Les organisations de et pour les personnes avec handicap en Suisse

Résumé des résultats de l'enquête

Contexte

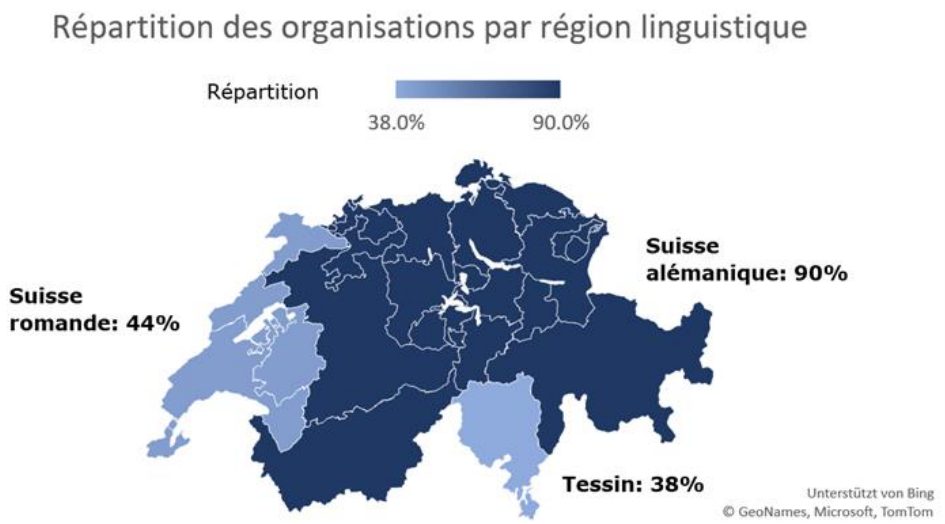
La présente évaluation des résultats donne pour la première fois une large vue d'ensemble des organisations existantes de et pour les personnes avec handicap en Suisse. L'enquête a été réalisée dans le cadre du mandat confié par la Direction du développement et de la coopération (DDC) à CBM Suisse en collaboration avec AGILE.CH. Elle porte sur la mise en œuvre des articles 11 et 32 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Les résultats fournissent des informations importantes sur la manière dont se dessine le paysage des organisations de et pour personnes avec handicap en Suisse et en particulier en lien avec la coopération internationale.

Méthodologie

L'enquête, mise en ligne du 1er janvier au 27 mai 2022 et disponible en trois langues (allemand, français, italien), s'adressait à toutes les organisations de et pour personnes handicapées actives en Suisse. Le lien vers l'enquête en ligne a été diffusé par le biais de réseaux, d'associations spécialisées et de recherches internes d'organisations répondant aux critères. S'agissant donc d'un échantillon aléatoire, les résultats ne peuvent pas être considérés comme représentatifs. Pour des raisons de confidentialité, aucun nom d'organisation n'est mentionné dans le cadre de l'évaluation des résultats. Les données ont été assainies dans le but d'exclure les participations multiples, les questionnaires partiellement remplis ou envoyés vides.

Échantillonnage

50 organisations ont été prises en compte pour l'évaluation de l'enquête. Parmi elles, 45 (90%) sont actives en Suisse alémanique, 22 (44%) en Suisse romande et 19 (38%) au Tessin. 17 organisations sont actives sur tout le territoire national, tandis que 4 organisations sont actives exclusivement en Suisse romande et 1 organisation n'est active que dans le canton du Tessin.

