

Renforcer l'inclusion, la protection et le bien-être des défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap



Ce travail est soumis à la licence internationale Creative Commons 4.0 Attribution – Pas d'utilisation commerciale-Partage dans les mêmes conditions.

Pour consulter un exemplaire de cette licence, consultez le site <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/> ou envoyez une lettre à Creative Commons, PO Box 1866, Mountain View, CA 9404.

Auteur·e·s

Alice M. Nah, UFR de sociologie, Université de Durham

Martin Jones, Université de York

Marjorie Unal, Protection International

Conception graphique

Aitor García

Illustrations

Nyotumba Bonaventure

Traduction française

Kalex translations

Coordinatrices de la publication

Lucrecia Cisneros Rincón, Megan Thomas et Sabina Escobar

ISBN: 978-2-931244-31-9

EAN: 9782931244319



« Le mouvement des droits des personnes en situation de handicap a toujours souffert d'un manque d'autonomie dans tous les domaines, en particulier dans celui du militantisme. **Nous devons encore nous battre pour que notre droit à la parole soit reconnu.** Il est essentiel que vous [les sympathisant·e·s sans handicap] connaissiez votre rôle, qui est de soutenir et non de diriger. Si vous n'êtes pas clairs sur ce point, vous contribuez au problème. »

— Défenseur des droits humains en situation de handicap

Préface de Mary Lawlor

J'ai le plaisir de vous présenter ce guide très attendu sur le renforcement de l'inclusion, de la protection et du bien-être des défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap. En ma qualité de rapporteuse spéciale des Nations Unies sur la situation des défenseurs des droits de l'homme, j'ai mis en lumière la manière dont les défenseur·e·s en situation de handicap, partout dans le monde, font bouger les choses dans leurs communautés et leurs sociétés. Dans le cadre de la campagne de 2022, intitulée **Breaking Barriers**, menée en collaboration avec le rapporteur spécial des Nations Unies sur les droits des personnes en situation de handicap, Gerard Quinn, j'ai mis en évidence les mesures pratiques que les États et les ONG peuvent prendre comme aménagements raisonnables en faveur des défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap lors d'événements et de consultations. Parmi ces mesures figurent l'accessibilité des bâtiments, l'interprétation en langue des signes et le sous-titrage codé, ainsi que la consultation des personnes en situation de handicap sur un large éventail de questions qui les concernent, et pas seulement sur les handicaps.

Dans le cadre de mon mandat, j'ai rencontré des défenseur·e·s des droits humains du monde entier, de genres, de cultures, d'âges, d'origines et d'identités variés. Je constate que le point de vue de chaque défenseur·e des droits humains est unique et précieux. Malheureusement, je vois aussi que les défenseur·e·s des droits humains sont délibérément et systématiquement exclu·e·s par les détenteur·rice·s du pouvoir qui prennent des décisions ayant une incidence sur leur vie. Les défenseuses des droits humains en situation de handicap font face à des risques liés à leur genre, notamment la violence fondée sur le genre, l'exclusion et la stigmatisation lorsqu'elles remettent en question les normes patriarcales et hétérosexistes.

Ce guide se fonde sur l'expérience de défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap afin de mettre en évidence la nécessité d'agir ensemble en vue de garantir le caractère inclusif et diversifié de nos mouvements de défense des droits humains. Chacun·e d'entre nous doit reconnaître en quoi le capacitisme façonne nos interactions, nos attentes et notre participation à la société. Nous devons concevoir et mettre en œuvre des mesures de protection avec les défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap afin que ces mesures soient adaptées à leur situation spécifique. Il nous incombe d'évaluer les risques de manière différente, en reconnaissant que les défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap sont confronté·e·s à des risques accrus dans la vie de tous les jours.

Je vous encourage à prendre connaissance de ce guide, qui met clairement en évidence des moyens par lesquels les mouvements de défense des droits humains du monde entier peuvent soutenir et renforcer la voix, la participation et le pouvoir des défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap.



Mary Lawlor

Rapporteuse spéciale des Nations Unies sur la situation des défenseurs des droits de l'homme

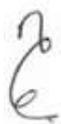
Préface de Gertrude Oforiwa Fefoame

En tant que présidente du Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies, j'ai pu observer et travailler avec de nombreuses personnes en situation de handicap impliquées dans la promotion et la protection des droits humains dans le monde entier. Elles accompagnent ceux et celles qui ont subi des violences et des mauvais traitements ; elles défendent la cause de ceux et celles qui ont été négligé·e·s et ignoré·e·s. Leur action porte sur des questions diverses, défendant la justice en matière de handicap, l'égalité de genre, le droit à la santé, le droit à l'éducation, les droits du travail, les droits des personnes LGBTQIA+, les droits des personnes en déplacement, la protection des personnes civiles dans les conflits, la construction de la paix, et bien d'autres sujets encore...

Comme le souligne ce guide, les personnes en situation de handicap font face à de nombreux défis et risques lorsqu'elles défendent les droits humains. Le capacitisme qui imprègne les institutions de la société n'est guère reconnue. Leurs besoins en matière d'accès – y compris en termes de participation à des activités militantes – sont systématiquement négligés. Dans la vie quotidienne, leur exposition aux risques et aux préjudices est plus importante que celle des personnes qui ne sont pas handicapées par la société.

Les défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap possèdent des ressources considérables susceptibles de transformer la manière dont les droits humains sont compris et appliqués. Leurs points de vue uniques concernant les contextes dans lesquels ils·elles évoluent, leur créativité, leur façon de relever les défis et de résoudre les problèmes, enrichissent la réponse des communautés aux violations des droits humains et à la violence. En bâtissant un monde qui inclut et valorise les contributions des défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap, nous permettons à des personnes de tous horizons, de toutes capacités et de toutes identités de participer de manière significative à la société.

Il est essentiel de tenir compte de la vision des défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap si nous voulons instaurer un monde juste et équitable. Nous espérons que vous apprécierez la lecture de ce guide et qu'il vous donnera envie de contribuer à la construction de mouvements de défense des droits humains inclusifs et diversifiés, pour le plus grand enrichissement de tous·tes.



Gertrude Oforiwa Fefoame

Présidente du Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies

Responsable mondiale du plaidoyer – Inclusion sociale, Sightsavers

Présidente de International Council for Education of People with Visual Impairment (Afrique)

Remerciements

Ce guide a été élaboré à partir d'entretiens, de groupes de discussion et de conversations lors d'ateliers menés avec environ 70 défenseur·e·s en situation de handicap et acteur·rice·s de la protection, entre 2021 et 2023.

Nous remercions les organisations suivantes de nous avoir fait part de leurs commentaires sur les résultats des recherches conduites dans le cadre de ce projet :



Disability Sausage Media
I am Kenyan (Kenya)
Joytown Old Students Association (Kenya)
Commission nationale des droits de l'homme du Kenya
Kenya Network of Women and Girls with Disabilities
Kwa Macho (Kenya)
National Union of Women with Disabilities of Uganda (NUWODU)
National Coalition of Human Rights Defenders (Kenya)
National Coalition of Human Rights Defenders (Uganda)
ProtectDefenders.eu
Psychiatric Disability Organisation (Kenya)
Tanzania Epilepsy Organisation
Tanzania Human Rights Defenders Coalition
United Disabled Persons of Kenya (UDPK)
Uganda National Association of the Deaf (UNAD)
Women Challenged to Challenge (Kenya)

Nous exprimons aussi notre reconnaissance envers Sarah Napoli, Perpetua Senkoro, Meerim Ilyas et Sarah Burnard qui ont apporté des commentaires utiles sur les premières versions de ce guide, partageant ainsi avec générosité leur expérience du handicap et leur point de vue sur la protection des défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap.

Nous remercions Nyotumba Bonaventure qui a créé les illustrations de ce guide. Nous tenons également à remercier Bonface Agola pour ses commentaires et son soutien concernant les illustrations.

Nous remercions la Fondation Ford, ProtectDefenders.eu, Protection International, l'Université de Durham et l'Université de York pour leur soutien à la réalisation de ce projet.

Toutes les erreurs contenues dans ce texte sont les nôtres.

Alice Nah, Martin Jones, Marjorie Unal

Résumé

Chacun·e a le droit de promouvoir et de protéger les droits humains. Cependant, de nombreuses personnes sont handicapées par la façon dont la société est structurée et sont systématiquement exclues de la participation aux décisions qui façonnent leur vie. Les mouvements des droits des personnes en situation de handicap ont gagné en force et en puissance au fil du temps, en critiquant la façon dont le capacitisme continue de déterminer la conception des espaces, des infrastructures et des processus de prise de décision.

Ce guide examine la définition de défenseur·e des droits humains en situation de handicap. Il souligne que les défenseur·e-s en situation de handicap défendent un large éventail de droits, et pas uniquement les droits des personnes en situation de handicap, et qu'ils·elles ne s'identifient pas nécessairement comme « défenseur·e-s des droits humains ». Pour savoir si une personne est défenseuse des droits humains, nous regardons ses actions pour vérifier si elles impliquent la promotion et la protection des droits humains.

Les défenseur·e-s en situation de handicap font face à de nombreux défis et risques, notamment :

- des risques accrus dans la vie quotidienne liés à leur handicap
- la confrontation permanente à des idées basées sur des préjugés capacitistes concernant la mobilisation militante en faveur des droits humains et à des attentes en matière de comportement
- de multiples obstacles à la participation, notamment des barrières physiques, des difficultés de communication, le rejet ou l'absence de prise en compte, et le manque de ressources
- les barrières sociétales causées par la marginalisation, la stigmatisation et l'exclusion
- la répression et le rétrécissement des espaces civiques
- le long et difficile combat pour l'inclusion et les droits des personnes en situation de handicap, se traduisant par l'épuisement et un désengagement.

La sécurité et la protection des défenseur·e-s des droits humains en situation de handicap peuvent être renforcées en adoptant les mesures suivantes :

- en associant les défenseur·e-s des droits humains en situation de handicap et les organisations qui les représentent à l'élaboration des pratiques de protection afin que ces mesures soient adaptées aux besoins et circonstances spécifiques
- en évaluant les risques différemment, en reconnaissant que les défenseur·e-s en situation de handicap connaissent des risques accrus en raison de leur handicap
- en plaidant en faveur de lois, de mesures et de pratiques qui permettent aux personnes en situation de handicap d'exercer leur droit de défendre les droits humains
- en facilitant la mise en réseau et la création de mouvements parmi les défenseur·e-s en situation de handicap
- en promouvant un « bien-être holistique en action » chez les défenseur·e-s en situation de handicap.

De manière plus générale, il est également essentiel que les mouvements de défense des droits humains soient plus inclusifs à l'égard des défenseur·e-s en situation de handicap. Pour y parvenir, il convient de :

- accorder une place centrale à la participation significative et au rôle de premier plan des personnes en situation de handicap
- reconnaître et combattre le capacitisme
- assurer le financement des défenseur·e-s en situation de handicap et des initiatives visant l'inclusion dans les mouvements de défense des droits humains.

Table des matières

Préface de Mary Lawlor	4	2.4 Renforcer la sécurité et la protection des défenseur·e·s en situation de handicap	30
Préface de Gertrude Oforiwa Fefoame	5	2.4.1 Faire participer les défenseur·e·s en situation de handicap et les organisations qui les représentent à l'élaboration et à la mise en œuvre des pratiques de protection	31
Remerciements	6	2.4.2 Évaluer les risques différemment	34
Résumé	7	2.4.3 Plaider en faveur de lois, politiques publiques et pratiques permettant aux personnes en situation de handicap d'exercer leur droit de défendre les droits humains	34
Introduction	10	2.4.4 Faciliter la mise en réseau et la création de mouvements au sein des défenseur·e·s en situation de handicap	35
À qui s'adresse ce guide ?	10	2.4.5 Promouvoir le « bien-être holistique en action » chez les défenseur·e·s en situation de handicap	36
Aperçu du guide	10	3 Renforcer l'inclusion dans les mouvements de défense des droits humains	38
1. Le handicap et les mouvements de défense des droits humains	11	3.1 Placer la participation significative et le rôle de premier plan des personnes en situation de handicap au centre des efforts	39
1.1 Comprendre le « handicap » : une approche fondée sur les droits	12	3.1.1 Embaucher des personnes en situation de handicap et prévoir des aménagements raisonnables	39
1.2 Différentes approches du handicap : le modèle médical, le modèle social et le modèle fondé sur les droits humains	13	3.1.2 Établir des partenariats avec les défenseur·e·s en situation de handicap et les organisations qui les représentent	40
1.3 Priorités des mouvements travaillant sur le handicap : sensibilisation, inclusion, droits, justice	15	3.1.3 Soutenir le rôle de premier plan des défenseur·e·s en situation de handicap	41
1.4 Diversité dans l'expérience des handicaps	18	3.2 Reconnaître et combattre le capacitisme	42
1.5 Savoir-vivre en matière de handicap	19	3.2.1 Apprentissage continu sur les handicaps, les droits et la justice	42
2 Les défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap	21	3.2.2 Intégration du handicap	43
2.1 Le droit de défendre les droits humains	22	3.2.3 La double approche	44
2.2 Qui sont les défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap ?	23	3.2.4 Programmes, projets et budgets favorisant l'inclusion des personnes en situation de handicap	44
2.3 Défis et risques : les expériences des défenseur·e·s en situation de handicap	23		
2.3.1 Risques accrus dans la vie quotidienne	24		
2.3.2 Appréhender le capacitisme	25		
2.3.3 Accessibilité de la participation au militantisme	26		
2.3.4 Obstacles sociétaux : marginalisation, stigmatisation et exclusion	28		
2.3.5 Répression et rétrécissement des espaces civiques	28		
2.3.6 La lutte de longue haleine en faveur de l'inclusion et des droits des personnes en situation de handicap	30		

3.2.5 Collecte et ventilation des données
sur les handicaps 45

3.2.6 Communication inclusive 45

3.2.7 S'engager en faveur d'une accessibilité
globale et d'une conception universelle 47

3.3 Financer les défenseur-e-s en situation
de handicap et l'inclusion dans les mouvements
de droits humains 47

Pistes pour aller de l'avant 49

Références 50



Introduction

De par le monde, les personnes en situation de handicap participent à la promotion et à la protection des droits humains de diverses manières. Elles défendent la justice, l'égalité, la non-discrimination et la jouissance des libertés fondamentales et des droits humains dans tous les domaines de la vie. Elles le font individuellement ou collectivement, dans des rencontres publiques ou privées, avec ou sans le soutien d'autrui.

Alors que les mouvements pour les droits des personnes en situation de handicap et la justice en matière de handicap se sont considérablement développés ces dernières années, l'expérience des défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap et les conditions qui leur permettent de participer activement à la défense des droits humains ont fait l'objet de peu d'attention. Les structures sociales, politiques et économiques continuent de renforcer le capacitisme, tant de manière ouverte que subtile, ce qui se répercute dans les cercles de défense des droits humains. Les défenseur·e·s en situation de handicap sont confronté·e·s à des défis et à des risques directs et indirects qui entravent leur capacité et leur efficacité dans la promotion et la protection des droits humains.

