

Document informatif portant sur la
Convention internationale globale et intégrée
pour la promotion et la protection des droits
et de la dignité des handicapés.



Société québécoise
de la **Trisomie-21**

Présenté par :
Sylvain Fortin, président

Mars 2005

Table des matières

Propositions et pistes de réflexion portant sur la Convention des Nations Unies pour les droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles

| | Page |
|---|------|
| INTRODUCTION..... | 1 |
| DÉVELOPPEMENT | |
| Méconnaissance, équivoque et écueils possibles d'une approche holistique | 4 |
| Fondements historiques des droits de l'homme et régimes juridiques internationaux..... | 7 |
| Bilan de la littérature et propositions à l'égard de la Convention..... | 10 |
| CONCLUSION..... | 16 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 17 |

La liberté consiste moins à faire sa volonté qu'à
ne pas être soumis à celle d'autrui.

Jean-Jacques Rousseau
Discours sur l'inégalité

La nécessité de rechercher le véritable bonheur
est le fondement de notre liberté.

John Locke
Essai sur l'entendement humain

Propositions et pistes de réflexion portant sur la Convention des Nations Unies pour les droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles¹

Le 10 décembre 1948, à Paris, la Déclaration universelle des droits de l'Homme fut adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies. Cette Déclaration, découlant en grande partie de la formulation universaliste des droits de l'Homme de 1789, traduisait le désir des peuples et nations de s'unir afin d'accorder une portée constitutionnelle à des droits et des libertés reconnus et garantis par la communauté internationale. Dans la foulée de la Déclaration, différents objectifs de justice et d'égalité furent explicités et, ultérieurement, certaines conventions ayant trait, notamment, aux crimes de guerre et à l'abolition de l'esclavage introduisirent un addenda aux articles de la Déclaration, dont le premier rappelait que « tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droits ». En 1966, un Pacte international relatif aux droits civils et politiques et un autre touchant les droits économiques, sociaux et culturels, furent ratifiés et constituèrent la matière première de la Charte internationale des droits de la personne. Depuis se sont greffés une soixantaine d'autres instruments particularisant des principes déjà évoqués dans la Déclaration. Or, malgré les efforts et les moyens engagés, les droits de certaines catégories de personnes demeurèrent et demeurent toujours obstinément bafoués. Cela est particulièrement visible dans le cas des personnes ayant des limitations fonctionnelles. C'est pourquoi il semble légitime, voire impérieux, de réévaluer sans tarder les dispositifs généraux en place et de formuler une convention dont les articles détaillés dissiperont les flous et assureront des mécanismes d'application faisant, entre autres, valoir les préceptes d'équité, d'inclusion au sein de la communauté, bref, les principes édifiant leurs droits individuels fondamentaux.

¹ À l'instar de la COPHAN, nous croyons qu'il convient d'utiliser le terme « personnes ayant des limitations fonctionnelles » plutôt que « handicapés », puisque cette dernière dénomination nous semble véhiculer une valeur dépréciative. Nous y reviendrons lorsque nous ferons une analyse critique de quelques documents informatifs portant sur la *Convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des handicapés*.

Force est de constater que les vingt dernières années ont apporté leur lot d'avancées en matière de volontés et d'arrangements pour préserver les droits des personnes avec limitations fonctionnelles. À titre indicatif, rappelons qu'en 1981, l'Assemblée générale des Nations Unies approuva un *Programme mondial d'action concernant les personnes handicapées (...)*, qui s'achemina, à l'aube des années 1990, sur des *Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées*. De plus, la Commission des droits de l'Homme, organe ayant pour tâche de surveiller les atteintes aux droits fondamentaux et de les traiter en séances publiques, appliqua la résolution 1998/31. Par cette dernière, la Commission reconnaissait que l'iniquité ainsi que la discrimination portent atteinte à la dignité humaine. Cela guida l'action des Nations Unies qui devait s'acquitter de leur devoir envers les personnes ayant des limitations fonctionnelles. Aussi, l'Assemblée générale, habilitée à examiner toutes les questions relatives à la Charte, adopta, le 19 décembre 2001, la résolution 56/168 faisant en sorte qu'un comité spécial soit institué. Ce comité, ouvert aux États Membres de l'ONU ainsi qu'à tous les observateurs intéressés, est appelé aujourd'hui à accueillir et évaluer les propositions qui mèneront à la création d'une *Convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des handicapés*.

