives agences spéciales des Nations Unies, représentant les organisations des employeurs et des travailleurs au niveau international. En ce qui concerne les droits des personnes déficientes intellectuelles, les Conventions 111 et 159 sont d'une importance capitale.

Convention 111 de l'OIT concernant la discrimination en matière d'emploi et de profession (1958)

Cette Convention est un des premiers exemples d'instrument des droits de l'homme cherchant à assurer l'égalité des opportunités et l'égalité de traitement en matière d'emploi et de profession. Cependant, la Convention 111 n'inclut pas les personnes handicapées : l'article 1 définit uniquement la discrimination visant les personnes pour des raisons *de race, de couleur, de sexe, de religion, d'opinion politique, d'ascendance nationale ou d'origine sociale, qui ont pour effet de détruire ou d'altérer l'égalité des chances ou de traitement en matière d'emploi ou de profession.*

Dans une déclaration commune d'Inclusion International et de Rehabilitation International publiée à l'occasion de la 86ème session de la Conférence internationale du travail, qui s'est tenue du 2 au 18 juin 1998 à Genève, il fut fortement recommandé d'ajouter l'incapacité aux catégories de personnes de la Convention 111 devant être protégées contre la discrimination : ceci est une priorité fondamentale pour toutes les personnes handicapées du monde entier !

Il est intéressant de remarquer que, malgré les conclusions d'un rapport sur les relations de travail en milieu protégé (demandé par l'OIT et reçu à la même conférence internationale du travail en 1998) indiquant que les personnes travaillant en milieu protégé voient souvent les droits conformément aux normes standard de travail leur être refusés ou ces droits être restreints, l'OIT n'a pas agi par rapport à ces conclusions¹⁸.

¹⁸ Laurent Visier : « Les relations du travail en milieu protégé », Cahiers de l'Emploi et de la Formation N° 22, OIT, 1998.

Convention 159 de l'OIT et recommandation 168 concernant la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées (1983)

La Convention 159 et sa recommandation 168 (bien qu'à force non exécutoire) représentent des succès essentiels dans la lutte des personnes handicapées et de leur famille pour des droits de l'homme de base et l'égalité des opportunités. Elles sont le résultat de tentatives de l'OIT durant la Décennie des personnes handicapées des Nations Unies de dépasser les fonctions limitées des services spécialisés, souvent ségrégationnistes, pour les personnes handicapées, en visant à la désinstitutionnalisation, à l'intégration au sein de la société et à la normalisation au sein du marché du travail.

L'article 3 de la Convention 159 fixe des politiques nationales garantissant que des mesures de réadaptation professionnelle appropriées sont ouvertes à toutes les catégories de personnes handicapées et promouvant les opportunités d'emploi sur le marché du travail ouvert.

La recommandation 168 essaie de spécifier les conditions d'une telle politique nationale en stipulant dans sa section 10 que *des mesures devraient être prises pour promouvoir des possibilités d'emploi des personnes handicapées qui respectent les normes d'emploi et de salaire applicables aux travailleurs en général.*

Cependant, la recommandation 168 est prudente en matière d'ateliers en milieu protégé et opportunités de travail similaires, en particulier pour les personnes handicapées. La section 11 soutient la création de *divers types d'emploi protégé pour les personnes handicapées pour lesquelles un emploi libre n'est pas praticable.* Elle stipule que les ateliers protégés devraient coopérer avec les « ateliers de production » pour aider à préparer les personnes handicapées à un emploi dans des conditions normales. La Convention 159 et la recommandation 168 évitent toute référence aux droits des personnes travaillant en milieu protégé ou aux droits de telles personnes à travailler sur le marché ouvert du travail, tout comme elles ne font aucune référence au droit de participer à des programmes de formation professionnelle visant à un emploi inclusif.

Cette Convention européenne est un des plus vieux instruments internationaux des droits de l'homme.

Conventions européennes

Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (Convention européenne des droits de l'homme, 1950)

Cette Convention européenne est un des plus vieux instruments internationaux des droits de l'homme. Elle est entrée en vigueur peu après l'adoption de la Déclaration universelle des droits de l'homme par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1948.

Même s'il serait bon de la réviser et d'y apporter quelques amendements, c'est un instrument qui demeure très utile dans la lutte contre la discrimination, l'abus et la négligence dont sont victimes les personnes déficientes intellectuelles. De plus, elle représente toujours le fondement de tous les instruments européens des droits de l'homme.

L'article 3 stipule que :

Nul ne sera soumis à la torture ni à des peines ou traitements inhumains ou dégradants.

Article 5, paragraphe 1 :

Toute personne a droit à la liberté et à la sûreté. Nul ne peut être privé de sa liberté, sauf dans les cas suivants et selon les voies légales :

(e) s'il s'agit de la détention régulière d'une personne susceptible de propager une maladie contagieuse, d'un aliéné, d'un alcoolique, d'un toxicomane ou d'un vagabond...

Aujourd'hui, la notion « d'aliéné » est dépassée (il est important de garder à l'esprit que la formulation de la Convention date de 1950). A cette époque, le langage officiel utilisé n'incluait pas des termes comme « déficience, incapacité ou handicap » et ne faisait pas non plus la différence entre déficience intellectuelle et maladie mentale. Néanmoins, il ne fait aucun doute que les personnes malades mentales et les personnes déficientes intellectuelles peuvent revendiquer une protection conformément à l'article 5 de la Convention européenne.

Le paragraphe 2 de l'article 5 approfondie cette question de détention :

Toute personne arrêtée doit être informée, dans le plus court délai et dans une langue qu'elle comprend, des raisons de son arrestation et de toute accusation portée contre elle.

La principale garantie incorporée à l'article 5 est le droit de recevoir une audience ou un procès équitable si une personne est, par exemple, envoyée dans une institution fermée de toute sorte (y compris dans un hôpital psychiatrique). De plus, la personne concernée a le droit de recevoir l'assistance juridique d'un avocat indépendant.

La notion d'*être informée dans une langue qu'elle comprend* signifie que les personnes déficientes intellectuelles ou atteintes de maladie mentale peuvent demander à disposer d'un expert, par exemple d'un enseignant spécialisé, d'une assistante sociale ou autre, capable de lui expliquer les raisons de son placement.

Il n'est pas certain que tous les pays qui ont ratifié la Convention européenne remplissent les exigences énoncées à l'article 5.

Il existe des tentatives pour restructurer les mécanismes de contrôle établis par la Convention des droits afin de permettre de maintenir et d'améliorer l'efficacité de sa protection des droits de l'homme et des libertés fondamentales, principalement en raison du nombre croissant de demandes au Conseil de l'Europe et du nombre croissant d'adhésion, étant donné les développements qui sont survenus en Europe centrale et en Europe de l'Est depuis 1989. Le but principal est d'amender certaines dispositions de la Convention, en particulier pour remplacer la Commission européenne et la Cour des droits de l'homme par une nouvelle cour permanente.