À qui s'adresse ce guide ?

Ce guide est destiné aux personnes impliquées dans la sécurité et la protection des défenseur·e·s des droits humains (« acteur·rice·s de la protection »). Il vise à faciliter une appréhension commune et un dialogue sur les défis et les risques auxquels les défenseur·e·s en situation de handicap sont confronté·e·s, ainsi que sur les types de pratiques qui renforcent leur sécurité, leur protection et leur bien-être. Au fur et à mesure que ce projet avançait, nous nous sommes rendu compte que les défenseur·e·s en situation de handicap ne peuvent être protégé·e·s efficacement s'ils-elles subissent une exclusion et une marginalisation systématiques dans les milieux des droits humains. C'est pourquoi ce guide met également l'accent sur les mesures visant à renforcer l'inclusion de la question du handicap dans les organisations et les mouvements de défense des droits humains.

Aperçu du guide

La première section de ce guide présente la question du handicap et les mouvements de défense des droits humains. Nous insistons sur l'importance de bien comprendre les notions de « handicap » et de « personne en situation de handicap ». Nous rappelons les avancées significatives que les mouvements qui travaillent sur le handicap ont réalisées à l'échelle mondiale au fil des décennies. Nous examinons les pratiques qui permettent de renforcer la voix, le point de vue et le pouvoir des défenseur·e·s en situation de handicap, ainsi que celles qui les affaiblissent. La deuxième section de ce guide est consacrée à la question clé suivante : qui sont les « défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap » ? Nous présentons certains des principaux défis et risques auxquels sont confronté·e·s les défenseur·e·s en situation de handicap. Nous mettons en évidence les priorités essentielles en matière de renforcement de leur sécurité, de leur protection et leur bien-être. La troisième section met l'accent sur les réformes plus larges qui sont nécessaires pour renforcer l'inclusion au sein des mouvements de défense des droits humains.



1

**Le handicap et les
mouvements de
défense des droits
humains**

Comprendre le « handicap » : une approche fondée sur les droits

L'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2022) estime que le nombre de personnes présentant un handicap significatif s'élève à 1,3 milliard, soit environ 16 % de la population mondiale.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) stipule que :

Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres (article 1).

Il existe une distinction importante entre les déficiences (ou « incapacités » selon la Convention relative aux droits de personnes handicapées) et les handicaps. Les **déficiences** désignent « des problèmes dans la fonction ou la structure anatomique, comme une perte ou un écart important » (OMS 2002, p. 10). Parmi les exemples de déficiences, on peut citer la perte d'un membre, la perte de l'ouïe, les lésions nerveuses, les troubles mentaux, les douleurs invalidantes, les difficultés d'élocution, l'hyperactivité et les problèmes de traitement de l'information sensorielle. Dans certains cas, ces déficiences ne sont pas détectées, sont ignorées ou rejetées. Chaque personne a une expérience de sa déficience qui lui est propre.

Les **handicaps** renvoient à la manière dont les barrières sociales empêchent une personne ayant des déficiences de participer pleinement à la société. Comme l'indique la CDPH, « le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et des barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à

la société sur la base de l'égalité avec les autres » (préambule, e). Les facteurs conjoncturels comprennent des facteurs environnementaux tels que les attitudes sociales, l'environnement bâti, les cadres juridiques et politiques, ainsi que des facteurs individuels qui s'entrecroisent, tels que le genre, l'âge, l'expérience et les stratégies d'adaptation d'une personne. En d'autres termes, c'est la structure de notre société qui détermine si la déficience d'une personne l'empêche de participer à des contextes et des situations spécifiques – ce sont les barrières de la société qui handicapent les personnes, et non leur déficience ou leur différence.

Cette approche nous amène à analyser pourquoi et comment une personne devient handicapée par la société et nous permet d'identifier les moyens d'y remédier. Plutôt que de considérer la personne avec une déficience comme le « problème » qu'il faut « régler », nous nous intéressons à la manière dont les barrières de la société l'empêchent de participer pleinement à la vie sociale et politique.

Différentes approches du handicap : le modèle médical, le modèle social et le modèle fondé sur les droits humains

Il existe différents modèles pour comprendre le handicap. Dans cette section, nous explorons trois modèles courants, en soulignant les principales différences entre eux. Le premier modèle de compréhension du handicap est le **modèle médical**, dominant et généralement rejeté par les mouvements des droits des personnes en situation de handicap. Ce modèle considère le handicap comme un problème situé au niveau d'une personne individuelle, qu'il faut régler et guérir pour qu'elle devienne « normale ».

Cette approche considère généralement les personnes en situation de handicap comme des personnes qu'il faut prendre en charge et protéger, souvent en les séparant des personnes sans handicap, par exemple en les plaçant dans des écoles spéciales, des hôpitaux ou des institutions. Cette approche a également tendance à considérer les personnes en situation de handicap comme des personnes incapables de prendre des décisions importantes pour elles et qui ont donc besoin que d'autres décident à leur place, comme un tuteur·rice légal·e. Un **tuteur·rice légal·e** est une personne qui a l'autorité légale de prendre des décisions au nom d'une personne jugée incapable de le faire, par exemple des décisions concernant son logement, ses soins de santé et ses finances. Ce modèle ne permet pas de renforcer la voix, la participation et le pouvoir des personnes en situation de handicap.

En revanche, le **modèle social du handicap** met l'accent sur la manière dont la société provoque et renforce la discrimination et l'oppression des personnes présentant des déficiences. Comme l'explique Michael Oliver, l'un des fondateurs de ce modèle :

[...] [S]elon le modèle social, le handicap est l'ensemble des éléments qui imposent des restrictions aux personnes en situation de handicap, allant des préjugés individuels à la discrimination institutionnelle, de l'inaccessibilité des bâtiments publics à l'absence de fonctionnalité des systèmes de transport, de la ségrégation dans l'enseignement à l'exclusion des conditions de travail, etc. En outre, les conséquences de ces manquements ne retombent pas simplement et aléatoirement sur les individus, mais systématiquement sur les personnes en situation de handicap en tant que groupe, qui font l'expérience de ces manquements comme une discrimination institutionnalisée à l'échelle de la société (Oliver, 1996, p. 33).

Le modèle privilégié par les organisations de défense des droits est le **modèle du handicap fondé sur les droits humains**, qui s'appuie sur le modèle social et considère les personnes en situation de handicap comme des ayants droit de l'ensemble des droits humains. Dans ce modèle, la déficience est considérée comme faisant partie de la diversité et de la dignité humaines ; il reconnaît que le handicap a été à la base de l'identité, de la culture et des modes d'organisation (Degener, 2017). La déficience ne doit pas être utilisée comme une justification pour priver une personne de ses droits ou pour les restreindre. Les personnes en situation de handicap devraient être soutenues dans leurs efforts pour faire valoir leurs droits et prendre des décisions concernant leur propre vie ; on ne devrait pas attendre d'elles qu'elles soient des bénéficiaires passifs d'une aide qui restent dépendants des autres. En effet, l'objectif de la CDPH est de « promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales

par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque » (article 1).

Un principe important du modèle fondé sur les droits humains est que « la déficience n'entrave pas la capacité à jouir des droits humains » (Degener, 2017, p. 43). Comme pour toute autre personne, les droits humains ne peuvent être ôtés à une personne en situation de handicap. Par exemple, une personne en situation de handicap a le droit d'être reconnue en tant que personne devant la loi. La CDPH appelle les États à « [prendre] des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique » (article 12, paragraphe 3), ce qui pourrait être assuré par le biais de services sociaux et d'autres moyens.

La CDPH souligne l'importance des **aménagements raisonnables** pour les personnes en situation de handicap, qu'elle définit comme suit :

les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou indue apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales (article 2)

Parmi les exemples d'aménagements raisonnables, on peut citer :

- la fourniture de documents écrits dans des formats accessibles, par exemple en gros caractères ou sous forme de texte électronique
- l'octroi de délais supplémentaires pour accomplir à bien les tâches ou la mise à disposition d'espaces calmes pour travailler
- la mise à disposition de technologies d'assistance, telles que des lecteurs d'écran, des logiciels de synthèse vocale ou des logiciels de grossissement

- l'adaptation des postes de travail au bureau et à la maison
- l'installation de rampes d'accès, de mains courantes et de toilettes accessibles dans les bâtiments publics
- la mise à disposition d'interprètes en langue des signes et de sous-titrage en direct lors des réunions
- la mise en place de mesures de sécurité accrues dans le cadre des activités professionnelles pour les personnes exposées à la violence en raison de leur identité
- la possibilité de proposer des horaires de travail flexibles ou des options de télétravail.

La CDPH souligne également l'importance de la **conception universelle**, définie à l'article 2 comme suit :

la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale. La « conception universelle » n'exclut pas les appareils et accessoires fonctionnels pour des catégories particulières de personnes handicapées là où ils sont nécessaires.

Les principes relatifs à la conception universelle profitent non seulement aux personnes en situation de handicap, mais aussi à un large éventail de personnes de tous âges, de toutes tailles et de toutes capacités.

Huit principes directeurs de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (UNDESA, 2023)

Ces huit principes directeurs de la CDPH sont reflétés dans des articles spécifiques :

1. le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes
2. la non-discrimination
3. la participation et l'intégration pleines et effectives à la société
4. le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité
5. l'égalité des chances
6. l'accessibilité
7. l'égalité entre les hommes et les femmes
8. le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

Priorités des mouvements travaillant sur le handicap : sensibilisation, inclusion, droits, justice

L'action en matière de handicap peut être considérée comme un éventail allant de la sensibilisation aux handicaps à l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société, en passant par la défense de leurs droits et la garantie de la justice en matière de handicap. Historiquement, ces approches ont été portées par différents mouvements dans des contextes politiques variés, en mettant l'accent sur des aspects spécifiques. Les **organisations de personnes en situation de handicap** jouent un rôle important dans ce travail. Elles sont définies par le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies (Comité CDPH) dans son Observation générale no 7 (2018) comme des organisations menées, dirigées, et régies par des personnes en situation de handicap, dont la nette majorité des membres sont des personnes en situation de handicap et qui promeuvent et défendent les droits des personnes en situation de handicap.

Les mouvements des droits des personnes en situation de handicap s'élèvent contre le capacitisme dans la société. Le **capacitisme** est une discrimination en faveur des personnes sans handicap. Une vision du monde capacitiste considère les personnes en situation de handicap comme inférieures, anormales, déviantes ou indésirables. Le capacitisme est présent dans nos activités quotidiennes, nos routines, nos processus et notre communication, que nous en soyons conscient·e·s ou non.

Talila A. Lewis, avocate et éducatrice spécialisée dans la justice sociale, définit le capacitisme comme suit:

Un système d'attribution de valeur au corps et à l'esprit des personnes basé sur des idées socialement construites concernant la normalité, la productivité, la désirabilité, l'intelligence, l'excellence et la forme physique. Ces idées construites sont profondément enracinées dans l'eugénisme, l'anti-noirisme (anti-Blackness), la misogynie, le colonialisme, l'impérialisme et le capitalisme.

Cette oppression systématique conduit les individus et la société à déterminer la valeur des personnes en fonction de leur culture, de leur âge, de leur langue, de leur apparence, de leur religion, de leur lieu de naissance ou de vie, de leur « santé/bien-être » et/ou de leur capacité à reproduire/produire de manière satisfaisante, à « exceller » et à « bien se comporter ».

Il n'est pas nécessaire d'être en situation de handicap pour faire l'expérience du capacitisme (Lewis, 2022).

Les défenseur·e-s de la justice en **matière de handicap** (ou « justice handie ») soulignent que les personnes en situation de handicap ont des expériences différentes de l'oppression, de la domination et de l'exploitation en fonction de certains aspects de leur identité. Comme l'explique Patty Berne, l'une des fondatrices de cette approche :

Un cadre de justice en matière de handicap tient compte du fait que tous les corps sont uniques et essentiels, que tous les corps ont des forces et des besoins qui doivent être satisfaits. Nous sommes conscients de notre pouvoir, non pas en dépit de la complexité de notre corps, mais grâce à lui. Nous comprenons que tous les corps sont pris dans ces carcans que sont les capacités, la race, le genre, la sexualité, la classe, l'État-nation et l'impérialisme, et que nous ne pouvons pas les séparer. Telles sont les positions à partir desquelles nous menons notre lutte (Berne, 2015).

Sins Invalid (sans date) a défini ses **10 principes de justice handie**, à savoir :

1. intersectionnalité
2. leadership des personnes les plus touchées
3. politique anticapitaliste
4. solidarité inter-mouvements
5. reconnaître l'entièreté
6. durabilité
7. engagement de solidarité inter-handicap
8. interdépendance
9. accès collectif
10. libération collective

L'organisation insiste sur l'importance de **l'intersectionnalité**, en reconnaissant l'importance des différents aspects de l'identité, tels que la race, la classe, la sexualité, l'âge, la religion, le statut migratoire et la situation géographique, dans les expériences de privilège et d'oppression. Elle prône le **leadership des personnes les plus touchées**, ce qui signifie que les mouvements en faveur de la justice en matière de handicap ne doivent pas être dirigés par des « expert·e-s », mais par les personnes les plus touchées par les systèmes d'oppression, afin que le travail soit ancré dans les problèmes du monde réel et dans des méthodes créatives de résistance.

Elle souligne l'importance de la **solidarité inter-mouvements**, c'est-à-dire que les mouvements pour la justice en matière de handicap doivent se rapprocher d'autres mouvements qui œuvrent pour la justice et la libération, et d'un **engagement de solidarité inter-handicap** afin de rompre l'isolement entre les personnes souffrant de différents types de handicaps. Elle plaide également en faveur d'une **libération collective**, en déclarant :

« Nous avançons ensemble en tant que personnes aux capacités mixtes, multiraciales, multigenres, de classes mixtes, dans l'échelle sexuelle, avec une vision qui ne laisse aucun corps-esprit de côté. »

(Sins Invalid, sans date)



Diversité dans l'expérience des handicaps

La façon dont chaque personne vit son handicap est unique et dépend de facteurs tels que l'ampleur de sa déficience, la façon dont celle-ci interagit avec d'autres aspects de son corps et de son identité, et la façon dont sa déficience est comprise, acceptée et prise en compte dans son contexte social. Comme nous l'a décrit une défenseure avec une déficience auditive :

Le handicap est déroutant, désordonné et nuancé – ma déficience auditive n'est pas la même que celle de n'importe qui d'autre – il y a tellement de variations dans la façon dont chaque personne interagit avec des handicaps similaires et différents.

Ainsi, nous ne pouvons pas présumer que les personnes avec un type de handicap donné (par exemple une maladie chronique) le vivent de la même manière, et nous ne pouvons pas non plus présumer que les aménagements dont elles ont besoin sont les mêmes.

De nombreuses personnes ne se considèrent pas comme des personnes en situation de handicap, même si elles correspondent à la définition. Dans le cadre de ce projet, plusieurs défenseur·e·s en situation de handicap nous ont fait part de leur prise de conscience de leur propre identité en tant que « personne en situation de handicap » à mesure qu'ils·elles en apprenaient davantage sur le concept de handicap. Comme l'a souligné une défenseure en situation de handicap lors d'un entretien :

... la reconnaissance de mon handicap et le fait d'être capable de le nommer... sont liés aux cercles féministes que je fréquentais et à la rencontre d'autres femmes en situation de handicap qui m'ont aidée à mieux m'exprimer à ce sujet.