On ne peut guère se permettre de faire l'économie d'un débat sur une question aussi cruciale que celle du respect des droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles. L'Organisation mondiale de la santé estime que près de 10% de la population du globe, soit 600 millions de personnes, sont touchées par un type ou un autre d'incapacité. Chaque jour, plusieurs d'entre elles souffrent de l'hostilité et des préjudices qui en découlent. Qu'on s'en persuade, la discrimination a de lourdes répercussions non seulement sur une certaine catégorie de gens, mais sur tous les individus qui croient encore en la liberté et qui pensent que les droits universels doivent s'enrichir de la diversité plutôt que de l'exclure. L'expérience nous enseigne que la discrimination a pour source principale les préjugés qui trouvent eux-mêmes terreau dans les actions et les injures, mais également dans le silence. De fait, l'abstention et l'indolence devant l'inégalité procurent des armes à ceux qui violent des droits humains. Taire les injustices, c'est s'associer au mépris. Aussi, afin de rompre avec de telles attitudes, souhaitons-nous profiter de cette tribune qui nous est offerte pour faire entendre notre voix.

Ce qui a pu complexifier la rédaction de ce document, mais qui lui a du coup conféré sa part d'originalité, c'est d'abord le fait que la *Convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des handicapés* n'est présentement qu'à un stade d'élaboration. Aussi, fallait-il la justifier, c'est-à-dire présumer de sa légitimité, de ses avantages et de ses limites sans pour autant pouvoir s'appuyer sur un cycle d'exemples quant aux expériences qu'elle aurait pu susciter. Aussi, sommes-nous en droit d'espérer que nos propositions et commentaires alimenteront la discussion et fourniront des pistes de réflexion aux personnes travaillant à sa composition.

En fait, nous ne parlerons pas ici pour faire valoir les seules motivations de la Société québécoise de la trisomie-21 dont nous tenons la présidence, pour nous égarer en anecdotes quant à des injustices subies par des enfants vivant avec une trisomie-21, même si celles-ci justifient amplement la prise de parole. Nous ne souhaitons pas non plus nous démarquer de la volonté de l'ONU de créer une convention qui sera qualifiée d'internationale et qui deviendra ainsi une référence commune à l'ensemble des peuples et nations. Au contraire, nous secondons cette initiative. Toutefois, nous demeurons convaincus que celle-ci doit mettre en place des outils satisfaisants qui répondront à tout problème particulier. En ce sens, la convention ne doit pas seulement étayer des points juridiques ou politiques; elle doit engager des choix sociaux qui auront des retombées dans les sphères privées, dans la vie au quotidien. C'est sur ce vaste horizon que se découpe notre communication. Pour esquisser nos positions, pour en explorer les différentes facettes, nous favorisons des articulations maîtresses.

C'est d'abord sur le fond de la problématique de la méconnaissance, de l'équivoque et des écueils possibles d'une approche holistique que nous camperons nos propos. Nous croyons que la sauvegarde universelle des droits des personnes ayant des incapacités ne peut être possible que si ces dernières ont en main les outils nécessaires pour participer et contribuer activement à la vie sociale, économique et culturelle. Les récits des épreuves et des abus subis par ces personnes doivent devenir les remparts de ce qui les protégera à l'avenir. Si les différents organismes et institutions envisagent dès le départ ce qui pourrait faire pierre d'achoppement, s'ils ouvrent une brèche sur certains problèmes d'interprétation, les articles de la convention ne pourront s'en trouver que plus limpides et les règles communes laisseront de moins en moins d'opportunités à ceux qui violent sans vergogne ou insidieusement les droits des personnes touchées par un type ou un autre d'incapacité.

En fait, la réplique de la convention envers certains vices de forme risque de rester vaine victoire si ces articles ne sont connus et compris que par une minorité de gens. Aussi, dans un second temps, nous intéresserons-nous au régime juridique applicable à l'international. Pour obtenir une juste compréhension de la logique générale de la convention, nous donnerons un aperçu de certains textes fondateurs et nous retracerons le chemin parcouru depuis l'adoption de la Déclaration universelle des droits de l'Homme. Nous observerons certains de ses articles qui ont desservi puis appelé les discours actuels. Ainsi, le caractère évolutif du processus mis en place en matière de droit international sera abordé de manière à envisager les limites qu'il faut désormais dépasser.