Les détails sont établis dans le Protocole N° 11 de la Convention qui entrera en vigueur une fois que ce dernier aura été signé et ratifié par tous les Etats membres du Conseil de l'Europe.

Charte sociale européenne (1961)

Pendant longtemps, la Charte sociale européenne était le seul traité international des droits de l'homme dans lequel les personnes handicapées étaient explicitement mentionnées comme détenteurs de droits de l'homme. Comme la Convention

La notion « d'aliéné » est dépassée.

Pendant longtemps, la Charte sociale européenne était le seul traité international des droits de l'homme dans lequel les personnes handicapées étaient explicitement mentionnées comme détenteurs de droits de l'homme.

européenne des droits de l'homme, cette Charte est un instrument à force exécutoire pour tous les gouvernements européens qui sont membres du Conseil de l'Europe et qui l'ont signée et ratifiée.

L'incapacité apparaît aux articles 9, 10 et 15 de la Charte. La formulation de ces articles révèle un concept sous-jacent de la politique relative à l'incapacité fondée sur la notion contemporaine selon laquelle les personnes handicapées sont faibles, sont incapables de vivre indépendamment et ont besoin de soins. Leurs besoins devaient être satisfaits par le biais d'actions caritatives des membres non handicapés de la société.

C'est cette vision de l'incapacité qui a déterminé le besoin à l'article 15 (Droit des personnes physiquement et mentalement diminuées à la formation professionnelle et à la réadaptation professionnelle et sociale) de disposer d'institutions spéciales pour servir les personnes handicapées.

En vue d'assurer l'exercice effectif du droit des personnes handicapées physiques et mentales à la formation professionnelle, à la réadaptation et à la réinsertion, les parties contractantes s'engagent:

1. à prendre des mesures appropriées pour mettre à la disposition des intéressés des moyens de formation professionnelle, y compris, s'il y a lieu, des institutions spécialisées de caractère public ou privé ;

2. à prendre des mesures appropriées pour le placement des personnes physiquement diminuées, notamment au moyen de services spécialisés de placement, de possibilités d'emploi protégé et de mesures propres à encourager les employeurs à embaucher des personnes physiquement diminuées.

Le concept de politique relative à l'incapacité qui est exprimé à l'article 15 est fortement critiqué par de nombreux membres du mouvement des personnes handicapées en Europe de l'Ouest. Selon eux, l'article 15 encourage la séparation des personnes handicapées du reste de la société :

Ce concept ne correspond pas à la philosophie du Programme d'action mondiale qui a servi de ligne directrice pour la Décennie des personnes handicapées des Nations Unies et qui a été déclaré comme étant

toujours valide par résolution de l'Assemblée générale des Nations Unies. Le Programme d'action mondiale appelle à la participation entière des personnes handicapées dans tous les domaines de la société. Les besoins spéciaux des personnes handicapées doivent être satisfaits au sein des services publics généraux¹⁹.

Suivi

En 1996, la Charte sociale européenne a été révisée. L'article 15 a été réécrit et son nouveau titre est le suivant : *Droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté.*

L'intitulé ranime les espoirs. Il donne l'impression que la Charte est en faveur des opportunités inclusives pour les personnes handicapées, y compris les personnes déficientes intellectuelles, au sein de la communauté et du marché libre du travail. Le texte de l'article 15 en lui-même indique cependant que le Conseil de l'Europe est prudent en matière d'actions et de programmes d'emploi inclusif.

Le paragraphe 2 commence en donnant la priorité à l'emploi ordinaire des personnes handicapées, stipulant que toute mesure susceptible d'encourager les employeurs à embaucher et à maintenir en activité des personnes handicapées dans le milieu ordinaire de travail et à adapter les conditions de travail aux besoins de ces personnes devrait être prise. Mais une clause pour contourner cela existe où, « en cas d'impossibilité » en raison du handicap, les Etats parties qui ont ratifié la Charte sociale révisée demeurent libres d'arranger ou de créer des emplois protégés en fonction du degré d'incapacité. Et, dans certains cas, *ces mesures peuvent justifier le recours à des services spécialisés de placement et d'accompagnement.*

Le texte révisé de la Charte sociale européenne était prêt à être signé en 1996 mais, en décembre 1999, il n'avait été ratifié que par la France, l'Italie, la Roumanie, la Slovénie et la Suède.

Trois Protocoles ont aussi été ajoutés à la Charte, en particulier le

Le Conseil de l'Europe est prudent en matière d'actions et de programmes d'emploi inclusif.

¹⁹ Theresia Degener : Droits de l'homme pour les personnes handicapées en Europe : dans Inclusion, égalité devant la loi et non-discrimination, Séminaire du Conseil de l'Europe, septembre – octobre 1994, Taormina/Italie, p 116 à 118. Traduction non-officielle.

La Convention européenne pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants est un excellent exemple d'instrument international visant à empêcher les violations des droits de l'homme.

Protocole de 1995 qui fixe un « système de plainte collectif » : certaines ONG européennes, syndicats et organisations d'employeurs ont le droit de porter plainte contre les Etats parties contractantes en cas d'application insatisfaisante de la Charte, et ils peuvent aussi agir au nom d'individus ou groupes d'individus qui pensent que cette application constitue une violation de leurs droits.

Cette mesure donne aux ONG un rôle important et entièrement nouveau pour améliorer le respect effectif des droits sociaux et économiques garantis par la Charte.

Malheureusement, ces Protocoles ont aussi reçu un nombre plutôt bas de signatures et de ratifications.

Convention européenne pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (1987)

La Convention de l'ONU contre la torture et tout autre traitement ou punition cruel, inhumain et dégradant (voir page 35) a établi un Comité contre la torture. Le pouvoir de ce Comité est cependant plutôt faible : sa principale tâche consiste à rassembler des rapports montrant si les parties contractantes ont pris ou non les mesures appropriées pour assurer que la Convention est respectée.

Compte tenu de l'efficacité limitée de ce Comité, plusieurs pays européens ont jugé qu'il était nécessaire d'adopter une convention supplémentaire.

La Convention européenne pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants est un excellent exemple d'instrument international visant à empêcher les violations des droits de l'homme. Elle établit un Comité européen pour la prévention de la torture dont la tâche est d'examiner au moyen de visites sur place, le traitement des personnes qui sont privées de leur liberté, en vue de renforcer, le cas échéant, les mesures pour protéger ces personnes contre la torture et les mauvais traitements.

Les Etats sont obligés d'autoriser les visites de n'importe quel endroit sous leur juridiction où les personnes sont privées de leur liberté par les pouvoirs publics. Cette notion de « n'importe quel endroit » inclut non seulement les prisons mais aussi les centres de

détention de la police et les endroits où les personnes sont internées pour des raisons médicales. Dans son 3ème rapport général relatif à ses activités, le Comité européen pour la prévention de la torture a déclaré qu'un *nombre croissant d'établissements psychiatriques* faisaient l'objet d'une visite.