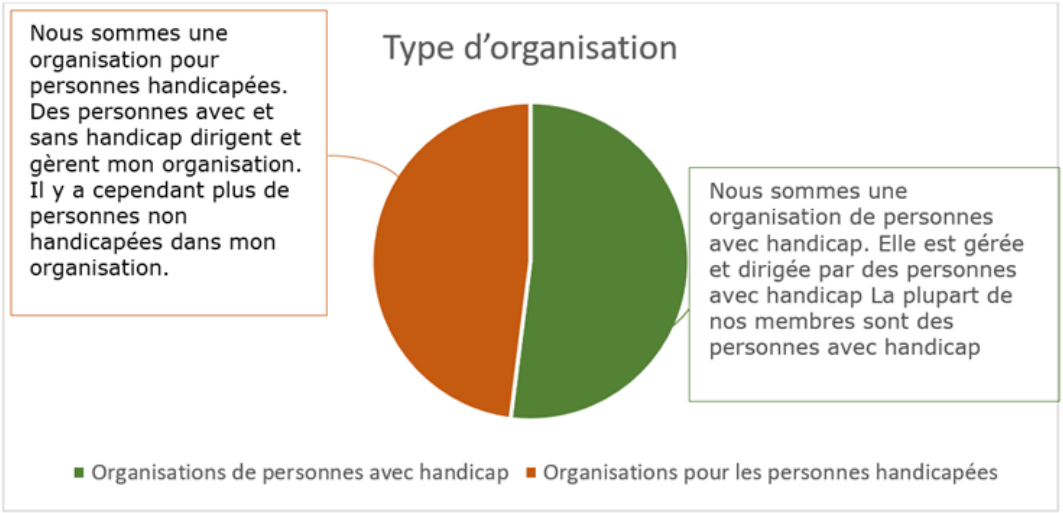


Résultats

En examinant la répartition entre les organisations **de** personnes avec handicap, appelées organisations d'entraide, et les organisations **pour** personnes avec handicap, on obtient la situation suivante:

De nombreuses organisations s'évaluent correctement et se rattachent au bon type d'organisation, selon le cadre de référence de l'Observation générale n° 7. Certaines organisations ont néanmoins été réaffectées après une évaluation plus approfondie, notamment en raison de leurs indications sur le nombre de collaboratrices et collaborateurs, de cadres et de membres du comité avec et sans handicap.

Il s'avère cependant qu'il existe une zone grise sur cette question et que toutes les organisations ne peuvent pas être classée avec précision. Les organisations d'entraide ont été un peu plus nombreuses que les organisations pour personnes handicapées à participer, soit 52% selon notre catégorisation.



La plupart des organisations interrogées qui se consacrent à un handicap spécifique s'engagent en faveur des personnes à mobilité réduite, des personnes avec handicap psychosocial ou de personnes vivant avec un handicap auditif.

Plus de la moitié des organisations collaborent avec des services de la Confédération et/ou du canton. 45% d'entre elles collaborent avec les communes et/ou avec des organisations au niveau international. En ce qui concerne le financement, les organisations indiquent majoritairement être financées par des personnes privées (72%), des fondations (70%) et/ou la Confédération, les cantons et les communes (70%). On constate ainsi une certaine dépendance envers l'État pour de nombreuses organisations. La question posée ne permet pas d'éclairer plus en détail la part de financement par la Confédération, les cantons et les communes pour les différentes organisations.

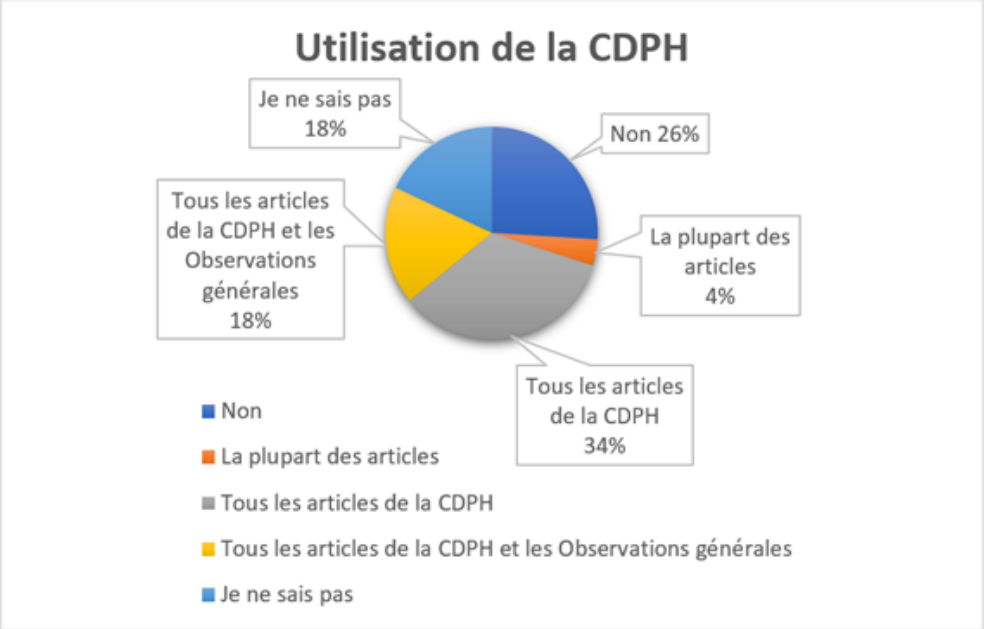
Pour savoir dans quels domaines les organisations sont actives, il leur a été demandé quels étaient les thèmes pour lesquels elles s'engageaient. La réponse «Sensibilisation à l'inclusion des personnes avec handicap dans la société» est de loin la plus fréquemment donnée (90%). Les thèmes suivants sont cités par 50% ou plus des personnes interrogées:

- «Informations en langue facile à lire et à comprendre»
- «Vie autodéterminée/assistance»
- «Participation politique»
- «Conseils de personnes qui ont la même expérience»
- «Formation et formation continue»
- «Conseil sur comment se sentir bien et sur les relations avec des amis et d'autres personnes»
- «Santé»

Avec respectivement 20% et 12%, les organisations les moins nombreuses sont celles qui s'engagent dans les domaines de la «coopération internationale» et de la «sécurité des personnes qui vivent des situations dangereuses». Les organisations traitent donc en particulier des réalités nationales. Il s'agit là d'une lacune qui devrait être comblée à long terme par les organisations d'entraide.

Les deux dernières questions de l'enquête portaient sur la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Afin d'obtenir des informations sur l'importance de la CDPH et de la procédure de rapport étatique pour les organisations interrogées, les questions suivantes leur ont été posées: «Est-ce que votre organisation utilise les articles de la CDPH?» et «Votre organisation va-t-elle participer à l'examen de la CDPH?»

Le résultat était quelque peu surprenant dans la mesure où un quart des organisations interrogées ont déclaré ne pas utiliser la CDPH et 9 organisations (18%) qu'elles n'en savaient rien.



En conséquence, on peut conclure que 23 organisations (46%) n'ont pas participé à l'examen de la CDPH et que 5 organisations (10%) ignorent si elles l'ont fait. Au moins 18 organisations (36%) indiquent avoir participé à l'examen. Les 8% restants ont répondu par un commentaire. Pour les 18 organisations susmentionnées, la forme de participation pourrait toutefois consister à ce que l'organisation faîtière respective, telle AGILE.CH, participe à la procédure en tant que représentante des membres de l'organisation.

Conclusion et étapes suivantes

À de nombreux égards, les résultats confirment la perception du paysage des organisations de et pour personnes avec handicap en Suisse. Néanmoins, il convient de reprendre et d'approfondir certains points intéressants et d'exposer les futures étapes du projet global.

Les structures organisationnelles présentent une diversité et une complexité qui rendent difficile la distinction entre les organisations d'entraide et les organisations pour les personnes handicapées. L'Observation générale n° 7 offre certes une bonne base en stipulant que les organisations d'autoreprésentation doivent être dirigées et gérées par des personnes vivant avec un handicap et qu'une majorité de leurs membres ou de leur personnel doivent être des personnes handicapées. Selon l'Observation générale n° 7, le rôle des parents, de la famille et du personnel soignant dans les organisations de proches doit consister à soutenir les personnes en situation de handicap et à leur permettre de participer efficacement et de mener une vie autodéterminée. Malgré ces déclarations très concrètes, la réalité est souvent plus complexe. D'une part, le questionnaire présentait quelques lacunes et toutes les questions ou possibilités de réponses n'étaient pas formulées de manière à permettre une catégorisation claire. D'autre part, de nombreuses organisations se trouvent dans une zone grise entre les organisations de et pour les personnes handicapées. La perception

que les organisations ont d'elles-mêmes et la manière dont elles sont perçues concernant la catégorisation divergent alors parfois. C'est pourquoi une discussion s'est engagée à ce sujet au sein de nombreuses organisations, dont certaines ont dû être recatégorisées pour la suite de l'évaluation. D'un point de vue historique, cette situation pourrait s'expliquer en partie par le fait que les organisations ont souvent été créées par des proches, et que les personnes en situation de handicap ne siègent pas encore partout dans les organes décisionnels. Il s'agit ici essentiellement de la perception que les organisations ont d'elles-mêmes et de ce qu'elles souhaitent être. Cela ne semble pas encore être partout défini, ou ce n'est pas encore en accord avec la structure organisationnelle. Par ailleurs, les rapports de majorité au sein d'un comité peuvent rapidement changer si un nombre insuffisant de personnes avec handicap prennent la relève ou sont encore en activité. Une autre difficulté rencontrée par de nombreuses organisations est qu'elles ne remplissent qu'une partie des critères de l'OG n° 7 – par exemple lorsqu'une majorité des collaboratrices et collaborateurs vivent avec un handicap, mais sans occuper de postes de direction.