Enfin, vu le nombre et l'ampleur de documents informatifs portant sur la convention des Nations Unies pour les droits humains des personnes handicapées, nous sommes appelés à faire des choix pour présenter, dans un troisième temps, une revue de la documentation sur le sujet. Sept textes seront privilégiés et commentés. Nous tirerons des exemples concrets de ceux-ci afin d'envisager sous quelle condition la théorie peut trouver écho dans la pratique lorsque nous parlons de droits. Une analyse critique, reposant sur la fonction réflexive, nous permettra de tirer nos propres conclusions quant à ce qui pourrait forger les bases et idées sur lesquelles faire reposer la convention.

Méconnaissance, équivoque et écueils possibles d'une approche holistique²

D'abord, abordons ce qui constitue le noyau dur du problème, qui trouve sa réalité brutale dans le quotidien, c'est-à-dire l'exclusion des personnes handicapées. Le premier constat est que leurs droits de premier degré, tels que le droit à la vie, à la liberté contre la discrimination, à un niveau de vie suffisant pour assurer la santé et le bien-être, rencontrent toujours des adversaires farouches. La Déclaration de Vienne, dans sa partie 1, paragraphe 22, stipule qu'il :

« ...faut veiller particulièrement à ce que les handicapés ne soient pas victimes de discrimination et puissent exercer dans des conditions d'égalité tous les droits et libertés fondamentales de la personne humaine, y compris en participant activement à tous les aspects de la vie sociale. »

Lors de la Conférence mondiale sur les droits de l'homme, on réaffirmait ainsi « que les droits de l'homme et les libertés fondamentales sont tous universels et, de ce fait, s'appliquent sans réserve aucune aux personnes souffrant d'incapacités. » Dans la

Déclaration des droits des personnes handicapées, article 2, on affirme également que « le handicapé, quelles que soient l'origine, la nature et la gravité de ses troubles et déficiences, a les mêmes droits fondamentaux que ses concitoyens ». Cela peut aller de soi en théorie. Pourtant, il n'est pas inhabituel qu'une personne ayant des incapacités se heurte à un refus d'accès aux édifices publics, n'obtiennent pas les moyens de transport et les soins qui lui sont nécessaires. Il n'est pas rare qu'elle vive recluse et dans une pauvreté extrême. Ces situations, observables tant au Québec que partout dans le monde, sont-elles le fruit de l'ignorance?

Nous croyons que les documents sur les droits de l'Homme et les différents articles qu'ils contiennent demeurent trop souvent méconnus, puisque leur diffusion est, dans bien des cas, lacunaire. De plus, certains textes informatifs, exprimant pourtant la volonté d'obtenir une portée internationale, ne se retrouvent sur Internet qu'en langue anglaise. Cela réduit bien sûr la compréhension des personnes dont la langue maternelle est autre et les décourage même dans leur désir de consulter ces documents. C'est sur la notion d'universalité qu'est élaboré l'ensemble des textes, aussi faudrait-il prendre en considération que nous sommes loin de la tour de Babel. Le *Summer Institute of Linguistics* rapporte que, en 2002, 6800 langues différentes étaient utilisées. Bien sûr, la plupart des locuteurs ne font usage que d'une mince portion de celles-ci; les 74 premières langues étant parlées par 94% de la planète. Or, il faudrait rappeler que la langue anglaise est parlée par 322 millions d'habitants, alors que le chinois mandarin est la langue maternelle de 885 millions de personnes et que l'espagnol est celle de 332 millions de personnes³. Les inégalités linguistiques colorent les rapports de force entre les nations et les États. C'est donc dire qu'une implication universelle et égalitaire devait trouver une traduction dans plusieurs langues, dont celle qui nous préoccupe plus particulièrement, le français.

Bien que la méconnaissance des documents ait partie prenante dans certains abus, elle semble pourtant peser moins lourd que d'autres causes qui menacent l'intégrité des droits. En effet, les droits de l'Homme sont parfois bafoués impunément, puisque les flous, les termes et les concepts subtils, sont consciemment dénaturés, entraînant ainsi la distorsion et l'exonération de certaines obligations. Par exemple, l'article 1 de la Déclaration de 1948

² Selon le *Grand dictionnaire terminologique* de l'Office de la langue française, le terme holistique, dérivé du grec (holos) « s'applique à toute démarche globalisante ou syncrétique où divers éléments, habituellement isolés, sont regroupés et coordonnés pour l'obtention plus efficace d'un résultat visé. »

³ Informations tirées d'une publication de Jacques Leclerc, intitulée « Danemark », dans *L'aménagement linguistique dans le monde*. Voir en bibliographie.