Les ONG représentent une source essentielle d'informations pour le Comité européen qui les consulte régulièrement durant ses missions. Les ONG spécialisées dans la protection des personnes handicapées pourraient apporter leur contribution au travail du Comité en identifiant les principaux domaines d'inquiétudes concernant la situation des personnes handicapées physiques et mentales qui sont privées de leur liberté et en identifiant les endroits de détention et les hôpitaux psychiatriques dans lesquels des problèmes existent²⁰.

Les ONG qui représentent les intérêts des personnes déficientes intellectuelles et de leur famille n'ont apparemment pas vraiment profité de cette opportunité d'impliquer le Comité européen pour la prévention de la torture. Dans un avenir proche, Inclusion International devrait essayer d'établir des liens officiels avec ce Comité. Nous devrions garder à l'esprit que ce Comité a le droit d'entrer dans les hôpitaux psychiatriques de nombreux pays européens afin d'examiner les conditions et la qualité de vie des personnes qui y résident.

Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine : Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (1996)

La rédaction d'une Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine représentait une admission du fait que la loi n'est pas capable de suivre le rythme rapide des développements révolutionnaires dans le domaine de la biotechnologie, tel que la cartographie du génome humain ou les recherches sur des êtres

La rédaction d'une Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine représentait une admission du fait que la loi n'est pas capable de suivre le rythme rapide des développements révolutionnaires dans le domaine de la biotechnologie.

²⁰ Voir Walter Suntiger & Manfred Nowak : Les personnes handicapées aux termes de la Convention européenne pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants et autres instruments : document pour la réunion des experts sur les droits de l'homme et l'incapacité, le 13 juin 1994, Utrecht, publié par Gehandicaptentraad Utrecht, Pays-Bas.

humains, y compris le développement d'embryons.

Les sept premiers chapitres de la Convention couvrent les questions des droits de l'homme et de la biomédecine :

I. *Dispositions générales* (en particulier la primauté de la dignité de l'être humain)

II. *Consentement*

III. *Vie privée et droit à l'information*

IV. *Génome humain*

V. *Recherche scientifique*

VI. *Prélèvement d'organes et de tissus sur des donneurs vivants à des fins de transplantation*

VII. *Interdiction du profit et utilisation d'une partie du corps humain*

Gian-Reto Plattner, Rapporteur à l'Assemblée parlementaire pour le Comité sur la science et la technologie, a résumé l'essentiel du contenu de cette Convention en onze points :

1. *Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son contentement libre et éclairé. Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques (II.5).*

2. *Toute personne a le droit au respect de sa vie privée (...) et le droit de connaître toute information recueillie sur sa santé (...) la volonté d'une personne de ne pas être informée doit être respectée. (III.10).*

3. *Toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique est interdite (IV.11).*

4. *Il ne pourra être procédé à des tests prédictifs de maladies génétiques ou permettant soit d'identifier le sujet comme porteur d'un gène responsable d'une maladie soit de détecter une prédisposition ou une susceptibilité génétique à une maladie qu'à des fins médicales ou de recherche médicale, et sous réserve d'un conseil génétique approprié (IV.12).*

5. *Une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain de la descendance (...) est interdite (IV.13).*

6. *L'utilisation des techniques d'assistance médicale à la procréation n'est pas admise pour choisir le sexe de l'enfant à naître, sauf en vue d'éviter une maladie héréditaire grave liée au sexe (IV.14).*

7. *La recherche scientifique dans le domaine de la biologie et de la médecine s'exerce librement sous réserve des dispositions de la présente Convention et des autres dispositions juridiques qui assurent la protection de l'être humain (V.15).*

8. *La constitution d'embryons humains aux fins de recherche est interdite (V.18).*

9. *Le prélèvement d'organes ou de tissus aux fins de transplantation ne peut être effectué sur un donneur vivant que dans l'intérêt thérapeutique du receveur (VI.19).*

10. *Le corps humain et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit (VII.21).*

11. *Chaque partie peut, dans sa législation nationale, imposer des règlements plus stricts pour accorder une protection plus étendue (IX.27)²¹.*

Commentaires

Lorsque cette version fut publiée en juillet 1994, elle provoqua un grand débat parmi le public, les professionnels et le gouvernement des nations européennes, tout particulièrement au sujet des dispositions de la recherche biomédicale utilisant des sujets incapables de donner leur consentement en connaissance de cause.

L'article 17 de la Convention stipule qu'*une recherche ne peut être entreprise sur une personne n'ayant pas la capacité d'y consentir que si (...) les résultats attendus de la recherche comportent un bénéfice réel et direct pour sa santé et si la recherche ne peut s'effectuer avec une efficacité comparable sur des sujets capables d'y consentir.*

A titre exceptionnel, là où la recherche ne dispose pas du potentiel

La constitution d'embryons humains aux fins de recherche est interdite.

²¹ Gian-Reto Plattner : Die Bioethik-Konvention des Europarates, Neue Zürcher Zeitung, le 16 octobre 1996. Traduction non-officielle.

Aucun prélèvement d'organe ou de tissu ne peut être effectué sur une personne n'ayant pas la capacité de consentir.

pour produire des résultats comportant un bénéfice réel et direct pour la santé de la personne concernée, une telle recherche peut être autorisée si :

(...) la recherche a pour objet de contribuer, par une amélioration significative de la connaissance scientifique de l'état de la personne, de sa maladie ou de son trouble, à l'obtention, à terme, de résultats permettant un bénéfice pour la personne concernée ou pour d'autres personnes dans la même catégorie d'âge ou souffrant de la même maladie ou trouble ou présentant les mêmes caractéristiques (V. 17.2.i).

Pour qu'une telle autorisation soit accordée, il est clair qu'il faut que la recherche ne présente pour la personne concernée qu'un risque minimal et une contrainte minimale.

L'article VI. 20 stipule *qu'aucun prélèvement d'organe ou de tissu ne peut être effectué sur une personne n'ayant pas la capacité de consentir (...)*

A titre exceptionnel (...) le prélèvement de tissus régénérables sur une personne qui n'a pas la capacité de consentir peut être autorisé si les conditions suivantes sont réunies :

i. On ne dispose pas d'un donneur compatible jouissant de la capacité de consentir ;

ii. Le receveur est un frère ou une sœur du donneur ;

iii. Le don doit être de nature à préserver la vie du receveur (...)

Dans un certain nombre de pays, les articles 17 et 20 furent rejetés non seulement par la majorité des hommes politiques mais aussi par les églises et de nombreuses organisations représentant les intérêts des personnes handicapées. L'inquiétude ainsi exprimée peut être résumée de la manière suivante :

Le problème c'est qu'il faut accepter que l'individu n'ayant pas la capacité, dans un environnement non-thérapeutique, est utilisé d'une façon qui est, par sa nature même, en contradiction avec le respect tant vanté pour tous les individus²².