Et aussi, ne pas avoir honte quand on demande des aménagements ; politiser ces demandes, comprendre les limites de son travail et comment se protéger au cours de ce travail permanent de demande d'aménagements.

Je pense que l'aspect politique a commencé quand j'ai vraiment intégré les cercles féministes...

Certain·es ont décrit ce processus de prise de conscience personnelle comme un parcours de découverte, au cours duquel ils·elles ont approfondi leur connaissance d'eux·elles-mêmes, de leur fonctionnement, de leurs besoins et de la manière de défendre leurs intérêts et ceux des autres en matière de handicaps. Ils·elles ont souligné qu'il était facile **d'intérioriser le capacitisme**, étant donné leur exposition constante aux attentes de la société en matière de beauté et de « corps parfait ». L'intériorisation du capacitisme peut amener les personnes en situation de handicap à éprouver de la honte ; elle peut diminuer l'estime de soi et conduire ces dernières à ne pas demander d'aménagements.

De nombreux handicaps **sont non apparents (ou non visibles)**. En d'autres termes, une personne peut souffrir d'un handicap qui n'est pas immédiatement décelable à la vue. Certains ont un **handicap dynamique**, c'est-à-dire que leurs besoins ou leurs capacités évoluent au fil du temps, de même que leurs besoins d'assistance et d'aménagement. Par exemple, une personne souffrant de migraines fréquentes peut connaître des jours où elle n'a pas trop mal et d'autres où la douleur est invalidante.

De nombreuses personnes ont des **handicaps multiples**. Par exemple, une personne peut souffrir d'un problème médical (diabète, asthme, épilepsie, syndrome de fatigue chronique), d'un handicap psychosocial (dépression, schizophrénie, stress post-traumatique ou anxiété) et d'un handicap

intellectuel, cognitif ou de développement (troubles du spectre autistique, dyslexie, difficultés de traitement sensoriel, etc.).

Les systèmes d'oppression qui se croisent façonnent la manière dont les défenseur·e·s en situation de handicap sont traité·e·s en raison de certains aspects de leur identité, tels que leur genre, leur orientation sexuelle, leur origine ethnique, leur niveau d'éducation et leur classe sociale. Par exemple, une jeune fille autochtone avec des déficiences intellectuelles qui habite dans une communauté rurale vit le handicap différemment d'un homme avec des déficiences visibles qui est issu d'un milieu économiquement privilégié. La première peut ne pas voir son handicap reconnu et ne pas être en mesure d'obtenir l'assistance dont elle a besoin à l'école, tandis que le second peut avoir les moyens de s'offrir l'équipement dont il a besoin pour évoluer dans la société. Comme nous l'avons décrit ci-avant, une approche intersectionnelle peut mettre en lumière les différentes manières dont chaque personne vit un handicap en fonction de son identité, de sa situation et de son contexte.

Savoir-vivre en matière de handicap

Les personnes sans handicap peuvent se sentir mal à l'aise et ne pas savoir comment se comporter avec les personnes en situation de handicap. Elles peuvent hésiter sur ce qu'il convient de dire ou de faire. Le capacitisme étant profondément ancré dans la société et façonnant la manière dont les gens communiquent, certains mots utilisés par les personnes sans handicap dans le langage courant peuvent être insultants ou blessants pour les personnes en situation de handicap, par exemple des expressions telles que « tomber dans l'oreille d'un sourd », « faire l'aveugle », ou « avoir besoin de consulter ».

Le caractère approprié du langage est également contextuel et subjectif – ce qui est acceptable pour une personne en situation de handicap peut ne pas l'être pour une autre.

Il existe plusieurs ressources utiles sur le **savoir-vivre en matière de handicap**, c'est-à-dire sur la manière de traiter les personnes en situation de handicap avec respect et attention. Judy Cohen (non daté) propose les principes clés suivants :

- Ne pas partir du principe qu'une personne en situation de handicap a besoin d'aide – offrir son aide que si la personne semble en avoir besoin, en lui demandant comment l'aider avant d'agir.
- Faire preuve de discernement en matière de contact physique, en prenant en compte le fait qu'une personne peut ne pas vouloir que l'on touche son corps ou son matériel.
- S'adresser directement à la personne en situation de handicap, et non à son accompagnateur, à son aide ou à son interprète, en respectant l'intimité de la personne en ce qui concerne son handicap.
- Répondre avec bienveillance à leurs demandes d'aménagements, plutôt que de les interpréter comme des reproches.
- Ne pas faire de suppositions sur ce qu'une personne peut ou ne peut pas faire, et ne décidez pas à sa place si elle peut ou ne peut pas participer à une activité donnée.

Elle donne également les conseils suivants en matière de langage :

- Mettre en avant la personne plutôt que le handicap, par exemple en disant « personne en situation de handicap » au lieu de « handicapé-e », en demandant aux individus de préciser leurs préférences.
- Éviter les termes désuets tels que « handicapé-e » ou « estropié-e », ainsi que les termes euphémiques tels que « aux prises avec des difficultés physiques » et personnes « avec des aptitudes différentes ».
- Dire « utilisateur-riche de fauteuil roulant » plutôt que « cloué-e dans un fauteuil roulant », en reconnaissant que le fauteuil roulant libère la personne au lieu de la confiner.
- Il est acceptable d'utiliser des expressions idiomatiques telles que « c'était un plaisir de vous voir » ou « on se revoit plus tard » à une personne aveugle.

- Les personnes sourdes qui communiquent en langue des signes peuvent se sentir offensées si vous les décrivez comme « malentendantes » parce qu'elles se considèrent comme une minorité culturelle et linguistique.
- Éviter les termes négatifs qui affaiblissent le pouvoir d'action, tels que « victime » ou « souffrant ».

Dans son guide, *Disability Etiquette* (savoir-vivre en matière de handicap), Judy Cohen fournit des orientations supplémentaires sur la communication respectueuse avec les personnes ayant des handicaps spécifiques, notamment les personnes en fauteuil roulant ou à mobilité réduite, les personnes présentant des handicaps psychiatriques et les personnes avec des handicaps cognitifs. Ces conseils doivent être évalués par rapport aux attentes des personnes en situation de handicap, afin de constater leur pertinence et leur importance.



2

Les défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap

Le droit de défendre les droits humains

Chacun·e a le droit de promouvoir et de protéger les droits humains. La Déclaration des Nations Unies de 1998 sur les défenseurs des droits de l'homme (officiellement intitulée Déclaration sur le droit et la responsabilité des individus, groupes et organes de la société de promouvoir et protéger les droits de l'homme et les libertés fondamentales universellement reconnus) affirme ce droit, en précisant que :

Chacun a le droit, individuellement ou en association avec d'autres, de promouvoir la protection et la réalisation des droits de l'homme et des libertés fondamentales aux niveaux national et international.

Les individus promeuvent et protègent les droits humains de diverses manières. Par exemple, ils le font en s'exprimant sur des questions sociales et politiques ; en mettant en lumière des expériences de discrimination et d'inégalité ; en attirant l'attention sur des incidents de violence et de mauvais traitements ; en fournissant des services aux communautés marginalisées, tels que l'aide juridique, l'éducation et les soins de santé ; en portant secours à des personnes dans des situations dangereuses ; en surveillant les lieux de détention (comme les prisons et les centres de détention) pour s'assurer que les détenu·e·s sont traité·e·s humainement ; en menant des campagnes en faveur de lois, de politiques publiques et de pratiques gouvernementales visant à protéger les droits, etc.

Alors que chacun·e devrait pouvoir promouvoir et protéger les droits humains en toute sécurité, ces actions peuvent présenter des risques. Il arrive que des défenseur·e·s soient directement menacé·e·s et attaqué·e·s en raison de leur travail. Par exemple, ils·elles peuvent être humilié·e·s publiquement en ligne ou hors ligne, menacé·e·s de violence

ou mis·e·s sous surveillance. Certain·e·s ont été battu·e·s, incriminé·e·s, emprisonné·e·s, voire tué·e·s ou disparu·e·s. Les menaces et les attaques auxquelles ils·elles sont confronté·e·s dépendent de facteurs tels que les sujets défendus, leur identité et leurs relations sociales, les motivations et les actions des auteur·e·s, ainsi que les contextes politiques, sociaux et économiques dans lesquels ils·elles agissent (Nah, 2021).

Au fil du temps, les acteur·rice·s étatiques et non étatiques ont élaboré un **régime international de protection des défenseur·e·s des droits humains en danger**, visant à leur permettre de promouvoir et de protéger les droits dans la sécurité et la dignité (Bennett et al, 2015). Ces **acteur·rice·s de la protection** se livrent à un large éventail d'activités visant à créer un environnement sûr et favorable à la défense des droits, ainsi qu'à répondre aux situations d'urgence dans lesquelles se trouvent les défenseur·e·s des droits humains. Leurs activités consistent notamment à plaider en faveur de lois, de politiques publiques et de pratiques qui reconnaissent et protègent le droit de chacun·e à défendre les droits humains, à dénoncer l'impunité des auteur·e·s de crimes contre les défenseur·e·s des droits humains et à fournir aux défenseur·e·s des droits humains une formation à la sécurité, un accompagnement, des subventions d'urgence, une réinstallation temporaire et d'autres formes de soutien, afin que ces dernier·ère·s puissent être en sécurité lorsqu'ils·elles promeuvent et protègent les droits.

Qui sont les défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap ?

Un·e défenseur·e des droits humains en situation de handicap est toute personne en situation de handicap qui promeut et protège les droits humains.

Les défenseur·e·s en situation de handicap ne se concentrent pas uniquement sur les droits des personnes en situation de handicap, mais sur tout l'éventail de libertés et de droits, tels que les droits environnementaux, les droits fonciers, les droits du travail, les droits des femmes, les droits des personnes LGBTIQ+, le changement climatique, la justice transitionnelle, la justice économique, etc.

L'expérience du handicap peut conduire à l'action militante, ou le handicap peut être acquis dans le cadre de l'action militante. En d'autres termes, les personnes en situation de handicap peuvent plaider en faveur d'un changement afin qu'elles-mêmes et d'autres personnes comme elles puissent jouir des droits qui leur ont été niés. D'un autre côté, certaines personnes acquièrent des déficiences du fait de leur militantisme ; par exemple, elles peuvent subir des préjudices physiques, psychosociaux ou cognitifs à la suite d'expériences de harcèlement, de violence, de stigmatisation et d'incrimination, qui les conduisent à être en situation de handicap.

De nombreuses personnes, y compris celles en situation de handicap, ne se considèrent pas comme des « défenseur·e·s des droits humains ». Elles peuvent se décrire autrement, par exemple comme militant·e, avocat·e, travailleur·se communautaire, étudiant·e, enseignant·e, journaliste, personne soignante, ami·e préoccupé·e ou membre de la famille. Dans certaines communautés, le terme « défenseur·e des droits humains » a été utilisé de manière très étroite et exclusive,

par exemple pour désigner des militant·e·s connu·e·s et très médiatisé·e·s, et non l'ensemble des personnes qui pourraient correspondre à la définition. Dans de nombreux contextes, ce terme n'est pas bien connu.

De nombreuses personnes qui promeuvent et protègent les droits humains n'utilisent pas le vocabulaire des droits humains pour décrire leur travail. Elles peuvent faire référence à leur travail de différentes manières, comme le travail pour la justice sociale, l'égalité, l'équité, l'inclusion, la diversité, la construction de la paix, l'humanitarisme ou le développement communautaire. Afin de savoir si une personne est défenseur·e des droits humains, il faut regarder ses actions pour vérifier si elles impliquent la promotion et la protection des droits humains, plutôt que de se limiter à l'appellation qu'elle se donne ou à celle utilisée par les autres.

Défis et risques : les expériences des défenseur·e·s en situation de handicap

Les défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap sont confronté·e·s à des défis et à des risques dans le cadre de la promotion et de la protection des droits, qui peuvent être différents de ceux rencontrés par les défenseur·e·s sans handicap. Ce qui n'est pas considéré comme présentant un risque pour une personne sans handicap peut l'être pour une personne en situation de handicap. Certains de ces défis et risques sont **directs**, c'est-à-dire qu'ils visent spécifiquement les défenseur·e·s en situation de handicap. D'autres sont **indirects**, c'est-à-dire qu'ils se produisent lorsque les mêmes lois, politiques publiques et pratiques sont appliquées à tous·tes, mais qu'elles ont une incidence plus grave sur les défenseur·e·s en situation de handicap.

Risques accrus dans la vie quotidienne

Dans leurs activités quotidiennes, les défenseur·e·s en situation de handicap affrontent des risques que ne connaissent pas les personnes sans handicap. En fonction du type et de la gravité de leur handicap, ils·elles doivent faire face à des défis et à des risques liés à des espaces mal conçus, à l'exposition à des maladies transmissibles qui compromettent davantage leur santé (notamment le Covid-19), à une communication excluante, à l'isolement social et à la marginalisation politique. Par exemple, marcher dans des rues mal construites et très fréquentées est nettement plus risqué pour une personne avec une déficience visuelle. L'interaction sociale pendant une pandémie présente beaucoup plus de risques pour une personne immunodéprimée. Les défenseur·e·s atteint·e·s d'albinisme doivent faire preuve de prudence en travaillant dans les endroits où ils·elles risquent d'être mutilé·e·s, enlevé·e·s ou tué·e·s pour des motifs de sorcellerie et de rituels traditionnels. Dans certains contextes, les défenseures en situation de handicap sont confinées chez elles par leur famille, ce qui limite leur capacité à participer à l'action militante.

Du fait qu'ils·elles doivent faire face à des défis et des risques accrus dans leur vie quotidienne, les défenseur·e·s en situation de handicap que nous avons interrogé·e·s avaient tendance à éviter des formes de militantisme à haut risque, c'est-à-dire des activités qui étaient plus susceptibles de les exposer à des dangers et à des préjudices. Les conséquences des activités à haut risque peuvent être plus importantes pour les personnes en situation de handicap ; elles disposent parfois de moins de ressources pour atténuer ces risques. À titre d'exemple, plusieurs défenseur·e·s ont expliqué éviter les événements liés à la Pride, les marches et les manifestations publiques, car ils·elles

s'inquiètent de la manière de s'échapper si la police décidait de mettre fin à de telles activités de manière agressive. Comme l'a expliqué une défenseure en situation de handicap, « il existe un certain niveau d'auto-préservation et de recherche d'autres moyens de résistance ».

Les défenseur·e·s en situation de handicap ayant participé à cette étude ont également évoqué les **risques émotionnels** encourus en défendant leurs droits. Ils·elles risquent d'être exclu·e·s de milieux sociaux, de perdre des ami·e·s, de faire l'objet de critiques sur les médias sociaux, d'être considéré·e·s comme une « personne difficile », etc. Comme l'a observé avec regret une défenseure en situation de handicap, « les gens disent que je me plains trop, que j'ai trop de colère ». De telles pertes peuvent avoir un impact plus profond sur ceux·celles qui sont déjà aux prises avec l'isolement et l'aliénation en raison de leur handicap.