affirme que « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. » Si nous consultons certains sites Internet, nous constatons que plusieurs internautes se questionnent à savoir ce que désigne précisément la notion de dignité. Le terme de « dignité » postulé par les uns est-il mis dans le même rapport de réalité que celui évoqué par les autres? Dans ce même mot, bien des conceptions, défendables ou non, peuvent être insérées. C'est en ce sens que nous croyons que la *Convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des handicapés* doit dissiper toutes les ambiguïtés qui servent les différentes formes de manipulations. Il faut que tous les principes juridiques qui l'entourent chassent les équivoques possibles afin d'apporter une protection concrète aux droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

La Déclaration universelle des droits de l'Homme de 1948, dont le titre rappelle que les humains doivent en tous lieux prétendre aux mêmes droits, fait office d'assise en matière de droits civils et politiques, économiques, sociaux et culturels. La polarisation de certains points ne suffisant pas à répondre à tous les impératifs, il faut donner lecture des conditions particulières de certains groupes dont les droits ne sont pas suffisamment protégés. La Déclaration de 1948, déclaration de principes, a d'ailleurs été développée et enrichie par nombre de traités rendant compte de la particularité de certains cas. Nous n'avons qu'à penser à la Convention des Nations Unies sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, à la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes ou à la Convention relative aux droits de l'enfant. Dans ces cas, il n'est guère question de marginaliser certains groupes ou de rejeter les articles définis dans la Déclaration de 1948, mais de les préciser tout en élargissant leur champ.

Bref, une convention des droits de l'Homme adaptée à la condition des personnes ayant des limitations fonctionnelles doit s'attacher à la diffusion d'un modèle unique, mais qui sera le produit du concours de chacune des nations qui en valideront et en garantiront le respect à l'intérieur de leurs frontières et de leur juridiction. Elle doit, en ce sens, favoriser l'instauration d'une approche holistique, mais inviter à tenir compte de toutes les situations que vivent les personnes ayant des limitations fonctionnelles pour ensuite envisager des solutions globales et pour faciliter leur intégration. Le dispositif légal et réglementaire doit permettre de réduire les obstacles qui freinent leur aspiration à réaliser pleinement leur potentiel.

Fondements historiques des droits de l'Homme et régimes juridiques internationaux

La Déclaration Universelle, dont la première ébauche fut formulée par le Canadien John Peters Humphrey, mais dont on reconnaît l'artisan principal de la rédaction en la personne du Français René Cassin⁴, fut adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 10 décembre 1948, en dépit de l'abstention du bloc de l'Est, de l'Arabie saoudite et de l'Égypte qui, toutefois, ne souhaitèrent pas voter en sa défaveur. Cette déclaration était l'une des premières grandes réalisations de la jeune Organisation des Nations Unies, dont la fondation eut lieu en 1945, aux lendemains de la Seconde Guerre mondiale. La Déclaration devait fondre de manière entièrement harmonieuse les aspirations communes de tous les peuples quant aux objectifs de justice et d'égalité entretenus qui allaient combattre et donner réponse, entre autres, au totalitarisme hitlérien. Elle devait de ce fait mettre en échec les desseins de tyrannie pour faire fleurir un comportement fraternel à l'égard de tous les individus de la planète jugés égaux en droits et en liberté. En revanche, comme nous l'avons mentionné précédemment, en rendant manifeste des concepts élargis, la Déclaration de 1948 ne pouvait répondre à toutes les attentes. Aussi, afin de comprendre la problématique d'équivoques effleurant certains articles de la Déclaration et qui nous conduit au seuil d'un besoin qui commande aujourd'hui la création d'une *Convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des handicapés*, il importe de retracer brièvement le cheminement historique des droits de l'Homme et de parler, par la suite, d'un régime juridique pouvant être applicable à la convention souhaitée.

C'est l'Antiquité grecque que certains auteurs évoquent lorsqu'il est question de remonter au début de l'itinéraire des droits de l'Homme. D'autres auteurs, particulièrement les Occidentaux, préfèrent pour leur part s'en tenir à souligner l'influence de la Magna Carta britannique, des principes de la Déclaration américaine d'indépendance, mais surtout à parler de la Déclaration (française) des droits de l'homme et du citoyen, votée par l'Assemblée constituante le 26 août 1789 et ayant servi de canevas à la Constitution de 1791, pour texte de référence à une formulation universaliste des droits de l'Homme. Le 27 août 1789, lorsqu'on fit valoir l'urgence de détailler la Constitution, la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, organisée autour d'un préambule et de dix-sept courts articles, fut laissée sur des points de suspension. Cette dernière avait toutefois su profiter de la philosophie des droits naturels, telle que conçue, notamment, par Jean-Jacques Rousseau,

⁴ Le projet d'écriture de Cassin devint le matériau de base de la Déclaration Universelle, adoptée un an plus tard. Il prenait appui sur la Déclaration (française) des droits de l'homme et du citoyen de 1789, mais aussi sur un document échafaudé en 1936 par le congrès national de la Ligue des droits de l'homme.