²² McLean & Eliston : « Bioéthique, Conseil de l'Europe et avant-projet de Convention » p 8. Traduction non-officielle.

Tout comme Inclusion International avait exercé une pression sur le Comité international de bioéthique alors que l'UNESCO préparait sa Déclaration (voir page 21), Inclusion International a travaillé d'arrache pieds pour influencer le texte final de la Convention européenne sur la bioéthique. En août 1996, les membres européens d'Inclusion International passèrent une résolution à Cardiff, exprimant leurs inquiétudes par rapport à la possibilité que des recherches soient effectuées sur des personnes n'ayant pas la capacité de consentir à une intervention en raison de leur déficience intellectuelle, et critiquant le manque de consultation des parties directement concernées, c'est-à-dire les personnes déficientes intellectuelles, sur la Convention et ses Protocoles.

Cette résolution insistait sur le fait que les Etats parties à la Convention ne devraient pas être autorisés à établir leurs propres normes pour décider qui est incapable de consentir et qui peut autoriser un traitement à la place de la personne concernée. Des définitions plus précises et des normes de protection minimum impliquant un tuteur ou avocat indépendant sont requises.

Malgré cette critique, il faut noter que la Convention européenne sur la bioéthique est très importante pour tous les pays européens qui ne disposent pas actuellement de législation suffisante pour empêcher la mauvaise pratique dans le domaine médical, telle que la vente d'organes ou la recherche sans restriction sur des embryons.

Cette Convention a été adoptée par le Comité européen des ministres en novembre 1996, une année avant que l'UNESCO vote sa Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (1997).

N'ayant pas été ratifiée par un nombre suffisant d'Etats pour entrer en vigueur, cette Convention n'a pas force exécutoire, même pour les Etats qui l'ont adoptée.

Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2000)

Pour la première fois dans l'histoire de l'Union européenne, un ensemble complet de droits civils, politiques, économiques et sociaux fut établi dans un seul texte, signé et proclamé par les présidents du Parlement européen, du Conseil et de la Commission.

Pour la première fois dans l'histoire de l'Union européenne, un ensemble complet de droits civils, politiques, économiques et sociaux fut établi dans un seul texte, signé et proclamé par les présidents du Parlement européen, du Conseil et de la Commission.

Est Interdite toute discrimination fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur (...) les caractéristiques génétiques (...) l'appartenance à une minorité nationale (...) la naissance, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle.

Cette Charte est un excellent exemple d'un instrument moderne des droits de l'homme. Toutefois, elle ne doit pas être interprétée comme étant une Constitution européenne ! Elle n'accorde pas des droits qui peuvent être revendiqués par des individus (directement) et, par conséquent, elle ne fournit pas un cadre de procédures donnant droit aux citoyens européens ou résidents de l'UE d'intenter une action en justice contre leur gouvernement national en revendiquant que les lois et / ou pratiques nationales constituent une violation des droits qui sont protégés en vertu de cette Charte.

Cette Charte est opposable aux institutions et organismes de l'Union européenne, les appelant à respecter les droits des citoyens européens et de toutes les personnes résidant au sein de l'UE :

- Dignité
- Liberté
- Egalité
- Solidarité
- Droits des citoyens
- Justice

Ces droits se fondent en particulier sur les droits et libertés fondamentales reconnus par la *Convention européenne des droits de l'homme* de 1950 (voir page 42) et ses Protocoles, les Chartes sociales adoptées par la Communauté européenne et par le Conseil de l'Europe, les traditions constitutionnelles des Etats membres de l'UE etc.

Droits fondamentaux des personnes déficientes intellectuelles

En ce qui concerne les personnes déficientes intellectuelles, le chapitre III est d'une grande importance :

- L'article 21 garantit le droit à l'égalité en établissant une clause de « non-discrimination » : *Est Interdite toute discrimination fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur (...) les caractéristiques génétiques (...) l'appartenance à une minorité nationale (...) la naissance, un handicap²³, l'âge ou l'orientation sexuelle.*

²³ L'auteur y met l'accent.

- L'article 26 ajoute la chose suivante : *L'Union européenne reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté.*

Cette Charte spécifie aussi que *le droit des personnes âgées à mener une vie digne et indépendante et à participer à la vie sociale et culturelle* est reconnu et respecté par l'Union européenne.

La signification pratique de ces articles de la Charte est à trouver dans l'engagement des institutions européennes telle que la Commission ou la Haute Cour de Justice européenne à considérer le droit à l'égalité comme principe directeur pour toutes actions, déclarations de politique, recommandations, directives, jugements etc. qui se rapportent directement ou indirectement aux vies des citoyens à travers toute l'Union.

Droits fondamentaux et développements biomédicaux

Cette Charte ne fait pas que résumer les droits constitutionnels traditionnels. Elle anticipe les nouveaux développements en spécifiant dans son préambule qu'*il est nécessaire, en les rendant plus visibles dans une Charte, de renforcer la protection des droits fondamentaux à la lumière de l'évolution de la société, du progrès social et des développements scientifiques et technologiques.*

Le paragraphe 2 de l'article 3 (le droit à l'intégrité de la personne) traite des considérations éthiques en matière de biomédecine :

Dans le cadre de la médecine et de la biologie, doivent notamment être respectés :

- *Le consentement libre et éclairé de la personne concernée, selon les modalités définies par la loi ;*
- *L'interdiction des pratiques eugéniques, notamment celles qui ont pour but la sélection des personnes ;*
- *L'interdiction de faire du corps humain et de ses parties, en tant que tels, une source de profit ;*
- *L'interdiction du clonage reproductif des êtres humains.*

Il y a encore trop de lacunes dans cette Charte par rapport au clonage thérapeutique, à la recherche sur les cellules-souches embryonnaires, aux diagnostics préimplantatoires (DPI).

Toute personne a droit au respect de son intégrité physique, psychique et morale.

Ce sujet prête à controverse et les commentaires publiés par les hommes politiques, les ONG, les églises etc. par rapport à ces dispositions varient grandement : alors que les experts travaillant dans les domaines de la biomédecine, de la biotechnologie etc critiquent ces dispositions qu'ils considèrent « rigides », les défenseurs des intérêts des personnes nées avec un sévère handicap pensent qu'il y a encore trop de lacunes dans cette Charte par rapport au clonage thérapeutique, à la recherche sur les cellules-souches embryonnaires, aux diagnostics préimplantatoires (DPI) etc.

En tant que réseau d'ONG représentant les personnes déficientes intellectuelles, Inclusion International et chacune de ses associations membres pourraient utiliser l'article 3 comme point de départ d'un dialogue et débat pour discuter des nombreux problèmes que soulèvent les nouveaux développements de la biomédecine.