Les risques auxquels les défenseur·e·s en situation de handicap sont confronté·e·s dépendent également de la manière dont ils·elles sont impacté·e·s par d'autres systèmes d'oppression. Les **défenseures des droits humains** font face à des risques supplémentaires et différents en raison de leur genre (Forst, 2019). Les femmes peuvent être stigmatisées pour des actions qui font l'objet d'éloges envers les hommes. Les femmes sont souvent perçues comme « vulnérables » et « victimes » ayant besoin de protection, plutôt que comme des actrices du changement. L'intersection du genre, de la race, de la classe, de l'éducation, de l'âge, de l'orientation sexuelle, de l'identité et de l'expression de genre, ainsi que d'autres caractéristiques, joue un rôle important dans les expériences de risque. Dans cette étude, un·e défenseur·e queer en situation de handicap a expliqué avoir été confronté·e à des risques liés à son orientation sexuelle et à son identité de genre, ainsi qu'à des risques liés à son handicap, qui ont tous eu un impact sur sa santé mentale et son bien-être.

Appréhender le capacitisme

Les défenseur·e·s en situation de handicap doivent faire face au capacitisme lorsqu'ils·elles promeuvent et protègent les droits humains. Comme l'ont observé la rapporteuse spéciale des Nations Unies sur la situation des défenseurs des droits de l'homme et le rapporteur spécial des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, les défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap « doivent souvent défendre leurs droits dans des espaces et des processus qui sont capacitistes, avec des parties prenantes qui ne comprennent pas, ou n'ont pas la volonté, de mettre à disposition des ressources permettant des aménagements raisonnables » (Lawlor et Quinn, 2022).

Comme nous l'avons vu plus haut, la façon dont nous définissons le « militantisme en faveur des droits humains » peut refléter un préjugé capacitiste. Il est communément admis que toutes les actions visant à promouvoir et à protéger les droits humains doivent être publiques, conflictuelles, litigieuses et impliquer une prise de risque élevée. Or certain·e·s défenseur·e·s en situation de handicap qui ont participé à la présente étude choisissent

de prendre part à un « **soft activism** » (militantisme doux), ce que l'artiste Samet Durgun (2023) définit comme suit : « Une forme subtile de plaidoyer qui influence progressivement les cœurs et les esprits sans provoquer de choc, d'urgence ou de perturbation. » Comme il le fait remarquer, « cette approche peut être moins 'visible', mais ses racines profondes peuvent apporter une transformation durable au fil du temps ». Pour reprendre les propos d'un défenseur en situation de handicap lors d'un entretien, « le simple fait que les gens voient comment vous faites les choses, ou comment vous vous comportez, comment vous réagissez à des problèmes, cela reste du militantisme... c'est du 'militantisme en donnant l'exemple' — en montrant la façon dont vous vous y prenez ».

Une personne peut promouvoir et protéger les droits humains par ses paroles et son mode de vie, par sa décision de résister à la discrimination face à l'opposition, par ses efforts quotidiens pour modifier les attitudes de ceux·celles qui l'entourent. Il est important de reconnaître l'ensemble des moyens par lesquels les personnes défendent les droits humains, car une définition étroite peut conduire à l'exclusion des défenseur·e·s



en situation de handicap qui agissent pour transformer la société de manière plus douce, plus silencieuse et moins visible.

Le capacitisme se manifeste également dans les communautés de défense des droits humains par des **attentes en matière de comportement**. La priorité en matière de participation est souvent donnée à ceux qui se déplacent facilement, qui communiquent bien, qui pensent vite et qui sont capables d'établir un lien émotionnel avec le public. De telles attentes ne facilitent pas la participation effective des défenseur·e·s en situation de handicap. Décrivant son expérience de l'animation de réunions, une défenseure avec une déficience auditive a déclaré lors d'un entretien :

Les personnes qui sont au centre des mouvements semblent généralement – du moins d'un point de vue cognitif et verbal – avoir moins de difficultés. Pour les personnes qui ont des déficiences auditives ou visuelles... c'est très contraignant en termes de modalités d'animation et de la signification même de l'animation. Comment monter sur scène alors qu'on risque de ne pas être compris ? Il m'arrive de rencontrer des difficultés lorsque j'essaie d'animer. Si mes besoins ne sont pas satisfaits avec un microphone ou bien d'autres choses, alors je n'entre pas en interaction avec les participants de la même manière, et je me déconnecte... ce genre de choses est toujours contraignant pour moi. Il m'arrive donc de m'arrêter et de me dire : « De quelle manière est-ce que je veux entrer dans cette enceinte ? » Parce que je sais que je me retrouverai limitée...

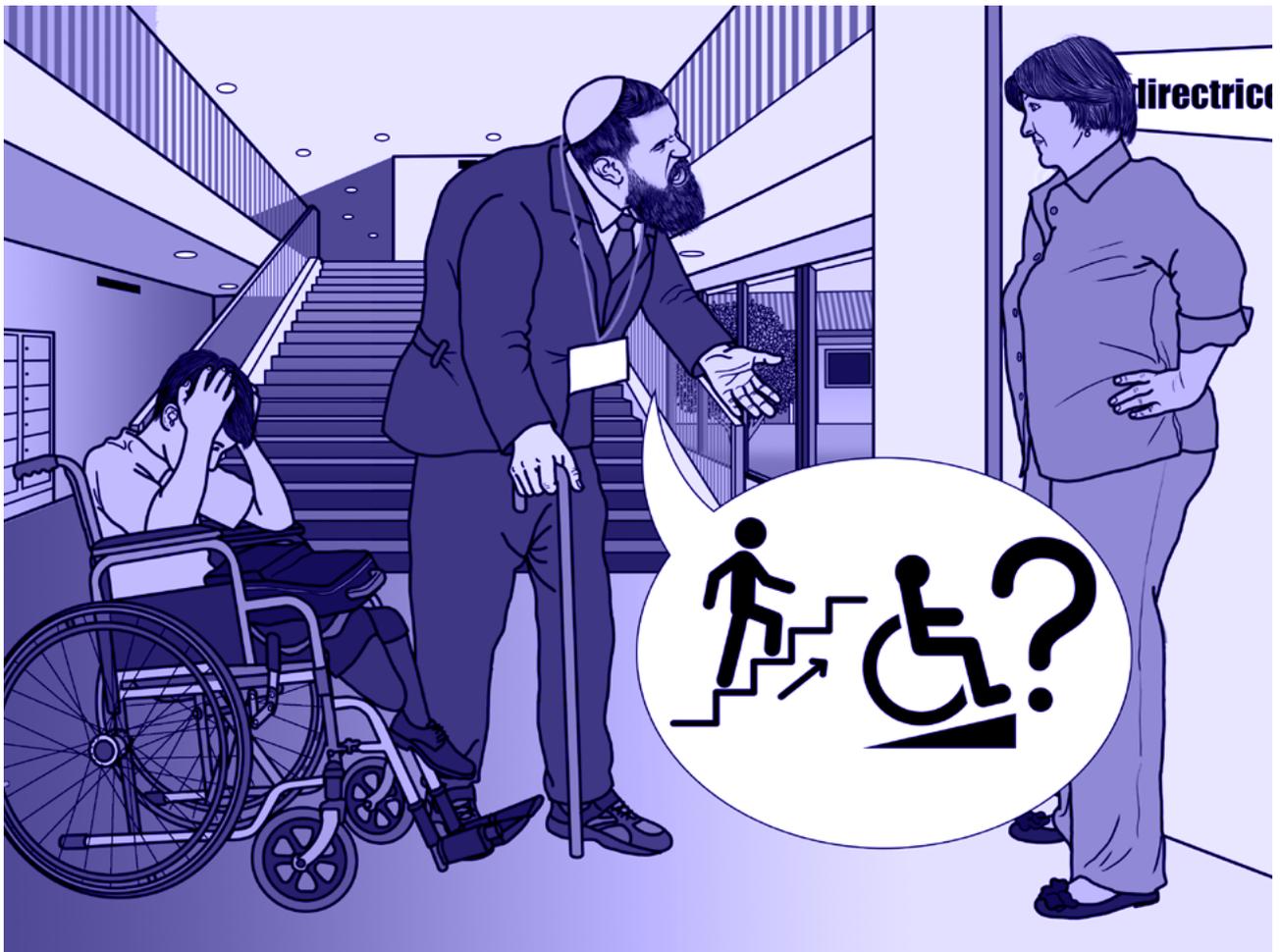
Accessibilité de la participation au militantisme

Les défenseur·e·s en situation de handicap sont souvent confronté·e·s à des difficultés d'accès aux lieux, aux personnes et aux conversations leur permettant d'exposer leurs préoccupations. Dans certains cas, ils·elles sont systématiquement empêché·es de participer, tout comme les personnes sans handicap. Par exemple, ils·elles peuvent ne pas être informé·e·s de la tenue d'une réunion importante ou, s'ils·elles le sont, ne pas être autorisé·e·s à y participer. Il existe également des dimensions de l'accessibilité qui concernent spécifiquement les handicaps.

La première est **l'accessibilité physique**.

C'est-à-dire la possibilité d'accéder à l'espace physique où ils·elles souhaitent participer. Cette dimension est liée à la manière dont l'espace et l'infrastructure sont conçus et influencent les modes de déplacement pour se rendre à une réunion, y assister et rentrer chez soi. Par exemple, un·e défenseur·e qui se déplace en fauteuil roulant trouvera inaccessible un lieu qui nécessite l'utilisation d'escaliers. L'accessibilité serait améliorée par des véhicules adaptés aux fauteuils roulants, des rampes avec la bonne pente et des allées dégagées et larges tout au long du trajet. Les défenseur·e·s qui se trouvent loin ou dans des zones rurales isolées auront également plus de difficultés à accéder aux espaces de prise de décision.

La deuxième dimension est **l'accessibilité en termes de communication**. Cela consiste à être en mesure de recevoir, de comprendre et de communiquer des informations en temps utile afin de pouvoir participer efficacement. Un·e défenseur·e avec une déficience auditive dans une salle bruyante éprouvera des difficultés à tenir une conversation. Un lieu équipé de systèmes de boucle d'induction auditive améliorerait l'accessibilité. Un·e défenseur·e avec des déficiences intellectuelles trouvera inaccessibles les documents compliqués,



remplis de jargon, mal présentés et qui lui sont remis juste avant une réunion. Des documents faciles à lire, sans jargon, correctement mis en forme et fournis à l'avance l'aideraient à se préparer correctement à la réunion. Certains défenseur·e-s pourraient avoir besoin de documents en gros caractères, en braille, en couleurs contrastées ou de documents accessibles pouvant être lus à l'aide de lecteurs d'écran.

La troisième est **l'accessibilité en termes de représentation**. Il faut pour cela être reconnu·e et perçu·e comme une personne dont la participation est pertinente, c'est-à-dire ne pas être écarté·e, négligé·e ou mis·e à l'écart. International Disability Alliance (2020) fait remarquer que certaines personnes en situation de handicap sont laissées de côté plus que d'autres lors des processus de consultation et de prise de décision, en particulier celles avec un handicap psychosocial, une déficience

intellectuelle et celles qui sont sourdes ou sourdes et aveugles, les femmes en situation de handicap et les personnes autochtones en situation de handicap. Si les personnes en situation de handicap sont considérées comme incapables de parler en leur propre nom et au nom des autres, elles seront exclues des réunions. Les invitations à participer à des réunions se font généralement par le biais des réseaux sociaux. Lorsque les défenseur·e-s en situation de handicap sont systématiquement exclu·e-s des réseaux sociaux, ils·elles sont moins susceptibles d'être invité·es à participer à des réunions.

La quatrième est **l'accessibilité des ressources**. Il s'agit ici de disposer des ressources nécessaires pour participer efficacement. Cela implique de savoir comment obtenir des ressources et les gérer, par exemple comment demander des fonds, satisfaire aux exigences bureaucratiques des bailleurs de fonds,

mettre en place et maintenir l'infrastructure organisationnelle, satisfaire aux exigences juridiques des organisations, élaborer des politiques et des processus de gestion des personnes et des fonds, etc. Ces difficultés se sont encore accrues avec l'introduction de lois, de politiques publiques et de pratiques administratives visant à réglementer étroitement les organisations de la société civile (voir ci-dessous).

Obstacles sociétaux : marginalisation, stigmatisation et exclusion

L'ignorance et les préjugés sur le handicap dans la société peuvent conduire à ce que les personnes en situation de handicap soient humiliées, ignorées, exclues ou maltraitées. Dans certains cas, les croyances culturelles et religieuses peuvent accroître considérablement le danger auquel sont confronté·e·s les défenseur·e·s en situation de handicap.

Dans de nombreux contextes, les défenseur·e·s en situation de handicap font face à la précarité économique, car ils·elles sont systématiquement exclu·e·s des établissements d'enseignement et des lieux de travail. Le Fonds des Nations Unies pour l'enfance constate qu'« en général, les personnes en situation de handicap sont plus susceptibles de vivre dans la pauvreté et moins susceptibles d'avoir accès à l'eau potable, à l'assainissement et à l'hygiène » (UNICEF, 2022, p. 16). Les personnes en situation de handicap courent un risque plus élevé d'être enfermées chez elles, dans des hôpitaux, des institutions psychiatriques et des centres de détention. L'Organisation mondiale de la santé (2023) estime que les personnes en situation de handicap meurent jusqu'à vingt ans plus tôt que celles sans handicap.

Les défenseur·e·s en situation de handicap peuvent également être confronté·e·s à des risques plus élevés en raison du contexte politique dans lequel ils·elles vivent. Dans les situations de conflit, par exemple, les personnes avec des déficiences physiques peuvent avoir plus de mal à fuir les attaques (DefendDefenders, 2022), tandis que les personnes avec des déficiences sensorielles ou intellectuelles ou des troubles du développement peuvent ne pas disposer des informations dont elles ont besoin pour comprendre la situation (Human Rights Watch, 2022).

La façon dont le public perçoit et dépeint les personnes en situation de handicap a de l'importance. Comme l'a souligné un défenseur en situation de handicap, « une couverture médiatique négative des défenseur·e·s en matière de handicap nuit à leur efficacité ». Les médias qui présentent les défenseur·e·s en situation de handicap comme des personnes nécessiteuses, faibles, ou des « assisté·e·s » ont un effet néfaste. Le handicap peut être considéré comme peu attrayant ou inintéressant aux yeux du public et donc ne pas faire l'objet d'une attention particulière de la part des médias.

Répression et rétrécissement des espaces civiques

De par le monde, les États ont eu recours à des lois, des politiques publiques et des pratiques administratives pour restreindre la défense des droits humains. Par exemple, certains États ont rendu difficile l'enregistrement des organisations de la société civile, ont imposé des exigences extrêmement strictes en matière d'élaboration de rapports, ont restreint la réception et le transfert de fonds, etc. Les États invoquent différentes explications pour justifier ces mesures, par exemple la lutte contre le terrorisme, l'amélioration de la santé

publique ou la réduction de la corruption et de la criminalité. Toutefois, de telles restrictions ont été employées contre les défenseur·e·s des droits humains pour les empêcher de travailler.