Ce qui est certain, c'est que la discussion doit porter sur les organisations qui peuvent être considérées et agir en tant qu'organisations d'entraide. Il faut établir un discours commun sur la base de l'OG n° 7. Il est en effet important que les organisations partagent la même compréhension et que la question de savoir qui représente une organisation d'entraide ne relève pas d'une interprétation subjective.

En outre, la participation à la procédure de rapport étatique est plutôt faible et l'utilisation de la CDPH dans le travail quotidien est plutôt limitée. Cette participation plutôt faible pourrait éventuellement être liée au facteur suivant: l'écart entre les prescriptions de la CDPH et la réalité de la mise en œuvre est si grand que la mise en œuvre effective de la CDPH est perçue comme un vœu pieux et qu'un tel effort est donc considéré comme peu prometteur.

Un autre facteur pourrait également être le fait que le modèle des droits humain n'a toujours pas été adopté, tant par les organisations de personnes en situation de handicap que par celles qui s'en occupent. De nombreuses organisations consacrées au handicap ont été créées dans une optique de «réadaptation» médicale ou sociale et se sont développées en conséquence. En d'autres termes, les organisations ne se sont toujours pas totalement libérées de ce modèle «médical» du handicap.

Finalement, nous souhaitons examiner de plus près les deux domaines «coopération internationale» et «aide humanitaire», dans lesquels peu d'organisations disent être actives. Cela pourrait s'expliquer d'une part par le fait qu'il existe encore de nombreux thèmes sur le plan national qui nécessitent des améliorations fondamentales. Il est toujours plus concret d'initier des changements dans son propre environnement que de le faire pour les autres dans le Sud global. D'autre part, le questionnaire n'utilisait pas le terme «aide humanitaire», mais «sécurité des personnes qui vivent des situations dangereuses». Il est possible que cette simplification ou cette paraphrase du

terme réel, utilisé en raison du langage simplifié, ait été mal comprise. Mais il se peut également que le terme «coopération internationale» ait été pris dans le sens de «coopération avec des tiers». En effet, lors de la recherche sur le site Internet, aucune collaboration avec le Sud global n'était visible parmi les organisations qui ont mentionné ce sujet.

Il ressort donc des résultats de l'enquête qu'aucune organisation d'entraide ne s'engage actuellement spécifiquement dans le domaine de la coopération internationale et de l'aide humanitaire.

Les résultats permettent de définir les futurs partenaires pour la suite du projet et de tirer des enseignements pour la mise en place de ses prochaines étapes dans le cadre de la campagne de sensibilisation. Sur la base des résultats, les organisations qui fournissent déjà des conseils et une formation continue en matière d'inclusion sur le plan national, ainsi que celles qui s'engagent dans le domaine du travail politique, seront mises en avant pour le développement des capacités. La prochaine étape consiste en un premier échange avec des organisations et des personnes intéressées qui souhaitent développer des connaissances et une expertise dans le domaine de la coopération internationale afin de pouvoir s'y engager. Car à long terme, cette lacune doit être comblée par des organisations de personnes en situation de handicap et, dans ce domaine également, une participation efficace et l'implication des personnes handicapées doivent être possibles/se normaliser. Dans le cadre de la poursuite du projet, il semble également important d'affiner et de développer une compréhension commune de la définition des organisations de et pour les personnes handicapées. La question de savoir dans quelle mesure il est nécessaire de renforcer la connaissance de la CDPH et du modèle des droits de l'homme est également en discussion.

Contact:

CBM Suisse

Mirjam Gasser

mirjam.gasser@cbmswiss.ch

AGILE.CH

Raphaël de Riedmatten

raphael.deriedmatten@agile.ch

Août 2022