Instruments des droits de l'homme à force exécutoire originaires d'autres régions

Convention américaine relative aux droits de l'homme (1969)

Cette Convention ne mentionne pas explicitement les problèmes des personnes handicapées. Elle couvre cependant le droit à un traitement humain en stipulant que :

- 1. Toute personne a droit au respect de son intégrité physique, psychique et morale.*
- 2. Nul ne peut être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. Toute personne privée de sa liberté sera traitée avec le respect dû à la dignité inhérente à la personne humaine (article 5).*

Contrairement aux Pactes séparés des Nations Unies de 1966 (voir pages 27 à 33), la Convention américaine couvre en un instrument les droits civils, politiques, économiques et sociaux (voir article 26).

En 1988, un Protocole supplémentaire relatif aux droits économiques, sociaux et culturels fut préparé pour être signé. L'article 18 (protection des personnes handicapées) de ce Protocole stipule que :

Toute personne souffrant d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales a le droit de recevoir des soins spéciaux pour que soit assuré le plein épanouissement de sa personnalité. A cette fin, les Etats parties s'engagent à adopter les mesures nécessaires, et notamment à :

- a. Exécuter des programmes déterminés destinés à mettre à la disposition des handicapés les ressources et l'environnement dont ils ont besoin pour atteindre ce but, notamment des programmes de travail adaptés à leurs aptitudes et librement acceptés par eux ou, le cas échéant, par leurs représentants légaux ;*
- b. Donner une formation spéciale aux parents des handicapés afin de les aider à résoudre les problèmes de vie en commun et les transformer en agents actifs du développement physique, mental et affectif de ceux-ci ;*
- c. Inclure, à titre prioritaire, dans les plans d'aménagement urbain, la prise en considération de solutions aux problèmes particuliers de ce groupe ;*
- d. Encourager la formation d'organisations sociales dans lesquelles les handicapés peuvent mener une vie enrichissante.*

Charte africaine sur les droits de l'homme et des peuples (1981)

A l'article 18, la Convention africaine pour la protection des droits de l'homme contient une courte disposition pour les personnes handicapées, disposition relative à la responsabilité de l'état en matière de protection sociale :

Les personnes âgées ou handicapées ont également droit à des mesures spécifiques de protection en rapport avec leurs besoins physiques ou moraux (article 18, paragraphe 2).

Il est important que cette première Charte africaine fasse clairement référence aux droits des personnes handicapées. Ceci est peut-être le résultat de l'influence de l'Année internationale des personnes handicapées, durant laquelle la Charte a été adoptée. En tant que telle, elle montre les progrès réalisés depuis le début de la lutte pour les droits des personnes handicapées il y a plus de 50 ans.

Convention inter-américaine sur l'élimination de toutes formes de discrimination envers les personnes handicapées (1999)

Le 7 juin 1999, à Guatemala City, l'Organisation des Etats Américains (OEA) a adopté cette Convention, *réaffirmant que les personnes*

Les personnes âgées ou handicapées ont également droit à des mesures spécifiques de protection en rapport avec leurs besoins physiques ou moraux.

handicapées sont dotées des mêmes droits humains, et jouissent des mêmes libertés fondamentales que les autres personnes, et que ces droits, y compris celui de ne pas être soumis à la discrimination fondée sur un handicap, ont leur source dans le respect de la dignité et de l'égalité qui sont inhérentes à toute personne humaine.

Par le biais de cet instrument, l'OEA exprime son inquiétude quant à la discrimination dont les personnes sont victimes en raison de leur handicap, et sa volonté d'éliminer la discrimination contre les personnes handicapées sous toutes ses formes et manifestations.

Cette inquiétude a cependant ses limites. Le paragraphe 2b de l'article 1 stipule que *lorsque la législation interne prévoit une déclaration d'interdiction, et que celle-ci s'avère nécessaire et appropriée pour le bien-être de ces personnes, elle ne constituera pas une discrimination.*

Par comparaison aux instruments européens des droits de l'homme, cette Convention interaméricaine prend en compte les nouveaux développements en réclamant des *mesures visant à assurer que les bâtiments, véhicules et installations nouvellement construits, ou fabriqués sur leurs territoires respectifs facilitent le transport, la communication et l'accès aux personnes handicapées* (article III, paragraphe 2b) et en appelant à collaborer activement *au développement de moyens et de ressources destinés à faciliter ou à encourager, une vie indépendante, l'autosuffisance et l'insertion totale, dans des conditions d'égalité, des personnes handicapées dans la société* (paragraphe 2b de l'article IV).

Pour donner suite aux engagements contractés, la Convention prévoit la création d'un *Comité pour l'élimination de toutes les formes de discrimination contre les personnes handicapées, composé d'un représentant désigné par chaque Etat partie* (paragraphe 1 de l'article VI).

Aucun Comité de ce genre n'existe au sein du système des Nations Unies ou dans les dispositions de la Convention européenne des droits de l'homme (voir page 42).

En tant que telle, cette Convention représente un grand pas en avant dans le domaine de la protection des droits de l'homme des personnes handicapées.

Importants rapports internationaux sur les droits de l'homme des personnes handicapées

En résumé, il existe de nombreux instruments internationaux des droits de l'homme directement ou indirectement applicables aux personnes déficientes intellectuelles. Mais quelles sont les mesures proactives que les organismes et agences des Nations Unies prennent pour convaincre les Etats membres que l'incapacité est une question des droits de l'homme ? Existe-t-il des mécanismes de suivi des traités à force exécutoire qui permettent d'examiner dans quelle mesure les Etats parties ont rempli les obligations qu'ils ont contractées en ratifiant ces traités ?

Quels organismes de contrôle indépendants exercent-ils une pression sur les Nations Unies, les Etats membres, les commissions nationales des droits de l'homme et les médiateurs pour faire des droits de l'homme des personnes handicapées une réalité ?

Jusqu'ici, les organismes et agences des Nations Unies ne se sont pas suffisamment concentrés sur la question de l'incapacité. Les violations des droits de l'homme des personnes handicapées ont été discutées dans un large contexte ou dans un contexte de problèmes liés à la protection sociale :

Les organismes internationaux des droits de l'homme ont remarqué que l'indigence, un logement et une nutrition pauvres, le manque d'hygiène publique, la détérioration de l'environnement et l'analphabétisme sont les principaux facteurs causatifs de l'incapacité. Les conflits armés et la survenance de violations flagrantes des droits de l'homme de base ont aussi été identifiés comme étant des causes de l'incapacité²⁴.

Cependant, certains documents des Nations Unies ou en relation aux Nations Unies traitent directement des droits de l'homme et de l'incapacité. Il est très utile de les lire, surtout pour les personnes

Il existe de nombreux instruments internationaux des droits de l'homme directement ou indirectement applicables aux personnes déficientes intellectuelles.

²⁴ Myriam Tebourbi, Bureau du Haut Commissariat aux droits de l'homme : « Garantir les droits de l'homme des personnes handicapées » document de contexte pour le séminaire des Nations Unies sur les droits de l'homme et l'incapacité à Almåsa, Suède, novembre 2000. Traduction non-officielle.

qui ne sont pas familières avec le système des Nations Unies.