CIVICUS (2023) estime que près d'un tiers de la population mondiale vit dans des pays où **l'espace civique est fermé**, c'est-à-dire où :

[L]’espace civique est totalement fermé – en droit et en pratique. Un climat de peur et de violence prévaut, où l’État et de puissants acteur·rice·s non étatiques sont régulièrement autorisé·e·s à emprisonner, blesser gravement et tuer des personnes en toute impunité pour avoir tenté d’exercer leurs droits à d’association, de rassemblement pacifique et à d’expression. Toute critique des autorités au pouvoir est sévèrement punie et la liberté des médias est pratiquement inexistante. L’internet est fortement censuré, de nombreux sites sont bloqués et l’expression en ligne de critiques à l’égard des détenteur·rice·s du pouvoir est passible de sanctions sévères.

CIVICUS souligne que seuls deux pour cent des personnes vivent dans des pays où elles peuvent s’organiser, participer et communiquer librement et ouvertement les unes avec les autres sans entrave de la part des pouvoirs publics du pays. Dans de nombreux pays du monde, CIVICUS constate que les personnes qui exercent leurs droits ont été harcelées, détenues, intimidées, soumises à des lois restrictives, attaquées, que leurs manifestations ont été perturbées et qu’elles ont été censurées, poursuivies en justice et détenues.

En outre, les défenseur·e·s en situation de handicap peuvent également voir leurs libertés et leurs droits restreints par des lois, des politiques publiques et des pratiques qui sont directement ou indirectement discriminatoires à leur égard. Dans certains pays, par exemple, ils·elles sont considéré·e·s comme n’ayant pas la capacité juridique de prendre des décisions seul·e·s. Certains pays ne disposent pas de lois, de politiques publiques



et de pratiques suffisantes pour les protéger de la discrimination et de l'exclusion. Ainsi, les défenseur·e·s en situation de handicap sont confronté·e·s à des niveaux multiples de discrimination – dans leur vie sociale, dans les espaces de défense des droits humains, sur leur lieu de travail et en raison de l'absence de protection juridique de leurs droits.

La lutte de longue haleine en faveur de l'inclusion et des droits des personnes en situation de handicap

Dans l'ensemble des entretiens, un thème important est apparu : la durée et la difficulté de la lutte en faveur de l'inclusion et des droits des personnes en situation de handicap. Comme l'a souligné une défenseure en situation de handicap lors d'un entretien,

Après des années et des décennies, il est frustrant de voir que les autres parties prenantes ne comprennent pas ce que sont le handicap et les droits des personnes en situation de handicap. Nous avons sensibilisé les gens, organisé de nombreux événements et formations, mais d'une manière ou d'une autre, cela ne conduit pas à des changements qui seraient essentiels ou indispensables. Il est frustrant de constater que nous parlons toujours du même sujet, des mêmes problèmes, dix ans plus tard. C'est un sentiment de stress, de frustration.

Un autre participant à l'étude s'est exprimé ainsi :

Les militant·e·s [en situation de handicap] sont capables d'apprendre rapidement des autres et de devenir des militant·e·s, mais on les voit s'éloigner du militantisme, parce qu'ils-elles ne voient pas les résultats positifs de leur action. Pourquoi ne parvenons-nous pas à les retenir longtemps ? C'est peut-être lié au manque de soutien dont ils-elles bénéficient.

Malgré ces difficultés, les personnes en situation de handicap ont souligné l'importance de maintenir le lien, l'espoir et la joie dans leurs actions en faveur du changement.

Renforcer la sécurité et la protection des défenseur·e·s en situation de handicap

Les efforts visant à renforcer la sécurité et la protection des défenseur·e·s en situation de handicap doivent tenir compte des défis et des risques auxquels ils-elles sont confronté·e·s dans le contexte dans lequel ils-elles interviennent. Au cours des dernières décennies, de nombreux États, organisations de la société civile et défenseur·e·s des droits humains se sont unis pour renforcer la sécurité et la protection des défenseur·e·s des droits humains en danger par le biais d'une série d'initiatives de protection. Dans cette section, nous mettons en lumière les principales recommandations des défenseur·e·s en situation de handicap sur la manière dont les acteur·rice·s de la protection peuvent les soutenir en matière de sécurité et de protection dans le cadre de leurs activités de promotion et de protection des droits humains. Ces recommandations s'inscrivent dans un cadre plus large de recommandations sur la manière dont les mouvements de défense des droits humains peuvent mieux permettre aux personnes en situation de handicap de défendre leurs droits par le biais de l'inclusion (voir la section 3 de ce guide).

Faire participer les défenseur·e-s en situation de handicap et les organisations qui les représentent à l'élaboration et à la mise en œuvre des pratiques de protection

Pour accroître le caractère inclusif et efficace des pratiques de protection, il est essentiel de faire participer les défenseur·e-s en situation de handicap et leurs organisations aux processus d'élaboration et de mise en œuvre des pratiques de protection à tous les stades. Comme l'a fait remarquer un défenseur en situation de handicap lors d'un entretien :

Dans tout ce que vous entreprenez pour aider les personnes en situation de handicap, vous devez vous assurer qu'elles participent elles-mêmes à ce que vous voulez faire pour elles... il serait malavisé de proposer une solution sans qu'elles aient été impliquées, car dans la plupart des cas, vous risquez de découvrir des détails subtils qui ont été laissés de côté.

Et n'oubliez pas que le temps de trouver cette solution, vous avez déjà utilisé vos ressources. Les ressources deviennent donc inutiles si l'on n'adopte pas la bonne approche. Si vous voulez faire une proposition... faites participer les personnes en situation de handicap dès le départ – de la définition des objectifs au suivi et à l'évaluation... Ainsi, je pense que ça marchera, au moins, peut-être à 80 %. Et cette solution recueillerait l'assentiment d'un large éventail de personnes en situation de handicap.

S'agissant de la formation en particulier, un autre défenseur en situation de handicap a suggéré qu'il faudrait :

... impliquer les défenseur·e-s en situation de handicap et les personnes qui les assistent ou les aident dans la planification des méthodes les plus efficaces pour assurer leur participation et leur apprentissage lors des sessions de formation. Par exemple, dans le cadre d'une formation à la sécurité numérique, certains

termes techniques pourraient être difficilement compréhensibles par les interprètes en langue des signes, ou certaines démonstrations pratiques pourraient exclure les participant·e-s aveugles. Il convient d'en tenir compte avant de mettre en œuvre de telles activités.

Afin de soutenir l'action militante d'un·e défenseur·e en situation de handicap, il est important de l'écouter, de lui demander quel est son projet, ses objectifs et les barrières qui l'empêchent de les atteindre. Chaque défenseur·e a une expérience unique des handicaps, et il lui appartient de diriger la recherche de solutions et de réponses à sa propre situation.

Parmi les exemples de bonnes pratiques, on peut citer :

- **Lors de conférences, de réunions et d'ateliers**, fixer des ordres du jour pilotés par des défenseur·es en situation de handicap. Former les personnes chargées de l'animation et de l'organisation des réunions à la sensibilisation au handicap et aux questions d'accès. Prévoir des pauses sensorielles et éviter les ordres du jour trop serrés et chargés d'informations. Concevoir des activités qui intègrent les personnes avec différents types de corps – ne pas supposer qu'elles doivent bouger ou se comporter d'une certaine manière. Prévoir diverses solutions de rechange, par exemple en animant des exercices de travail corporel comportant différentes variantes. Fournir des moyens financiers pour qu'un·e défenseur·e puisse être accompagné·e d'un·e assistant·e qui comprend ses besoins, réduisant ainsi sa dépendance à l'égard des personnes qui l'entourent. Financer la participation de ces personnes à des événements, par exemple lorsqu'elles sont intervenantes, au lieu de les considérer comme des bénévoles non rémunérés, sachant que les personnes en situation de handicap sont souvent touchées

par le chômage ou le sous-emploi. Identifier à l'avance les besoins en matière d'accessibilité de chaque participant·e et prévoir des aménagements raisonnables. Planifier ces événements de manière adéquate, avec des ressources suffisantes, en communiquant les informations logistiques à l'avance.

- Dans le cadre de l'octroi de **subventions en cascade** ou de **subventions d'urgence**, veiller à ce que l'inclusion du handicap soit un critère dans les lignes directrices relatives à l'attribution des subventions et dans les appels à propositions. Inclure explicitement les défenseur·e·s en situation de handicap comme groupe bénéficiaire prioritaire de subventions. Réfléchir à la manière dont la prise de décision concernant l'urgence et la validité des subventions peut s'avérer capacitiste, par exemple en privilégiant les défenseur·e·s des droits civils et politiques qui mènent des actions visibles et à haut risque. Veiller à ce que les procédures d'octroi de subventions soient accessibles, faciles à comprendre et à remplir, y compris le formulaire de demande de subvention et les sites web où les informations sont publiées. Inclure une partie dans le formulaire de demande où les défenseur·e·s en situation de handicap peuvent expliquer de quelle manière leurs besoins spécifiques peuvent être pris en compte et prévoir une ligne budgétaire destinée aux aménagements raisonnables.
- Créer et octroyer des **subventions destinées à l'apprentissage** permettant d'explorer la manière dont les défenseur·e·s en situation de handicap comprennent et appréhendent la sécurité, la protection, le risque et le bien-être, ainsi que des **subventions à favoriser la joie** permettant ainsi aux personnes en situation de handicap de poursuivre des activités qui leur procurent de la joie, célèbrent la résilience et favorisent le bien-être (telles que celles fournies par Borealis Philanthropy Disability Inclusion Fund).
- Dans le cadre des initiatives de relocalisation temporaire, prendre en compte les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap, tels que l'accessibilité des logements et des bureaux, la mise à disposition de traitements médicaux, l'accessibilité des moyens de transport et l'assistance en matière de soins à la personne.
- Renforcer les **capacités** des défenseur·e·s en situation de handicap sur des sujets tels que : l'analyse des préjugés et des présupposés (par exemple, concernant le genre, l'orientation sexuelle, la liberté religieuse) ; l'évaluation et à l'atténuation des risques, l'élaboration de plans de protection personnelle ; l'accès aux ressources nécessaires au militantisme, y compris le financement, les bénévoles et les réseaux sociaux ; l'accès aux ressources et aux initiatives en matière de protection spécialement conçues pour les défenseur·e·s des droits humains en danger ; le développement organisationnel ; et l'attention portée au bien-être individuel et collectif.



Sept principes qui sous-tendent les bonnes pratiques en matière de protection

L'ancien-rapporteur spécial des Nations Unies sur la situation des défenseurs des droits de l'homme, Michel Forst, dans son rapport au Conseil des droits de l'homme en 2016 (Forst, 2016), a mis en avant les sept principes suivants qui sous-tendent les bonnes pratiques en matière de protection.

Principe 1: Il faut adopter une approche de la protection qui soit fondée sur les droits, donnant aux défenseur·e·s les moyens de connaître et de faire valoir leurs droits et renforçant les capacités et l'obligation redditionnelle de tous·tes ceux·celles qui sont responsables de respecter, protéger et mettre en œuvre les droits.

Principe 2: Il faut reconnaître la diversité des défenseur·e·s, qui peuvent avoir différentes histoires, différentes cultures et différents systèmes de valeurs. Tous·tes les défenseur·e·s ne sont pas nécessairement perçu·e·s comme telle·s au premier abord ; ils·elles peuvent parfois même ne pas se présenter comme telle·s eux·elles-mêmes.

Principe 3: Il faut reconnaître l'importance des questions de genre dans la protection des défenseur·e·s et avoir une vision transversale de l'évaluation des risques et de l'élaboration des mesures de protection. Il faut également reconnaître que certain·e·s défenseur·e·s encourent plus de risques que d'autres en raison de leur identité et de leur action.

Principe 4: Il faut axer la réflexion sur la « sécurité globale » des défenseur·e·s, en particulier sur leur sécurité physique, leur sécurité sur Internet et leur bien-être psychosocial.

Principe 5: Il faut tenir compte des liens étroits qui existent entre les défenseur·e·s. Ainsi, il ne faut pas se concentrer uniquement sur les droits et la sécurité de telle ou telle défenseur·e· mais bien englober dans sa réflexion les groupes, organisations, communautés et membres de la famille qui encourent les mêmes risques.

Principe 6: Il faut associer les défenseur·e·s à l'élaboration, au choix, à la mise en œuvre et à l'évaluation des stratégies mises en place pour leur protection. La participation des défenseur·e·s est un élément clef de leur sécurité.

Principe 7: Il faut faire preuve de souplesse et d'adaptabilité et tailler les actions sur mesure en fonction des besoins et des circonstances spécifiques rencontrés par les défenseur·e·s.

Évaluer les risques différemment

Les personnes en situation de handicap ont des profils divers et leurs expériences personnelles du handicap et du risque peuvent être très différentes. Comme mentionné ci-avant, les défenseur·e-s en situation de handicap sont confronté·e-s à des risques que les défenseur·e-s sans handicap ne connaissent pas. Ce qui pourrait être un contexte relativement sûr pour une personne sans handicap peut s'avérer risqué pour une personne en situation de handicap. Il est important que les évaluations des risques et les interventions en matière de protection tiennent compte du fait que l'expérience du risque vécue par une personne peut être considérablement aggravée par son handicap.

Par exemple, une défenseure des droits humains ayant un handicap physique pourrait demander une aide pour se déplacer en taxi, car c'est le seul moyen de se déplacer en toute sécurité dans sa localité. Une autre pourrait demander un soutien financier pour couvrir les frais d'un·e assistant·e afin de lui permettre de participer à un atelier de plaidoyer. Les évaluateurs de ces demandes peuvent s'interroger sur la nécessité de ce soutien et son lien avec l'« action militante », sans reconnaître l'importance des questions d'accès et des formes douces de militantisme.

Une approche intersectionnelle de l'évaluation et de la gestion des risques est utile pour mettre en lumière les causes profondes des risques et les capacités d'atténuation. Les acteur·rice-s de la protection peuvent travailler avec les défenseur·e-s en situation de handicap et leurs organisations afin de réexaminer les protocoles d'évaluation des risques utilisés et prendre des décisions concernant les mesures de protection proposées aux défenseur·e-s en situation de handicap.

Plaider en faveur de lois, politiques publiques et pratiques permettant aux personnes en situation de handicap d'exercer leur droit de défendre les droits humains

Les défenseur·e-s des droits humains étant affectés par les lois, les politiques publiques et les pratiques visant à réprimer les activités de défense des droits humains et à réduire l'espace civique, à la fois directement et indirectement, les acteur·rice-s de la protection devraient veiller à documenter, à analyser et à contrer ces impacts. Dans certains cas, des réformes sont nécessaires ; dans d'autres, il faut adopter de nouvelles lois et politiques publiques pour protéger les droits des personnes en situation de handicap. Il est essentiel de demander aux États de rendre compte des obligations qui leur incombent en vertu du droit international des droits humains, y compris la CDPH.