Voltaire et Montesquieu, qui avaient fait appel aux devoirs et droits des peuples et qui étaient, dans certains cas, les artisans involontaires de la Révolution française.

La Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, ayant pour but de mettre en place un nouvel ordre politique, invitait à prendre en considération des droits individuels bien souvent marqués au fer rouge par l'absolutisme royal. Appuyant la suppression de l'autocratie, elle accordait donc au premier rang de ses priorités le thème de la liberté. Les articles 2, 4, 7, 8, 9, 10, 11, 17, en appelaient en effet aux droits à la liberté individuelle, de presse et d'opinion, bien qu'ils négligeaient, d'autre part, ceux reliés au droit à un domicile, à l'association et à l'enseignement. En fait, on peut considérer lacunaire cette déclaration qui, par exemple, ne parlait nullement du refus à l'esclavage ou du droit d'asile pour les réfugiés politiques, dont traiteront plus tard les articles 4 et 14 de la Déclaration de 1948. Mais, la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen était rédigée et interprétée à la lumière d'une nouvelle ouverture. Même si sa légitimité était surtout philosophique, elle demeurait attentive aux progrès qui s'accomplissaient dans la société de l'époque, c'est-à-dire en regard d'un droit nouveau de retentissement universel. Toutefois, elle s'élaborait également et malheureusement à partir des maux et des problèmes rencontrés. De fait, il faut se rendre à la navrante évidence que les résolutions ne précèdent pas les atrocités mais les succèdent. À ce chapitre, nous n'avons qu'à penser que l'appellation de « crimes contre l'humanité » ne vit le jour qu'après les ravages du nazisme.

Il fallait continuer la lutte et constituer un texte qui protégerait en droit international contemporain les libertés de l'homme. La Déclaration de 1948 allait donc tenter de détailler le champ des droits de l'Homme en brossant les grands principes d'un droit universel tels que la reconnaissance pour chaque individu au droit à une nationalité et à celui de quitter son pays pour y revenir. Mais en même temps que de prêter des « droits-facultés », comme les nomment les juristes, la déclaration appelait, de surcroît, des droits économiques, sociaux et culturels. Ce fut une des grandes avancées dans le domaine du droit positif; elle engendrait une multitude de textes internationaux fournissant des arguments pour condamner des agissements et des articles à invoquer afin d'obtenir justice.

Interpellés par les principes évoqués dans la Déclaration universelle des droits de l'Homme des Nations Unies de 1948, plusieurs pays voulurent donc répondre aux objectifs de justice et d'égalité. Ce fut le cas du Canada qui, au cours des années 1950, appliqua des lois proscrivant la discrimination. Puis, le 10 août 1960, la Déclaration canadienne des droits,

sans toutefois faire partie de la Constitution, vint fixer les droits civils et politiques. S'agissant dans les faits d'une loi fédérale, cette dernière obtint toutefois préséance sur toutes les autres. Bien que l'action des gouvernants canadiens demeurait plutôt timide, cette déclaration commandait une surveillance accrue de la part des tribunaux du Parlement et se voyait attribuer une vocation éducative.

En 1976, le Québec fit paraître sa Charte des droits et des libertés de la personne qui, d'un même souffle, donnait à la Commission des droits de la personne le mandat de garantir les droits et libertés des individus. Même si le document se borna aux lois découlant de la législature provinciale québécoise, il eut un poids indéniable quant aux ordonnances relatives aux droits de la personne qui émanaient des tribunaux supérieurs. En 1990, la Commission des droits de la personne, qui devait recevoir et examiner les plaintes d'abus et de discrimination, pu ensuite soumettre les dossiers à un Tribunal des droits de la personne qui venait de voir le jour.