Rapport Despouy : « Les droits de l'homme et l'invalidité » (1993)²⁵

En 1984²⁶, Leandro Despouy a été nommé Rapporteur spécial par la Sous-commission des Nations Unies pour la prévention de la discrimination et la protection des minorités afin d'entreprendre une étude approfondie de la relation de cause à effet entre les violations graves des droits de l'homme et des libertés fondamentales et l'incapacité, et des progrès effectués pour atténuer ces problèmes.

On lui a tout particulièrement demandé d'examiner de près le traitement apporté par les institutions privées et publiques aux personnes handicapées et tout cas d'abus de ces institutions, et d'examiner la situation de leurs droits économiques, sociaux et culturels. En 1988, le mandat du Rapporteur spécial fut prolongé afin d'analyser les différents types de conflits, de guerres et autres formes de violence comme facteurs de cause de l'incapacité et l'effet de la pauvreté extrême, du niveau de développement et des inégalités sociales sur l'émergence et l'accroissement des handicaps.

La qualité du Rapport Despouy tient à la diversité extraordinaire des informations qu'il fournit et à l'analyse des questions des droits de l'homme.

- Le chapitre I traite des questions juridiques concernant les personnes handicapées et contient la formulation d'une définition adéquate de l'incapacité.
- Le chapitre II traite des facteurs causatifs de l'incapacité, faisant tout particulièrement référence aux violations des droits de l'homme et au droit humanitaire comme facteurs.
- Le chapitre III décrit les préjudices, la discrimination et autres violations des droits de l'homme dont sont victimes les personnes handicapées.

- Le chapitre IV établit les politiques et mesures nationales et internationales pour éradiquer les pratiques discriminatoires et garantir que les personnes handicapées peuvent jouir pleinement des droits de l'homme.
- Le chapitre V traite de l'information et de l'éducation publiques.

Au chapitre III, la situation des personnes déficientes intellectuelles est décrite au paragraphe 194 :

a) Dans la vie quotidienne, les personnes présentant des déficiences mentales ne sont pas traitées sur un pied d'égalité avec leurs voisins, collègues et autres personnes. On ne leur refuse pas en effet seulement l'entrée dans les bars, restaurants, piscines et discothèques, mais également l'accès à des hôtels, et il leur est très difficile de trouver un logement, même dans des appartements, surtout lorsqu'elles sont en groupe.

b) Sur le plan juridique, par exemple, les lois sur l'immigration contiennent de nombreuses dispositions discriminatoires à l'encontre de ces personnes. Nombre de dispositions internes interdisent l'entrée dans le pays aux handicapés mentaux, non pas seulement en tant que résidents permanents, mais même comme touristes et pour un temps limité. Il y a lieu de faire ressortir que ce sont les pays occidentaux les plus développés (Etats-Unis d'Amérique, Canada, France, Suisse, etc.) qui appliquent le plus largement de telles restrictions au motif, dans bien des cas, que la présence de telles personnes venant de l'étranger pèserait trop lourdement sur les services sociaux ou de santé nationaux.

c) Il y a aussi lieu de regretter que, dans certains pays, on refuse à des enfants handicapés mentaux la possibilité de suivre un enseignement et de se développer, alors qu'il existe tant de preuves tendant à montrer que même des personnes souffrant de graves déficiences mentales peuvent acquérir des connaissances pratiques et les perfectionner et se montrer très habiles dans certains travaux manuels.

d) Les participants ont dénoncé d'autre part, comme la plus odieuse forme de discrimination contre les handicapés mentaux, les tentatives de légaliser la suppression de la vie de nouveau-nés présentant de graves anomalies.

Les participants ont appelé enfin l'attention sur le traitement déplorable dont font souvent l'objet les handicapés mentaux dans les hôpitaux psychiatriques (...).

²⁵ Série d'études N° 6 des Nations Unies, Centre des Nations Unies pour les droits de l'homme, Genève, 1993.

²⁶ Résolution 1984/20.

e) Les participants ont appelé enfin l'attention sur le traitement déplorable dont font souvent l'objet les handicapés mentaux dans les hôpitaux psychiatriques (...).

Aux paragraphes 197 et 198, Despouy explique que dans les institutions, la liberté d'association est souvent limitée en raison de la séparation des deux sexes. Le courrier des personnes internées est souvent ouvert et d'autres moyens de communication avec le monde extérieur leur sont niés.

(...) On empêche aussi généralement les internés de se marier et d'avoir des enfants et même parfois de voter. L'internement entraîne également souvent un usage excessif de drogues et d'autres formes de contrôle de comportement. Même les établissements les plus modernes, bien équipés et avec un personnel compétent, sont dans une certaine mesure déshumanisants, puisque l'internement est fondé sur l'hypothèse que les intéressés ne sont pas capables de mener une vie indépendante au sein de la communauté (...).

(...) la vie ordinaire dans ces établissements abonde en situations déchirantes, qu'ignorent et ont du mal à imaginer ceux qui n'ont jamais visité de tels établissements. C'est ainsi que des organisations non gouvernementales signalent que la vie dans ces établissements se distingue, notamment, par l'anéantissement quasi total de la vie privée de ceux qui s'y trouvent. Ceux-ci doivent généralement partager une chambre avec une autre ou plusieurs autres personnes, ce qui entraîne une absence totale d'intimité.

La dernière partie du rapport présente les conclusions et les recommandations du Rapporteur spécial parmi lesquelles on trouve les recommandations suivantes:

- Confier la fonction de supervision des droits de l'homme des personnes handicapées au Comité des droits économiques, sociaux et culturels. Cette recommandation a été fondée sur la considération de confier une nouvelle tâche à un comité des Nations Unies qui existe déjà, au lieu d'augmenter le nombre d'organes de surveillance.

Cette proposition fut acceptée par l'ECOSOC qui avait établi le Comité des droits économiques, sociaux et culturels dans le but de

superviser la mise en oeuvre du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (voir page 27).

A la suite de cette décision, le Comité examina les obligations des Etats parties au Pacte par rapport aux droits des personnes handicapées, tout particulièrement l'obligation d'éliminer la discrimination en raison de l'incapacité. Ses considérations et réflexions, validées en 1994, se trouvent dans l'Observation générale N°5 (voir page 28).

- Créer la position d'un médiateur international pour protéger les droits de l'homme des personnes handicapées.

Cette proposition n'a pas été retenue par les plus hauts organismes des Nations Unies. En 1993, l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté à la place les Règles pour l'Egalisation des chances des handicapés (voir page 17) et, l'année suivante, Bengt Lindquist fut nommé pour quatre ans Rapporteur spécial sur l'incapacité à la Commission pour le développement social par le Secrétaire général des Nations Unies. Son mandat consistait à promouvoir et surveiller la mise en oeuvre de ces Règles.

Depuis, le mandat de Bengt Lindquist a été renouvelé jusqu'à la fin 2002. Il a plutôt bien réussi à construire et consolider le pont entre les droits de l'homme et l'incapacité.