Faciliter la mise en réseau et la création de mouvements au sein des défenseur-e-s en situation de handicap

Les participant-e-s à cette étude ont souligné l'importance de développer la solidarité avec des personnes au-delà des problématiques et des mouvements. Comme le souligne la section 2.2, de nombreuses personnes en situation de handicap qui promeuvent et protègent les droits ne se considèrent pas comme des défenseur-e-s des droits humains. De plus, nombre d'entre elles ne connaissent pas le régime international de protection des défenseur-e-s des droits humains en danger. En les orientant vers des acteur-ric-e-s et des ressources de protection en fonction de leur contexte, il est possible de renforcer leur travail et de les aider à résister à l'opposition.

Il est également essentiel de veiller à ce que les groupes de défense des droits des personnes en situation de handicap soient reliés aux réseaux et coalitions de défense des droits humains locaux, régionaux et internationaux. Cette démarche permet de sensibiliser aux questions relatives aux droits des personnes en situation de handicap et de garantir que les points de vue et les expériences uniques des personnes en situation de handicap sont représentés dans les enceintes consacrées à la défense des droits humains.

Concernant les droits des personnes en situation de handicap en particulier, les participant-e-s à cette étude ont plaidé en faveur d'une **approche globale du handicap** qui inclut les personnes avec toute forme de handicap, qu'il s'agisse d'une déficience physique, comportementale, émotionnelle, sensorielle ou un trouble du développement. Une défenseure des droits des personnes en situation de handicap a ainsi affirmé :

La solidarité peut être considérée comme l'inclusion de différents types de personnes. Nous encourageons les différentes organisations de personnes en situation de handicap à travailler ensemble... une voix unie est toujours plus forte qu'une voix isolée. Dans ce contexte, la solidarité signifie que nous ne laissons aucun groupe de personnes en situation de handicap de côté... nous ne nous concentrons pas uniquement sur nos propres besoins spécifiques, mais nous comprenons qu'il existe des besoins différents... Ce type de « collaboration » peut appuyer le mouvement de défense des droits des personnes en situation de handicap et rendre le secteur du handicap plus visible. Il devient alors plus facile de promouvoir leurs droits – il s'agit d'une action commune et nous pouvons en attendre des résultats plus tangibles.

Cependant, les participant·e·s à l'étude ont également reconnu que certain·e·s défenseur·e·s souhaitaient se focaliser uniquement sur leur propre handicap plutôt que d'adopter une approche globale du handicap dans le cadre de leur plaidoyer.

Dans certains cas, les personnes avec certains types de handicap peuvent ne pas connaître d'autres types de handicap. Interrogé lors d'un entretien sur son expérience de la défense des personnes avec des déficiences intellectuelles et des troubles du développement par rapport à d'autres handicaps, un défenseur des droits des personnes en situation de handicap a déclaré :

C'est très différent. Tellement différent. Tellement différent.

Je pense que même parmi les personnes en situation de handicap, il y en a qui sont beaucoup plus marginalisées... [Les gens pensent] « nous ne pouvons pas vraiment impliquer les personnes ayant une déficience intellectuelle ». Même au sein [du mouvement des personnes en situation de handicap], d'autres types de handicaps font l'objet d'une forme de traitement purement symbolique.

Les participant·e·s à cette étude ont aussi fait part de leurs inquiétudes quant aux inégalités de pouvoir et de représentation au sein des mouvements de personnes en situation de handicap. Une défenseure des droits des personnes en situation de handicap a fait remarquer lors d'un entretien :

J'ai rencontré des personnes qui ont connu des situations dans lesquelles elles se sont senties opprimées, qui ont accédé au pouvoir et qui ont oublié leurs racines. Et cela peut arriver dans n'importe quel mouvement... le pouvoir est une question tellement importante à cause du capacitisme... il y a certainement des militant·e·s dont le handicap peut alimenter leur insécurité... et une fois qu'ils-elles ont obtenu le pouvoir [ils-elles cherchent] à le conserver.

Les normes patriarcales sont également présentes dans les mouvements de défense des droits humains, ce qui peut se traduire par des comportements condescendants, des mesures purement figuratives et du harcèlement sexuel. Il est important de reconnaître l'hétérogénéité au sein des mouvements sur le handicap et d'examiner les relations de pouvoir à partir d'une approche intersectionnelle. Une telle démarche peut permettre de mettre en exergue les inégalités en matière de positionnement, de voix et de représentation au sein des groupes et des communautés, et d'identifier les personnes dont les voix sont ignorées ou réduites au silence.

Promouvoir le « bien-être holistique en action » chez les défenseur·e·s en situation de handicap

Les défenseur·e·s des droits humains accordent de plus en plus d'attention à l'importance du bien-être dans les mouvements de défense des droits humains, mais aussi aux difficultés rencontrées pour traiter cette question. Les cultures liées à la défense des droits humains valorisent la bravoure, l'engagement, le

sacrifice et l'altruisme, ce qui suscite chez les défenseur·e·s un sentiment de culpabilité lorsqu'il s'agit de prendre soin de soi (Barry et Đorđević, 2007 ; Barry et Nainar, 2008 ; Nah, 2021). Les discussions sur le bien-être mental et émotionnel sont influencées par la culture, politiquement marquées et socialement sensibles ; les défenseur·e·s des droits humains s'inquiètent d'être considéré·e·s comme souffrant·e·s ou incapables de faire face à la situation. Un·e participant·e à cette étude a déclaré : « nous pensons à tort que la santé mentale est le prix à payer pour [notre militantisme] ».

Dans le cadre de la présente étude, des défenseur·e·s en situation de handicap nous ont confié que la question de leur bien-être était liée à l'insécurité financière, au sentiment de « vivre en deçà de son potentiel », à la perception d'un manque de valeur dans la société et à la peur d'être rejeté·e, stigmatisé·e et mis·e à l'écart. Une défenseure en situation de handicap a fait observer lors d'un entretien qu'« être accepté·e, être vu·e, est essentiel au bien-être ». Les défenseur·e·s ont également mis l'accent sur les difficultés rencontrées pour préserver leur bien-être physique. Un défenseur en situation de handicap a déclaré : « nous sommes un peu plus limités en termes d'opportunités et de services pour faire des exercices [physiques] ». La simple conduite de sa vie quotidienne peut s'avérer difficile. Décrivant son rapport au bien-être au quotidien, un·e défenseur·e en situation de handicap a déclaré lors d'un entretien :

Il s'agit en fait d'un ensemble de petites choses... qui s'accumulent tout au long de la journée... et vous arrivez à la fin de la journée, et vous êtes... épuisé et complètement vidé. À cause de petites choses qui, si elles étaient réglées, vous permettraient de vous sentir tellement mieux... Chacune d'entre elles semble insignifiante en soi, mais quand vous les mettez toutes ensemble... c'est trop. C'est écrasant. C'est exténuant.

Donc... pour que je puisse avoir une bonne santé mentale, je dois me débarrasser de toutes ces petites choses qui me gênent constamment dans ma vie... elles me gênent constamment, non pas parce que c'est comme ça, mais parce que les gens ne pensent pas aux personnes comme moi au moment de la conception des choses... [et lorsque] vous leur en parlez, ils ne peuvent plus rien changer parce que c'est soit « trop cher », soit « trop compliqué ».

Pourtant, comme l'a fait remarquer un·e autre défenseur·e des droits des personnes en situation de handicap, « les personnes avec certaines formes de handicap ne peuvent pas survivre sans penser à leur rapport au bien-être ». Cette étude a permis de constater que les défenseur·e·s en situation de handicap devaient constamment composer avec leurs limites. Ces dernier·ère·s ont apprécié les discussions portant sur leur bien-être, qui était souvent laissé de côté. Ils·elles ont souligné l'importance de formuler les conversations sur le bien-être de manière positive, en mettant l'accent sur la résilience, la joie, le renforcement du pouvoir d'agir et la force.

Ils·elles ont indiqué que leur bien-être se trouvait renforcé par la participation à des groupes de soutien par les pairs, la mise en relation avec des personnes partageant les mêmes idées dans des espaces sûrs, des passe-temps individuels (tels que le jardinage et la création artistique), des pratiques spirituelles, des retraites de bien-être et des séances de thérapie. Les personnes qui travaillent sur des cas difficiles en matière de droits humains ont également signalé l'utilité d'avoir des occasions d'échanger sur leur travail et de demander des conseils sur la manière de gérer des dossiers et des situations compliquées. Les participant·e·s se sont montrés très favorables à la poursuite des recherches et de la réflexion sur le bien-être des défenseur·e·s en situation de handicap au sein des mouvements de défense des droits humains.

3

**Renforcer
l'inclusion dans
les mouvements
de défense des
droits humains**

L'inclusion signifie respecter pleinement les droits humains de toutes les personnes, reconnaître la diversité et veiller à ce que chacun·e puisse participer activement aux processus et activités liés aux droits humains, indépendamment de son âge, de son genre, de son handicap, de son état de santé, de son origine ethnique ou de toute autre caractéristique. L'inclusion ne consiste pas seulement à faire participer les personnes en situation de handicap à des activités ou à les y intégrer, mais aussi à faire respecter les droits en reconnaissant les obstacles à l'inclusion et en prenant des mesures pour y remédier. Dans cette section, nous mettons en lumière les recommandations des participant·e·s sur la manière dont les mouvements de défense des droits humains peuvent permettre aux personnes en situation de handicap de défendre leurs droits de manière plus efficace.

Placer la participation significative et le rôle de premier plan des personnes en situation de handicap au centre des efforts

« **Rien sur nous sans nous** » est le slogan et le message fondamental des mouvements des droits des personnes en situation de handicap depuis des dizaines d'années. Cela signifie que les personnes en situation de handicap doivent participer aux décisions qui les concernent ; rien qui les concerne ne doit être planifié ou mis en œuvre sans leur contribution. L'implication des personnes en situation de handicap dans les processus décisionnels contribue à une prise en compte plus globale de leurs besoins. Les personnes sans handicap risquent de ne pas saisir les nuances liées à l'inclusion au moment de la conception des activités. Un·e défenseur·e en situation de handicap a ainsi fait observer que :

Les personnes en situation de handicap ont souvent un point de vue unique sur leur handicap et leur situation. Elles ont les ressources pour contribuer activement et utilement à toutes les stades de conception de lieux de travail et de programmes inclusifs. Les organisations de personnes en situation de handicap devraient donc être consultées en tant qu'expert·e·s en vue d'identifier les obstacles à l'accès et d'y remédier.

Un·e autre défenseur·e en situation de handicap a souligné : « Il est tout aussi important de réunir un panel de personnes en situation de handicap représentant différents handicaps et différents contextes ». La participation de défenseur·e·s en situation de handicap doit être planifiée dès le début d'un événement, car il faut du temps pour trouver des participant·e·s, élaborer des modalités de participation significative et prévoir des aménagements raisonnables. Il est très utile d'inviter et d'inclure des défenseur·e·s en situation de handicap concernant toutes les questions relatives aux droits humains, et pas seulement lorsque le handicap est à l'ordre du jour.

Embaucher des personnes en situation de handicap et prévoir des aménagements raisonnables

L'emploi de personnes en situation de handicap est une étape cruciale pour assurer la participation significative des personnes en situation de handicap aux mouvements de défense des droits humains. Des études montrent que les organisations qui accordent de l'importance à la question de l'accessibilité jouissent d'une meilleure performance organisationnelle – cela renforce leur réputation sur le lieu de travail et elles sont mieux à même d'attirer des talents (Accenture, 2018). Les organisations de défense des droits

humains devraient mener de telles initiatives et servir de modèles aux autres.

Les organisations répondent souvent que les personnes en situation de handicap ne postulent pas aux emplois annoncés. Pour y remédier, elles pourraient collaborer avec des organisations de personnes en situation de handicap afin d'identifier conjointement des candidat·e·s en situation de handicap compétent·e·s pour les postes à pourvoir et de dispenser une formation de sensibilisation au handicap au personnel impliqué dans le recrutement. Les organisations pourraient fixer des objectifs de recrutement et de maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap et évaluer leurs progrès dans la réalisation de ces objectifs. Par exemple, certaines organisations encouragent de manière proactive les candidatures de personnes en situation de handicap et garantissent un entretien aux candidat·e·s en situation de handicap qui remplissent les critères minimums du poste à pourvoir.

Autre priorité essentielle : les organisations de défense des droits humains doivent mettre en place des aménagements raisonnables pour les personnes en situation de handicap afin de leur permettre de travailler efficacement. Certain·e·s dirigeant·e·s craignent que l'emploi de personnes en situation de handicap ne constitue une charge économique que leur organisation ne peut supporter. Cependant, comme l'a expliqué un·e défenseur·e en situation de handicap :

Lorsque les organisations se disent « si nous intégrons des personnes en situation de handicap, cela va faire exploser notre budget », voilà comment l'exclusion survient... La plupart du temps, cela n'est pas lié à un manque de budget, mais plutôt à la volonté de réfléchir à ce qui peut être raisonnablement aménagé. Cela peut être simple et peu coûteux.

Une défenseure en situation de handicap a souligné l'importance de la flexibilité comme forme d'aménagement raisonnable, affirmant ainsi que :

La flexibilité des modalités de travail, comme la possibilité de travailler à domicile, est importante pour les personnes en situation de handicap. Si je dois travailler au bureau, la possibilité de quitter le travail plus tôt, avant les heures de pointe, peut contribuer à mon bien-être, car j'ai des difficultés liées à la mobilité. Par exemple, dans [ma ville], les bus publics sont toujours pressés et s'ils me voient en fauteuil roulant aux heures de pointe, ils accélèrent et ne me prennent pas, car ils pensent que je vais les ralentir.

La mise en place d'aménagements raisonnables est essentielle pour les personnes en situation de handicap – cela ne doit pas être considéré comme une faveur ou un traitement spécial, mais comme un moyen de leur permettre de faire valoir leurs droits. La planification des aménagements raisonnables est essentielle et doit être prise en compte dans les budgets annuels.

Établir des partenariats avec les défenseur·e·s en situation de handicap et les organisations qui les représentent

Les partenariats permettent de faire participer de manière significative les défenseur·e·s en situation de handicap. Les deux partenaires peuvent en tirer des enseignements. Comme l'a souligné avec insistance un·e participant·e à cette étude :

... établir des partenariats, coopérer et collaborer, car c'est ainsi que vous diversifiez vos connaissances. C'est ainsi que vous ferez preuve de sensibilité et que vous favoriserez l'inclusion. C'est ainsi que vous connaîtrez



le langage adéquat à utiliser. Cela aidera l'organisation à se développer et à connaître plus en profondeur tous les droits humains dont elle doit se préoccuper.

Les partenariats peuvent ouvrir des perspectives aux petites organisations, en les aidant à élargir leurs systèmes, leurs structures, leurs réseaux et leur profil public. Comme l'a souligné un-e participant-e, « l'objectif des organisations de personnes en situation de handicap est d'être visibles, d'être connues, d'être présentes sur les sujets qui nous concernent. De cette manière, on peut aussi passer du statut de bénéficiaire d'une subvention en cascade à celui de bénéficiaire direct ».