À la suite de la Charte québécoise, le gouvernement fédéral adopta, en 1977, une Loi canadienne des droits de la personne. Puis, le 17 avril 1982, le Canada intégra à sa Constitution une Charte des droits et libertés qui revêtait une valeur supralégislative. Suivant l'article 32 de cette dernière, la couronne fédérale et les législatures provinciales de même que les pouvoirs exécutifs, législatifs et judiciaires devaient se plier et ne déroger en aucun temps à son application. Elle tentait d'offrir des principes primordiaux, notamment, par son article 1, sur la garantie des droits et libertés, et son article 15, ayant trait au droit à l'égalité, raffinant ainsi le cadre juridique et devenant des normes en matière de droits fondamentaux⁵.

Mais il serait illusoire de dire que, malgré les réajustements juridiques et les mécanismes d'application relatifs amenés par la Charte, les Canadiens avec déficiences ne sont jamais victimes d'actes discriminatoires et qu'ils sont pleinement protégés en matière de services reçus, de sécurité de revenu, de logement, etc. Le système judiciaire a, notamment, pour fonction de guider et d'éclairer l'interprétation et l'application de la loi qui est parfois répudiée, ne serait-ce qu'en faisant appel à l'article premier de la Charte qui prévoit qu'il peut y avoir des limitations à certains droits et libertés à condition qu'elles puissent se légitimer dans le cadre d'une société libre et démocratique.

⁵ Les informations sur les chartes canadienne et québécoise s'appuient partiellement sur un article paru dans *Le Journal du barreau*. Voir en bibliographie.

La Déclaration des droits des personnes handicapées, proclamée par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies, le 9 décembre 1975 (résolution 3447 (XXX)), devait constituer une base et une référence communes pour la protection des droits, tant sur le plan national qu'international. L'article 5 stipule que : « Le handicapé a droit aux mesures destinées à lui permettre d'acquérir la plus large autonomie possible ». Voilà le type d'article, nous semble-t-il, qui devra être précisé en des termes concrets à l'intérieur de la Convention internationale afin que les règles et les normes existantes puissent désormais prendre en compte de manière plus pointue les conjonctures économiques, sociales, politiques et culturelles portant sur les droits humains des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Enfin, nous pouvons constater, ne serait-ce qu'en observant les systèmes de protection en matière des droits humains institués à l'intérieur des limites tracées par l'ONU, qu'il s'avère à la fois ambitieux et complexe d'administrer au niveau international les peines prévues pour assurer l'application des lois et règlements. Aussi, les mécanismes de contrôle de l'application des traités internationaux devront-ils être renforcés tant sur le plan juridictionnel que non-juridictionnel par les États membres, sans que ne soit toutefois atténuée la portée du corpus juridique onusien. Il faut certes que les principes contenus dans la Convention s'acheminent sur des normes de droits; or, ces principes doivent conserver leur caractère universel lorsqu'ils entreront dans la culture juridique de chaque pays. Cela ne sera possible que s'ils ne se prêtent guère à de multiples interprétations.

Bilan de la littérature et propositions à l'égard de la Convention

Il existe plusieurs documents, souvent disponibles sur Internet, relativement à la mise en œuvre d'une Convention internationale pour les droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Comme la littérature abonde, il nous a fallu reconnaître d'entrée de jeu qu'il est impossible, du moins dans le cadre de la réflexion que nous proposons ici, de prétendre relever de manière exhaustive les divers points de vue exprimés par l'ensemble des textes s'intéressant à ces questions. Nous avons donc décidé de limiter notre corpus aux sept documents suivants, qui permettent une compréhension générale des enjeux soulevés par l'établissement d'une législation internationale en faveur des droits des personnes qui ont des déficiences :

- a) Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD), « La Convention des Nations Unies pour les droits humains des personnes handicapées. Ce que doivent savoir les Canadiens », 2004
- b) Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), « Avis sur le projet intitulé "Convention internationale globale et intégrée pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des handicapés" », 2004

- c) Lawrence O. Gostin et Lance Gable, "The human rights of persons with mental disabilities : A global perspective on the application of human rights principles to mental health", *Maryland Law Review*, 2004
- d) Janet E. Lord, "NGO participation in human rights law and process : Latest developments in the effort to develop an international treaty on the rights of people with disability", *International Law Students Association*, 2004
- e) Harold Hongju Koh, "Different but equal : The human rights of persons with intellectual disabilities", *Maryland Law Review*, 2004
- f) Arlene S. Kanter, "The globalization of disability rights law", *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, 2003
- g) Eric Rosenthal et Clarence J. Sundram, "International human rights in mental health legislation", *New York Law School Journal of International and Comparative Law*, 2002