Rapport Almása : « Laissons le monde savoir » (2001)²⁷

En se fondant sur la résolution 1998/31 de la Commission des droits de l'homme, qui représente un progrès important, ayant obtenu une reconnaissance générale de la responsabilité des Nations Unies pour les droits de l'homme des personnes handicapées, le Rapporteur spécial des Nations Unies sur l'incapacité a organisé un séminaire sur les droits de l'homme et l'incapacité à Almása, en Suède, en novembre 2000.

Les participants à ce séminaire ont identifié cinq domaines distincts qui doivent être surveillés en matière d'abus des droits de l'homme :

²⁷ Disponible en ligne à l'adresse suivante : <http://www.un.org/esa/socdev/enable/stockholmnov2000.htm> (uniquement en anglais).

L'incapacité met la société à l'épreuve de se montrer fidèle à ses valeurs et d'utiliser le droit international pour essayer d'engendrer un changement positif.

1. Cas d'abus individuel

Chaque ONG internationale travaillant dans le domaine des droits de l'homme et de l'incapacité devrait disposer d'une personne chargée d'enquêter et de signaler les cas d'abus des droits de l'homme à la Commission des droits de l'homme des Nations Unies, ainsi qu'aux organisations nationales et internationales.

2. Législation

Il a été recommandé que les lois de chaque pays soient révisées et comparées aux normes internationales afin de clarifier l'impact que ces lois ont sur les droits des citoyens de chaque pays.

3. Affaires juridiques

Un site web international devrait être créé, présentant les affaires importantes issues des tribunaux nationaux et internationaux.

4. Pratiques, services et programmes gouvernementaux

Des manuels spéciaux devraient être mis à la disposition des groupes de défense des droits des personnes handicapées ; un traitant par exemple de l'accès à l'éducation et un autre traitant du droit de vote. Chaque manuel couvrirait tous les programmes, services et pratiques qui ont une influence sur un thème spécifique.

5. Représentation médiatique des personnes handicapées

Les participants suggèrent aussi qu'un nouvel organisme appelé Disability Rights Media Watch soit créé. Cet organisme serait chargé de contrôler les médias du monde entier par rapport aux violations des droits de l'homme.

Etude des Profs. Quinn et Degener « Les droits de l'homme sont pour tous » (2002)

Un document présentant un projet de suivi tangible du séminaire d'Almås a été publié par Bengt Lindquist²⁸. Une des dispositions de cette proposition consistait en une évaluation des ressources et organisations existantes qui utilisent le système des Nations Unies pour défendre les droits des personnes handicapées.

²⁸ Bengt Lindquist & Marcia Rioux : « Construire un système de contrôle des droits de l'homme dans le domaine de l'incapacité » (août 2001 - uniquement en anglais).

Ceci a servi de point de départ à une étude demandée par le Bureau du Haut Commissariat aux droits de l'homme et financée par la Mission permanente d'Irlande aux Nations Unies.

Préparée par Gerard Quinn et Theresia Degener, l'étude *Les Droits de l'homme sont pour tous : une étude de l'utilisation des instruments des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme et des possibilités qu'offrent ces instruments dans la perspective de l'invalidité* a été le résultat d'un questionnaire largement distribué et des connaissances approfondies du système des Nations Unies.

Le chapitre d'ouverture présente le problème fondamental :

Pour comprendre la nature et la signification du changement de l'incapacité dans la perspective des droits de l'homme, il est tout d'abord nécessaire de comprendre clairement les valeurs qui se trouvent à la base même de la mission des droits de l'homme. Ces valeurs étaient un système élaboré de liberté, un système qui est assisté et avancé par le droit international relatif aux droits de l'homme. L'incapacité met la société à l'épreuve de se montrer fidèle à ses valeurs et d'utiliser le droit international pour essayer d'engendrer un changement positif.

(...) Nous établissons ces valeurs et (...) explorons le problème fondamental par rapport à l'application de ces valeurs dans le contexte de l'incapacité. Le problème fondamental a un rapport avec l'invisibilité relative des personnes handicapées qui a mené, à son tour, au fait qu'elles étaient vues comme des objets et non comme des sujets de leurs propres droits. Cette invisibilité a eu l'effet suivant : Dans le contexte de l'incapacité, la protection juridique normalement associée avec la règle de droit n'était pas appliquée du tout ou n'était appliquée qu'en partie²⁹.

Il est fort possible que les conclusions et recommandations des auteurs déterminent les développements futurs dans le domaine des initiatives internationales des droits de l'homme, en particulier dans la perspective double d'un renforcement de l'intégration tout en œuvrant pour une Convention internationale sur les droits des personnes handicapées.

²⁹ Traduction non-officielle.

Il est d'une importance primordiale pour les personnes déficientes intellectuelles et leur famille de connaître le contenu de ces instruments et d'apprendre comment obliger les Etats à prendre les mesures nécessaires afin de concrétiser ces droits dans la législation nationale.

Remarques finales

Quels sont les instruments les plus efficaces ?

La Déclaration des droits des personnes handicapées des Nations Unies et les Règles pour l'Egalisation des chances des handicapés de 1993 sont censées être les principaux instruments juridiques internationaux pour les lois et politiques sur l'incapacité. Toutefois, ceci ne signifie pas que les personnes déficientes intellectuelles ne sont pas couvertes par d'autres instruments internationaux des droits de l'homme.

Au contraire, les personnes déficientes intellectuelles peuvent revendiquer tous les droits de l'homme fondamentaux établis dans tous les pactes et conventions internationaux à force exécutoire que nous avons mentionnés dans cette brochure.

Il est d'une importance primordiale pour les personnes déficientes intellectuelles et leur famille de connaître le contenu de ces instruments et d'apprendre comment obliger les Etats à prendre les mesures nécessaires afin de concrétiser ces droits dans la législation nationale.

Comment devrait-on donc utiliser les Règles pour l'Egalisation des chances ? Les Règles pour l'Egalisation des chances des handicapés des Nations Unies est un instrument international supplémentaire présentant les droits des personnes handicapées de manière plus détaillée.

Ces règles servent de modèle pour des pratiques humaines et symbolisent une étape importante menant à une Convention visant à la prévention et l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des personnes handicapées.

Comment ces instruments devraient-ils être utilisés ?

Une des questions les plus souvent posées est la suivante : « Comment les droits fondamentaux énoncés dans les instruments internationaux des droits de l'homme sont-ils censés être appliqués au niveau national ? »

Premièrement, il est important de savoir que les Etats peuvent incorporer les obligations internationales exprimées dans les traités

relatifs aux droits de l'homme dans leur propre législation. On peut faire référence à ces droits et les revendiquer directement. Qu'une telle incorporation survienne ou non, et la façon de la mettre en oeuvre dépend de chaque état. En vertu des lois de certains pays, un traité ratifié fait automatiquement partie intégrante de la législation nationale. Dans d'autres pays, une législation spécifique de mise en oeuvre est requise pour qu'un tel traité soit effectif sur le plan national.