Soutenir le rôle de premier plan des défenseur-e-s en situation de handicap

Les mouvements des droits des personnes en situation de handicap ont fortement insisté pour que les personnes en situation de handicap soient à la tête de leurs propres causes. Faisant part de ses idées sur les rôles et les relations entre les personnes en situation de handicap et les alliés qui se mobilisent

en solidarité avec elles, un défenseur des personnes en situation de handicap a déclaré lors d'un entretien :

Le mouvement des droits des personnes en situation de handicap a toujours souffert d'un manque d'autonomie dans tous les domaines, en particulier dans celui du militantisme. Nous devons encore nous battre pour que notre droit à la parole soit reconnu. Il est essentiel que vous [les sympathisant-e-s sans handicap] connaissiez votre rôle, qui est de soutenir et non de diriger. Si vous n'êtes pas clairs sur ce point, vous contribuez au problème.

Deuxièmement, le programme de plaidoyer doit être défini par les personnes en situation de handicap. Vous [les sympathisant-e-s sans handicap] n'avez pas le droit de décider du programme. Soutenez, mais reconnaissez que vous ne faites pas partie du mouvement des personnes en situation de handicap.

Enfin, la contribution la plus positive, il existe certains espaces auxquels les personnes en situation de handicap n'ont pas accès parce que nous n'avons pas les capacités, les compétences, et que nous ne sommes pas reconnus comme des partenaires possibles. Le rôle des alliés est d'ouvrir ces portes, leurs

universités, leurs centres de recherche, parce qu'ils sont mieux placés que nous. C'est ce que nous attendons.

Il est important de tenir compte des rapports de force dans les accords de partenariat et de veiller à ce que les partenariats respectent les personnes en situation de handicap et renforcent leur pouvoir d'agir.

Reconnaître et combattre le capacitisme

Il est essentiel de reconnaître et de combattre le capacitisme au sein des mouvements de défense des droits humains. Pour ce faire, chacun·e doit observer ses propres attitudes, préjugés et présupposés à l'égard des handicaps. Nous devons également identifier et combattre le sexisme, la misogynie, le racisme, la xénophobie et toute autre forme de discrimination qui prive les personnes de leurs droits et de leur dignité. Un obstacle important à l'introduction de pratiques inclusives est le silence qui entoure ce sujet chez les personnes sans handicap.

Si de nombreuses organisations de défense des droits humains reconnaissent en principe l'importance de rendre leurs activités et leurs lieux de travail inclusifs, tel n'est toujours pas le cas dans la pratique. Dans le cadre de la présente étude, les défenseur·e·s en situation de handicap ont souligné la prédominance d'actions symboliques et paternalistes en matière de handicap. Une défenseure en situation de handicap qui essayait d'amener sa propre organisation de droits humains à s'engager en faveur de l'inclusion du handicap a décrit son travail comme « un voyage solitaire ».

Apprentissage continu sur les handicaps, les droits et la justice

Les barrières sociales à l'origine des handicaps sont souvent méconnues et invisibles. La compréhension des droits des personnes en situation de handicap et de la justice en matière de handicap peut évoluer rapidement. Une participante à cette étude a fait remarquer que « la sensibilisation au handicap et à ses répercussions est la première étape cruciale pour que les organisations deviennent plus inclusives ». Une autre a souligné la nécessité de « saisir la diversité des handicaps et des besoins variés des différents groupes ». Le chemin vers l'inclusion passe par la reconnaissance des préjugés personnels, le fait d'accepter de commettre des erreurs et de présenter des excuses, et le maintien d'une attitude propice à l'apprentissage.

Les organisations peuvent faciliter cet apprentissage de différentes manières, par exemple en veillant à ce que les programmes d'initiation pour les employé·e·s couvrent des sujets liés au handicap et à l'inclusion, en invitant régulièrement des défenseur·e·s en situation de handicap à partager leurs connaissances et leurs expériences et en organisant des sessions d'apprentissage conjointes avec des partenaires, des bailleurs de fonds et d'autres parties prenantes.

De nombreuses personnes n'interagissent pas souvent avec des personnes en situation de handicap et peuvent donc être surprises ou désorientées lorsque ces dernières présentent des comportements qui leur sont inhabituels ou inattendus. Lors d'un entretien, une défenseur·e des personnes avec des déficiences intellectuelles et des troubles du développement a raconté avoir fait entrer un enfant autiste dans une salle lors d'une formation sur l'inclusion du handicap destinée aux professionnels de la santé. Elle a constaté que les participant·e·s étaient « en état de choc » lorsqu'ils-elles

voyaient l'enfant pleurnicher, exprimer sa douleur et tourner en rond, car ils-elles n'étaient pas habitué·e·s à ces comportements. Elle a observé que « ce que vous n'avez pas vu, vous ne pouvez pas le comprendre ». Un aspect de l'apprentissage consiste à interagir avec des personnes présentant différents types de handicaps et à réfléchir à nos idées reçues en matière de comportement, de communication et d'interaction sociale.

L'apprentissage implique également de respecter le droit des personnes en situation de handicap de ne pas participer à des conversations sur le handicap. Comme l'a fait remarquer une défenseure des droits des personnes en situation de handicap, « de nombreuses personnes en situation de handicap ont été confrontées à des questions intrusives et déshumanisantes, de sorte que même si l'objectif de ces conversations est de démystifier le handicap, chaque personne aura des limites différentes quant à ce qu'elle est prête à aborder. »

Intégration du handicap

L'intégration du handicap, c'est-à-dire le processus d'incorporation des façons de voir le handicap et des besoins des personnes en situation de handicap dans toutes les politiques, tous les programmes et toutes les activités d'une organisation, est un moyen de combattre le capacitisme. Une telle démarche peut consister à :

- élaborer une **stratégie d'intégration du handicap** qui bénéficie de l'adhésion et de l'engagement de la direction, en veillant à ce qu'elle soit prioritaire et mise en œuvre dans tous les domaines de l'organisation
- réaliser une **évaluation des besoins en matière de handicap** avec des défenseur·e·s en situation de handicap et leurs organisations afin d'identifier les obstacles à l'inclusion et à

l'accessibilité au sein de l'organisation et de ses programmes

- créer un **groupe de travail sur l'inclusion du handicap** comprenant des représentant·e·s des différents services et des personnes en situation de handicap afin d'orienter l'élaboration et la mise en œuvre de politiques et de pratiques favorisant l'inclusion des personnes en situation de handicap
- concevoir et mettre en œuvre des **politiques et des pratiques d'intégration du handicap**, telles que celles qui promeuvent l'accessibilité globale, la conception universelle et les aménagements raisonnables
- proposer à tous les membres du personnel des **formations de sensibilisation au handicap**, à l'accessibilité et à l'inclusion, avec des mises à jour régulières
- mettre en place un **cadre de suivi et d'évaluation** assorti d'indicateurs clairs et d'outils permettant de mesurer les progrès accomplis dans la réalisation des objectifs d'intégration du handicap et d'identifier les domaines à améliorer
- désigner une **personne de référence pour les question d'inclusion et d'équité en matière de handicap** afin de soutenir et d'orienter tous les processus énumérés ci-avant.

La double approche

La **double approche** est une stratégie d'inclusion du handicap qui consiste à mettre en œuvre des **programmes spécifiques au handicap** pour répondre aux besoins et aux défis particuliers des personnes en situation de handicap, tout en promouvant l'intégration du handicap. En recourant à ces deux approches, les organisations peuvent répondre aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap tout en veillant à ce que le handicap soit intégré dans tous les aspects de leur travail. Les programmes spécifiques au handicap peuvent inclure la prestation de services spécialisés, des activités de plaidoyer et de sensibilisation.

Dans le domaine de la protection des défenseur·e·s des droits humains, la double approche peut être utilisée, par exemple, en incluant les personnes en situation de handicap dans les programmes de formation déjà existants sur la sécurité et la protection, tout en concevant des sessions de formation spécifiques destinées uniquement aux organisations de personnes en situation de handicap afin de répondre à leurs besoins spécifiques en matière de protection. De cette manière, les organisations peuvent promouvoir à la fois l'inclusion générale et l'inclusion spécifique au handicap.

Programmes, projets et budgets favorisant l'inclusion des personnes en situation de handicap

Les organisations de défense des droits humains devraient intégrer le handicap dans leur cadre stratégique et tenir compte de l'inclusion du handicap dans leurs programmes, leurs projets et leurs budgets. Chaque étape clé du **cycle d'élaboration d'un projet** (y compris la conception, la mise en œuvre, la collecte de données, le suivi et l'évaluation) devrait

impliquer les personnes en situation de handicap, non seulement en tant que « groupe cible », mais aussi comme acteur clé du processus décisionnel.

Il est tout aussi important de porter une attention particulière à **l'établissement d'un budget intégrant le handicap**, un processus qui prend en compte à la fois les besoins et les priorités des personnes en situation de handicap, en veillant à ce que les affectations budgétaires soient effectuées de manière à favoriser leur inclusion et leur pleine participation à la vie de la société. Malheureusement, ce processus est souvent perçu, à tort, comme onéreux. Pourtant, si les projets visent l'inclusion des personnes en situation de handicap dès leur conception, le processus est plus facile et plus rentable. Nous proposons ici quelques lignes directrices pour l'élaboration de budgets plus inclusifs en matière de handicap :

- Établir un budget basé sur des **évaluations des besoins intégrant le handicap** identifiant les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap dans les projets.
- Prévoir une **ligne budgétaire** spécifique pour l'inclusion du handicap. Entre 10 et 15 % des coûts devraient être ajoutés aux activités clés (telles que les sessions de formation, les actions de plaidoyer, les publications) afin de garantir une accessibilité totale et des aménagements raisonnables. Ces dépenses sont largement justifiables et peuvent rarement être remises en question ou réduites par les bailleurs de fonds.
- **Impliquer les personnes en situation de handicap dans le processus de budgétisation** à chaque phase, y compris les consultations budgétaires, la prise de décision et le suivi.
- Garantir la **transparence budgétaire**, en s'assurant que les personnes en situation de handicap ont accès aux informations sur le budget et peuvent participer au processus.

Collecte et ventilation des données sur les handicaps

La **collecte et la ventilation des données sur les handicaps** dans le cadre des programmes et des projets peuvent aider les organisations à :

- **identifier les besoins des personnes en situation de handicap** au sein d'une organisation ou d'une communauté, tels que les types de handicap, le niveau d'accès aux services et aux infrastructures, et l'ampleur de la discrimination ou de la stigmatisation dont elles font l'objet
- **contrôler les progrès réalisés en matière d'inclusion du handicap**, notamment en vérifiant si les affectations budgétaires sont utilisées pour soutenir l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société
- **garantir la responsabilité** – tenir les pouvoirs publics, les organisations et les autres parties prenantes concernées responsables de leurs engagements en faveur de l'inclusion du handicap
- **éclairer les décisions stratégiques et programmatiques** afin de veiller à ce que les besoins des personnes en situation de handicap soient identifiés et que les obstacles soient levés.

À titre d'exemple sur la manière de collecter des données sur les handicaps, le *Washington Group on Disability Statistics* (2019) a élaboré un ensemble de six questions connues sous le nom de *Washington Group Short Set of Questions on Functioning* (ensemble abrégé de questions sur le fonctionnement – WG-SS). Ces questions constituent un outil normalisé et internationalement reconnu pour mesurer la fréquence des handicaps au sein d'une population.

Ces questions sont importantes dans le cadre de l'inclusion et de la programmation du

handicap, car elles offrent un mode de mesure du handicap cohérent et comparable dans des contextes différents, ce qui peut éclairer la conception et la mise en œuvre de politiques, de programmes et de services qui sont inclusifs pour les personnes en situation de handicap. Les questions sont également utiles pour identifier et éliminer les obstacles à la pleine participation et à l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société.

Communication inclusive

Cette section porte sur les méthodes et styles de communication accessibles, y compris la facilitation en ligne et l'utilisation de plateformes numériques.

Malheureusement, les plateformes en ligne/numériques ne sont pas toutes accessibles aux personnes en situation de handicap. Un-e défenseur-e en situation de handicap a souligné que « les outils et gadgets pour favoriser l'accessibilité constituent un obstacle à l'inclusion dans l'espace numérique. Si on n'a pas le téléphone ou l'ordinateur qui permet d'utiliser le logiciel, on ne peut même pas accéder à l'espace numérique ». Un-e participant-e a ainsi fait observer :

Lorsque nous communiquons en ligne, nous devons nous assurer que toutes les personnes concernées peuvent obtenir l'information. Pour ce faire, nous devons peut-être commencer par recueillir des informations sur les personnes concernées. Avant de communiquer avec d'autres personnes, vous constaterez peut-être qu'il faut tenir compte de différents types de handicaps. Si une personne avec une déficience auditive a besoin de recevoir l'information, il faut s'assurer qu'un-e interprète en langue des signes est disponible. Si une personne souffre d'une déficience visuelle, il faut vérifier si le lecteur d'écran qu'elle utilisera est équipé du logiciel nécessaire pour permettre une communication efficace.

Un·e autre participant·e a expliqué qu'« il est essentiel de déterminer à l'avance les besoins en matière d'accessibilité car, la plupart du temps, les organisations se contentent de traiter les problèmes lorsque la session est déjà en cours et les personnes concernées passent à côté ». Il est recommandé d'envoyer un formulaire pour demander aux participants « avez-vous des besoins en matière de handicap ? » au lieu de faire des suppositions sur la réponse.

Vous trouverez ci-après quelques conseils concernant la communication en ligne qui permettent de garantir l'accessibilité aux défenseur·e·s en situation de handicap :

- **Utiliser des plateformes accessibles** : il existe plusieurs plateformes de communication accessibles qui peuvent être utilisées afin de faciliter la communication en ligne pour les personnes en situation de handicap, notamment pour assurer la compatibilité avec les lecteurs d'écran, l'assistance vidéo en langue des signes et les logiciels de sous-titrage.
- **Accessibilité des sites web** : les sites web doivent être conçus en tenant compte de l'accessibilité, notamment en fournissant un texte alternatif pour les images, en veillant à ce que le contenu soit conçu pour une navigation simple à l'aide d'un clavier et en évitant les contenus clignotants ou mobiles susceptibles de déclencher des crises.
- **Accessibilité des documents** : tous les documents partagés en ligne, tels que les rapports ou les comptes rendus de réunions, doivent être rendus accessibles, par exemple en fournissant un texte alternatif pour les images, en utilisant des polices et un formatage accessibles et en veillant à ce que les documents soient conçus pour une navigation simple à l'aide d'un clavier.
Les PDF et autres formats peuvent ne pas être accessibles aux lecteurs d'écran.

Essayez d'utiliser HTML ou d'autres formats accessibles.

- **Utiliser un texte alt pour les images** : le texte alt est une brève description d'une image lisible par les lecteurs d'écran. Cela permet aux personnes avec des déficiences visuelles de comprendre le contenu de l'image.
- **Utiliser des polices et des couleurs accessibles** : utiliser des polices et des couleurs faciles à lire et à distinguer, et éviter les textes trop petits ou trop clairs. Les couleurs très contrastées permettent aux personnes avec des déficiences visuelles de lire plus facilement le texte à l'écran.
- **Prévoir des sous-titres, des transcriptions et des descriptions audio** : ces éléments permettent aux personnes avec des déficiences auditives de suivre les conversations, les vidéos et les webinaires. Ils sont également utiles aux personnes qui ne peuvent pas activer le son ou qui parlent une autre langue.
- **Utiliser un langage clair** : utiliser un langage simple et concis pour s'assurer que le contenu est facilement compris par tous les lecteurs.
- **Éviter le langage capacitiste** : utiliser un langage centré sur la personne, éviter les termes péjoratifs et éviter d'utiliser le handicap comme métaphore.