Ces textes nous ont semblé représentatifs des principaux discours faisant valoir la nécessité d'avoir une Convention universelle qui soit à la fois englobante et capable de cerner au plus près les préoccupations exprimées par les personnes ayant des limitations fonctionnelles. Ils nous ont aussi paru offrir une mise en contexte intéressante, en plus de proposer des réflexions stimulantes et un élargissement des perspectives. Ils ont, entre autres, l'avantage de mettre en lumière un processus de fond qui révèle l'évolution de la question du respect des droits des personnes qui ont des déficiences. Traditionnellement, le thème des droits humains de ces personnes a été peu abordé par les théoriciens des droits humains internationaux, situation que reflètent les lacunes observées dans les textes de référence établis par les organisations internationales. Heureusement, un réseau étendu de militants travaille actuellement à promouvoir la pleine reconnaissance des droits des personnes qui ont des déficiences, notamment en favorisant leur inscription dans le système des droits humains reconnus par les Nations Unies. Cet effort contribue à assurer une entière légitimité aux revendications des personnes ayant des limitations fonctionnelles (Lord, 2004).

C'est d'ailleurs la voie qu'empruntent, par exemple, ceux qui s'activent pour que soient respectés les droits des personnes présentant des déficiences intellectuelles. Ils espèrent que les accords internationaux agissent sur les gouvernements – par exemple sur l'administration américaine, qui est la seule au monde qui permette encore l'exécution des personnes ayant un retard sur le plan mental (Koh, 2004). Mais on reconnaît du même souffle que les textes à portée universelle comme la Déclaration des droits de l'Homme, du fait de leur généralisation, n'offrent pas toute la protection nécessaire aux droits des personnes mentalement déficientes (Gostin et Gable, 2004). Des failles, des vides juridiques subsistent, qu'une Convention internationale spécifique permettrait de combler.

Les textes ci-haut permettent également de remarquer que, depuis une trentaine d'années, des progrès sensibles ont été réalisés et ont entraîné une graduelle transformation de la notion de respect des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Cette évolution s'est traduite notamment par un changement de paradigme quant à la manière d'envisager le droit des personnes vivant avec une incapacité. On est ainsi passé d'une approche basée sur le modèle institutionnel et médical à une approche reposant sur les droits humains (Kanter, 2003).

La première considérait celui ou celle qui a une limitation fonctionnelle comme une personne à « traiter », son handicap étant perçu comme une anomalie ou un défaut. Si cette personne avait des besoins particuliers ou requérait des services spécifiques, la médecine s'estimait seule habilitée à y répondre. Encore au début des années 1990, les "*Mental Illness Principles*" adoptés par l'Assemblée générale des Nations Unies évoquaient les droits des « patients » plutôt que ceux des personnes, ce qui tendait à suggérer que les droits des individus ayant des déficiences intellectuelles étaient définis par l'appartenance à l'institution médicale, et non par la valeur intrinsèque de chacun en tant qu'être humain (Rosenthal et Sundram 2002). Paternaliste, cette approche tendait à perpétuer le stéréotype de la personne handicapée digne de nos soins, de notre charité, sinon de notre pitié.

Au fond, une telle approche posait le problème de la normalité. Le modèle médical considère le handicap ou la déficience comme un écart à la norme, un écart qu'il convient de réduire ou, à tout le moins, d'atténuer. Heureusement, ce modèle est aujourd'hui frappé d'obsolescence, de sorte que la question de la norme se pose en des termes différents. L'approche qui a remplacé le modèle médical est fondée sur les droits humains et se veut inclusive. Elle n'appréhende pas le handicap comme un écart, mais elle l'accueille comme une partie intégrante de la diversité humaine, qui désormais définit la normalité. Dès lors, il ne faut pas « traiter » la personne ayant des limitations fonctionnelles; il faut plutôt s'efforcer de changer les perceptions, de modifier les attitudes qui, souvent, provoquent l'exclusion plus que le handicap lui-même (Kanter, 2003).

Avec l'émergence de ce nouveau paradigme, la personne avec une déficience n'est plus une victime qui nécessite des soins, mais un citoyen à part entière et jouissant, à ce titre, des mêmes droits et privilèges que les autres membres de la société. La question de l'intégration des personnes ayant des limitations fonctionnelles ne doit plus simplement aller dans le sens

de la tolérance ou de la compassion à l'égard de la différence, mais être pensée dans les termes d'une pleine reconnaissance des droits de la personne humaine (Lord, 2004).