Parfois, les conventions internationales sont ratifiées à condition que seuls certains droits s'appliquent ou que le système de contrôle conformément à une telle convention ne s'applique pas. Lorsque des restrictions s'appliquent aux droits des personnes déficientes intellectuelles, les membres d'Inclusion International devraient essayer de découvrir la personne au sein du gouvernement national qui a décidé de rejeter cette partie de la convention et les raisons d'une telle décision.

Dans d'autres cas, les pays prétendent accepter les lois internationales relatives aux droits de l'homme en ratifiant les traités internationaux sans aucune clause conditionnelle, puis essaient d'empêcher ou de réduire l'impact de ces traités internationaux en les ratifiant « sous réserve qu'ils ne soient pas directement applicables ».

De tels obstacles techniques montrent qu'une expertise juridique est requise pour déterminer

- Si les droits de base contenus dans les traités internationaux s'appliquent ou pas dans un pays ;
- Si la commission ou le tribunal approprié peut être saisi ou pas d'une affaire de violation des droits de l'homme.

Mécanismes européens

Il est utile de disposer de certaines connaissances sur la façon dont la Convention européenne pour la protection des droits de l'homme peut par exemple être appliquée en pratique. Les experts des droits de l'homme sont tous d'accord sur le fait que le mécanisme de procédure pour garantir les droits de l'homme qui sont inscrits dans la Convention européenne de sauvegarde des

A ce jour, seuls les gouvernements et la Commission des droits de l'homme ont été autorisés à présenter une affaire devant la Cour européenne des droits de l'homme.

droits de l'homme et des libertés fondamentales est de loin le meilleur parmi tous ceux qu'offrent actuellement les conventions et traités internationaux.

Pour garantir le respect des droits de l'homme incorporés dans la Convention, les gouvernements européens ont établi une Commission européenne des droits de l'homme et la Cour européenne des droits de l'homme à Strasbourg. Cette Commission peut recevoir les requêtes de toute personne, organisation non-gouvernementale ou groupe d'individus *qui se prétendent victimes d'une violation de leurs droits par une des parties contractantes* (article 25).

La Commission ne peut cependant traiter une affaire qu'une fois que tous les recours nationaux ont été épuisés (article 26).

Dans le cas où la Commission accepte une requête, elle entreprend un examen de cette requête et se place à la disposition des parties concernées, en vue de parvenir à un accord à l'amiable. Si la Commission ne parvient pas à un tel accord à l'amiable, elle peut transférer l'affaire à la Cour européenne des droits de l'homme.

A ce jour, seuls les gouvernements et la Commission des droits de l'homme ont été autorisés à présenter une affaire devant la Cour européenne des droits de l'homme, malgré le fait que, selon le Protocole N°9 (qui a été voté par le Conseil de l'Europe en 1990), les personnes, les organisations non-gouvernementales ou les groupes d'individus qui ont déposé une plainte à la Commission, ont le droit de référer l'affaire à la Cour européenne des droits de l'homme.

Les amendements à la Convention conformément au Protocole N°9 ne sont cependant pas encore entrés en vigueur, étant donné que pas tous les membres européens du Conseil de l'Europe n'ont ratifié ce Protocole. Ceci explique la raison pour laquelle il n'y a actuellement aucune juridiction concernant une affaire présentée à la Cour européenne par une organisation non-gouvernementale comme Amnesty International ou Inclusion International.

L'utilisation des instruments des droits de l'homme des Nations Unies au niveau international

Il est plutôt difficile d'approcher les organismes des Nations Unies.

Une étude approfondie de la Charte des Nations Unies de 1945 est recommandée. Cette Charte décrit les buts et les principes des Nations Unies et établit ses principaux organismes : l'Assemblée générale, le Conseil de sécurité, le Conseil économique et social (ECOSOC), le Conseil de tutelle, la Cour internationale de Justice et le Secrétariat.

Au sein du Secrétariat existe un processus permanent de subdivision et de différenciation entre les unités de travail aux tâches techniques et administratives spécifiques et les unités spécialisées.

Depuis de nombreuses années, Inclusion International dispose de relations officielles avec un certain nombre d'organismes des Nations Unies. Elle travaille avec :

- L'ECOSOC, qui fournit un accès à :
 - La Commission pour le développement social
 - La Commission des droits de l'homme
- Le Haut Commissariat aux droits de l'homme
- L'OIT (Organisation Internationale du Travail)
- L'UNESCO (Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture)
- L'UNICEF (Fonds des Nations Unies à l'enfance)
- L'OMS (Organisation mondiale de la Santé)
- Le Conseil de l'Europe

Au cours des années, Inclusion International a continué de renforcer ses bonnes relations avec ces organismes et agences. Chaque année, nous apprenons comment utiliser plus efficacement les instruments internationaux des droits de l'homme et les comités compétents.

Grâce à cette publication, nous espérons que vous en ferez de même.

Nous encourageons les lecteurs à consulter les informations pratiques offertes par Prof. Peter Mittler, « Working with the United Nations » (Travailler avec les Nations Unies - uniquement en anglais), publiées à l'origine par l'ILSMH en 1992 (« Tirer le meilleur parti de l'Organisation des Nations Unies ») et actuellement disponibles à l'adresse suivante : www.inclusion-international.org.

Ce document suggère des méthodes grâce auxquelles les associations membres d'Inclusion International peuvent influencer les Nations Unies et ses agences, organismes secondaires, comités etc. afin d'améliorer leurs connaissances et l'assistance qu'elles apportent aux personnes déficientes intellectuelles.

Inclusion International est une organisation populaire des droits de l'homme qui est composée de familles, de self-advocates et de citoyens tous dévoués à la protection et la promotion des droits des personnes déficientes intellectuelles.

Créée en 1960, Inclusion International dispose de 200 associations membres réparties dans 115 pays. Ces associations sont regroupées en 5 régions :

- Inclusion Afrique et Océan Indien
- Inclusion Interamericana
- Inclusion Europe
- Région Asie/Pacifique
- Moyen-Orient et Afrique du Nord

Inclusion International est une des sept organisations internationales des personnes handicapées à être reconnue par les Nations Unies et ayant un rôle consultatif au sein de l'ECOSOC, de l'OIT, de l'UNESCO, de l'UNICEF et de l'OMS. Nous travaillons pour améliorer la vie des 60 millions de personnes déficientes intellectuelles du monde entier en :

- Faisant pression sur les agences internationales
- Organisant des conférences et séminaires internationaux
- Rassemblant et diffusant des informations relatives à tous les aspects de la déficience intellectuelle
- Luttant contre les violations des droits de l'homme et en mettant l'accent sur les exemples de bonne pratique
- Soutenant nos associations membres dans les domaines de renforcement des capacités et de participation au processus de prise de décisions politiques.