Toutefois, il est important de noter que les outils et les fonctionnalités des logiciels ne sont pas tous accessibles à toutes les personnes en situation de handicap, et qu'il peut être nécessaire de procéder à des adaptations supplémentaires pour garantir une accessibilité totale.

S'engager en faveur d'une accessibilité globale et d'une conception universelle

L'**accessibilité globale** vise à supprimer les obstacles handicapants dans la société et à élargir l'accès des personnes en situation de handicap. Il s'agit d'identifier et d'éliminer les obstacles dans la société qui entravent l'accès des personnes en situation de handicap à la participation à des activités militantes, tels que ceux décrits à la section 2.3.3.

Une étape vers l'accessibilité complète consiste à réaliser des **audits d'accessibilité** en partenariat avec les défenseur·e·s en situation de handicap et les organisations qui les représentent, afin d'identifier les pratiques et les obstacles capacitistes susceptibles d'exclure les personnes en situation de handicap. Ces audits peuvent porter sur l'environnement bâti et identifier les obstacles tels que les portes étroites, les escaliers sans rampe ni main courante et les toilettes inaccessibles. Ils peuvent également inclure l'évaluation de l'accessibilité du contenu numérique, comme les sites web ou les documents électroniques, ou la présence ou l'absence de lecteurs d'écran et de navigation au clavier. Les organisations peuvent aussi adopter des principes de conception universelle lors de la création de programmes, de projets et d'infrastructures, afin de s'assurer qu'ils sont accessibles dans la mesure du possible à toutes les personnes, quels que soient leur âge, leur taille et leurs capacités.

Mia Mingus (2011) propose un concept utile pour évaluer les progrès réalisés en matière d'accessibilité globale : **access intimacy** (intimité d'accès). Elle le décrit comme :

ce sentiment insaisissable, difficile à décrire, lorsque quelqu'un d'autre « comprend » vos besoins en matière d'accès. Le genre de confort étrange que vous ressentez en tant que personne en situation de handicap avec quelqu'un simplement au niveau de l'accès. Parfois, cela peut se produire avec de parfaits inconnus, avec ou sans handicap, ou parfois cela peut se construire au fil des ans. Il peut également s'agir de la façon dont votre corps se détend et s'ouvre à quelqu'un lorsque tous vos besoins d'accès sont satisfaits. Cela ne dépend pas d'une compréhension politique du handicap, du capacitisme ou de l'accessibilité. Certaines des personnes avec lesquelles j'ai vécu l'intimité la plus profonde en matière d'accès (en particulier les personnes sans handicap) n'avaient pas été éduquées ou exposées à une compréhension politique du handicap.

Ainsi, le fait que les défenseur·e·s en situation de handicap se sentent accueilli·e·s, à l'aise, détendu·e·s, ouvert·e·s, connecté·e·s et impliqué·e·s dans les espaces où ils·elles participent est un indicateur de la réalisation d'une accessibilité globale.

Financer les défenseur·e·s en situation de handicap et l'inclusion dans les mouvements de droits humains

Les bailleurs de fonds jouent un rôle essentiel en soutenant les défenseur·e·s en situation de handicap dans leurs activités, ainsi qu'en défendant et en soutenant les organisations et mouvements de défense des droits humains dans la mise en œuvre de pratiques favorisant l'inclusion du handicap. Les participant·es à cette étude nous ont fait part de leurs difficultés à obtenir des financements. Un·e participant·e a fait remarquer : « Sur les millions

de dollars consacrés aux défenseur·e·s des droits humains, combien sont alloués aux personnes en situation de handicap ? Je n'ai jamais entendu parler de fonds disponibles pour les défenseur·e·s en situation de handicap ». Un des thèmes forts qui s'est dégagé est que les personnes en situation de handicap devraient être impliquées dans les processus de prise de décision au sein des projets liés au handicap. Un·e participant·e a précisé :

les personnes qui siègent dans les comités de financement [...] décident de la destination et de l'affectation des fonds. [Une personne en situation de handicap] peut savoir s'il existe un besoin spécifique concernant un aspect précis, et ce qui doit être financé spécifiquement à cette fin. C'est bien mieux que de laisser une personne extérieure décider de l'affectation des fonds... Il faut donc impliquer les défenseur·e·s des droits humains dans les processus de prise de décision.

Les défenseur·e·s en situation de handicap ont également parlé de l'importance d'un financement accessible et flexible de la part de bailleurs de fonds pragmatiques. Ils·elles auraient souhaité pouvoir influencer les pratiques de financement des bailleurs de fonds et veiller à ce que des fonds soient spécifiquement consacrés aux défenseur·e·s en situation de handicap.

Le réseau Disability & Philanthropy Forum soutient les efforts des bailleurs de fonds visant à combattre le capacitisme en augmentant le financement de l'inclusion, des droits et de la justice en matière de handicap. Il encourage les fondations et les organisations philanthropiques à participer à son « **Disability Inclusion Pledge** » (Engagement en faveur de l'inclusion du handicap), qui les engage à travailler sur huit axes : l'implication de la communauté des personnes en situation de handicap ; un langage inclusif dans le domaine du handicap ; l'accessibilité des événements ; des audits et plans portant sur l'inclusion ; la formation et la participation du personnel ; la formation et la participation

du conseil d'administration ; l'octroi de subventions en matière de handicap ; et l'évaluation et l'élaboration de rapports. Le réseau recommande aux bailleurs de fonds de suivre les conseils suivants (Disability & Philanthropy Forum, 2023) :

- Lancer une communauté de pratique, composée de membres du personnel qui ont un intérêt et des connaissances en matière de handicap, afin de favoriser l'apprentissage par les pairs et d'informer les pratiques institutionnelles.
- Dresser la carte des initiatives en matière d'inclusion du handicap à la jonction d'un ou de plusieurs domaines d'octroi de subventions, afin d'identifier les moyens de soutenir les bénéficiaires actuels et nouveaux qui œuvrent pour combattre les inégalités en matière de handicap.
- Tisser des liens avec des travaux de recherche axés sur les droits et la justice en matière de handicap et en tirer des enseignements.
- Rejoindre un fonds collaboratif pour la justice en matière de handicap afin de promouvoir les droits des personnes en situation de handicap.
- Élaborer un plan stratégique à long terme pour guider les efforts d'inclusion du handicap, en prévoyant notamment des objectifs, un calendrier et une équipe chargée de diriger les travaux.
- Identifier un objectif de financement relatif à l'inclusion du handicap afin de renforcer ce travail de manière mesurable (par exemple, 5 % du financement ou un montant déterminé).
- Afin de mieux connaître et comprendre le secteur, accorder une subvention à une organisation de personnes en situation de handicap qui travaille sur une question fondamentale.
- Impliquer les personnes en situation de handicap dans les réunions ou autres

discussions stratégiques au cours desquelles les priorités des programmes sont fixées.

- Intégrer l'inclusion du handicap dans le processus d'élaboration de la stratégie afin que les personnes en situation de handicap soient prises en compte dès le départ dans les approches d'octroi de subventions.
- Organiser et financer des réunions, des mises en réseau et des opportunités d'apprentissage entre les organisations de personnes en situation de handicap et d'autres groupes de défense des droits humains au profit des bénéficiaires de subventions.
- Lancer une série de formations à l'intention du personnel sur le handicap et l'inclusion, en examinant un ensemble de questions liées aux programmes et aux opérations.
- Faire le bilan des processus d'octroi de subventions sous l'angle de l'accessibilité et de l'inclusion du handicap. La procédure de demande de subvention est-elle accessible ? Existe-t-il des critères de financement liés au handicap ? Le système de codage catégorise-t-il le handicap au-delà des approches sanitaires et médicales ?

- Veiller à ce que l'inclusion du handicap soit un critère dans tous les appels à propositions et toutes les lignes directrices relatives à l'octroi de subventions.
- Passer en revue l'ensemble de la communication pour garantir l'inclusion des personnes en situation de handicap.

Dans leur dossier à l'intention des bailleurs de fonds intitulé *Supporting Inclusive Movements : Funding the Rights of Women with Disabilities* (Soutenir les mouvements inclusifs : Financer les droits des femmes en situation de handicap) (Dobson, sans date), *Disability Rights Fund et Channel Foundation* présentent des orientations spécifiques sur la manière de financer les organisations de femmes en situation de handicap.

» Pistes pour aller de l'avant

Les défenseur·e·s des droits humains en situation de handicap ont toujours joué un rôle essentiel et ont fait partie intégrante des luttes pour les droits humains dans le monde entier. Cependant, le capacitisme façonne la manière dont ils·elles sont perçu·e·s et traité·e·s dans la société, tout comme les autres personnes en situation de handicap. Les conceptions capacitistes de l'action militante dans le domaine des droits humains ont influencé la manière dont leur contribution aux luttes pour les droits humains et leur expérience des défis et des risques ont été comprises. Le présent guide met en lumière des moyens concrets de renforcer la sécurité et la protection des défenseur·e·s en situation de handicap, ce qui nécessite d'approfondir l'inclusion dans les mouvements de défense des droits humains. Il s'agit d'un parcours interdépendant qui demande une lutte, un engagement et un apprentissage collectifs de la part de tous les secteurs des mouvements des droits humains ; ce parcours est nécessaire pour parvenir à une société fondée sur la justice, l'égalité et le respect des droits et de la dignité de tous·tes.

Références

- Accenture (2018) [Getting to equal: The disability inclusion advantage](#). Accenture.
- Barry, J., & Đorđević, J. (2007). À quoi sert une révolution si on ne peut pas danser ?. Boulder, CO, US : Fonds d'action urgente pour les droits des femmes.
- Barry, J., & Nainar, V. (2008). *Insiste, persiste, résiste, existe : stratégies de sécurité des défenseuses des droits humains*. Ottawa : Fonds d'action urgente pour les droits des femmes ; Kvinna Till Kvinna ; Front Line Defenders.
- Bennett, K., Ingleton, D., Nah, A. M., & Savage, J. (2015). [Critical perspectives on the security and protection of human rights defenders](#). The International Journal of Human Rights, 19(7), 883–895.
- Berne, P. (2015) [Disability justice – a working draft](#). [En ligne] [Consulté le 22 décembre 2023].
- CIVICUS (2023) [CIVICUS monitor: Global findings 2023](#). [En ligne] [Consulté le 22 décembre 2023].
- Cohen, J. (sans date). [Disability etiquette: Tips on interacting with people with disabilities](#). New York: Eastern Paralyzed Veterans Association.
- DefendDefenders (2022) *Overlooked and unseen: Human rights defenders living with disabilities in conflict countries, Ethiopia, Somalia, and South Sudan*, Kampala: DefendDefenders.
- Degener, T. (2017) A new human rights model of disability. In V. Della Finna, R. Cera, and G. Palmisano (eds.), [The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary](#). Springer Cham, pp. 41–59.
- Disability & Philanthropy Forum (2023) [Make the pledge: Join us on the journey to disability inclusion](#). [En ligne] [Consulté le 22 décembre 2023].
- Dobson, C. (sans date). [Supporting inclusive movements: Funding the rights of women with disabilities](#). The Disability Rights Fund and Channel Foundation.
- Durgun, S. (2023) [Soft activism: The art of quiet transformation](#). 1 July. [En ligne] [Consulté le 22 décembre 2023]].
- Forst, M. (2019) *Situation of women human rights defenders: Report of the special rapporteur on the situation of human rights defenders*. 10 janvier ([A/HRC/40/60](#)).
- Forst, M. (2016). Conseil des droits de l'homme de l'Assemblée générale des Nations Unies (2016). Rapport du rapporteur spécial sur la situation des défenseurs des droits de l'homme. 1 février ([A/HRC/31/55](#)).
- International Disability Alliance (2020) [Increasingly consulted, but not yet participating: IDA global survey on participation of organisations of persons with disabilities in development programmes and policies, 2020](#). International Disability Alliance.
- Lawlor, M. and Quinn, G. (2022) [Joint statement: Human Rights Defenders with disabilities targeted and excluded globally, warn UN experts](#). Joint statement by UN Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities and UN Special Rapporteur on the situation of human rights defenders. Procédures spéciales des Nations unies en matière de droits de l'homme. 29 novembre.
- Human Rights Watch (2022), ["It was really hard to protect myself": Impact of the armed conflict in Syria on children with disabilities](#). Human Rights Watch.

- Lewis, T.A. (2022) [Working definition of ableism – January 2022 update](#). Talila A. Lewis, 1er janvier. [En ligne] [Consulté le 22 décembre 2023].
- Mingus, M. (2011) [Access intimacy: the missing link](#), Leaving Evidence, 5 mai. [En ligne] [Consulté le 22 décembre 2023].
- Nah, A.M. (2021) [Navigating mental and emotional wellbeing in risky forms of human rights activism](#), *Social Movement Studies*, 20:1, 20-35
- Assemblée générale des Nations Unies (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées. 12 décembre ([A/RES/61/106](#)).
- Oliver, M. (1996) [Understanding disability: From theory to practice](#), New York: St Martin's Press.
- Sins Invalid (sans date). [10 Principles of disability justice](#). [En ligne] [Consulté le 22 décembre 2023].
- Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies (2018). *Observation générale no 7 (2018) sur la participation des personnes handicapées, y compris des enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, à la mise en œuvre de la Convention et au suivi de son application*. 9 novembre ([CRPD/C/GC/7](#)).
- Assemblée générale des Nations Unies (1999). *Résolution adoptée par l'Assemblée générale : Déclaration sur le droit et la responsabilité des individus, groupes et organes de la société de promouvoir et protéger les droits de l'homme et les libertés fondamentales universellement reconnus*. 8 mars ([A/RES/53/144](#)).
- Département des affaires économiques et sociales des Nations Unies (2023). [Guiding principles of the Convention](#). [En ligne] [Consulté le 22 décembre 2023].
- Fonds des Nations Unies pour l'enfance (2022). [Disability inclusion policy and strategy 2022-2030](#). New York: UNICEF.
- Washington Group on Disability Statistics (2019). [Understanding and using the Washington Group Questions on Disability](#). [En ligne] [Consulté le 22 décembre 2023].
- Organisation mondiale de la santé (2023). [Handicap](#). 7 mars. [En ligne] [Consulté le 22 décembre 2023].
- Organisation mondiale de la santé (2022). [Rapport mondial sur l'équité en santé pour les personnes handicapées : Résumé d'orientation](#). Genève : OMS.
- Organisation mondiale de la santé (2002). [Towards a common language for functioning, disability and health, ICF](#). Genève : OMS, WHO/EIP/GPE/CAS/01.3.

**Renforcer l'inclusion, la
protection et le bien-être des
défenseur·e·s des droits humains
en situation de handicap**