À cet égard, l'avis soumis par la COPHAN contient des recommandations qui nous semblent décisives. La COPHAN a en effet proposé que, dès le préambule de la nouvelle Convention, soit inscrite la promotion d'un modèle inclusif, et proscrire une approche uniquement médicale. Mais de manière plus fondamentale encore, elle a insisté sur l'importance de changer le nom de « handicapés » ou de « personnes handicapées » par celui de *personnes ayant des limitations fonctionnelles*. Ce changement terminologique a l'avantage de faire primer la personne, et non le handicap. Nous souscrivons entièrement à cette opinion, qui nous semble une avancée significative en ce qui concerne le respect de la dignité des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Mais en dépit des nombreux efforts qui ont été faits et de la prise de conscience qui se fait jour en matière de droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles, le CCD rappelle avec beaucoup de justesse que les violations des droits humains demeurent une réalité quotidienne pour les personnes qui ont des déficiences, et ce, autant au Canada que dans le reste du monde.

À la lumière de ce rapide survol de la littérature existante, force est de constater qu'un consensus s'opère pour que les droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles soient enchâssés dans un cadre légal et internationalement reconnu. À la vérité, la reconnaissance des droits spécifiques des personnes ayant des limitations fonctionnelles devient une nécessité dont l'évidence n'échappe à personne, surtout si l'on considère que plus de 10 % de la population mondiale vit avec une déficience. Selon nous, la mise en œuvre de la Convention est un engagement qu'il convient de prendre d'urgence car, encore en 2005, les droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles sont souvent ignorés, leur dignité fréquemment bafouée, leurs besoins toujours criants.

Un traité universellement reconnu sur les droits des personnes avec des déficiences fournirait des assises solides à la lutte contre l'exclusion et la discrimination. De fait, beaucoup de gouvernements à travers le monde ne respectent par leurs obligations à l'égard de la protection des droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles. On aurait d'ailleurs tort de croire que le problème se limite aux pays en voie de développement, aux régimes politiques où les institutions démocratiques demeurent fragiles et où les droits

humains ne bénéficient pas de toutes les garanties légales. Même si le bilan des pays industrialisés est meilleur en ce qui a trait aux droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles, des manquements graves subsistent, auxquels il faut s'efforcer de mettre un terme.

Au Canada même, certaines violations sont observées, qui ne laissent pas d'être alarmantes. Pour s'en convaincre, on n'a qu'à rappeler le cas d'Yvan Tessier, survenu en 2004. Personne non voyante, monsieur Tessier s'est vu refuser l'accès à une activité d'immersion anglaise de l'Université du Nouveau-Brunswick. Pour quelle raison? À l'encontre des directives de l'établissement universitaire, il s'adressait en français à son chien-guide, dont le dressage avait été fait dans cette langue. Le bilinguisme pour tous les Canadiens est certes une intention louable, mais nous estimons qu'il ne devrait pas être obligatoire pour les chiens-guides... De façon plus sérieuse, cette décision constitue un exemple frappant de pratique discriminatoire où se trouve lésé le principe d'un libre accès à l'éducation. Elle doit nous faire prendre conscience de la nécessité de se mobiliser et d'agir pour que soient respectés les droits fondamentaux de chacun.

La nouvelle Convention a justement pour but d'éviter que de pareils abus se produisent. Elle sera utile pour que les personnes ayant des limitations fonctionnelles puissent exercer concrètement leurs droits, et pour que les principes de dignité et d'égalité des chances ne demeurent pas un vœu pieux, mais acquièrent dans la réalité une signification et une portée véritables. En ce sens, la formulation explicite des droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles servira non seulement à la promotion et à la reconnaissance de ces droits, mais aussi au renforcement des dispositifs légaux destinés à prévenir et à réprimer les cas d'abus.

On observe trop souvent en effet un écart entre l'expression du droit et la situation vécue par certains groupes. La Convention servirait de référence à partir de laquelle il faudrait évaluer les pratiques concrètes et dénoncer les manquements aux droits inaliénables des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Contribuant à faire débloquer de nombreux dossiers relatifs aux droits humains des personnes avec des déficiences, elle donnerait un recours légal en cas de transgression de ces droits. La Convention permettrait de mettre fin à des situations parfois inadmissibles, lesquelles ne sont tolérées et ne perdurent qu'à cause d'un vide juridique trahissant les ratés de l'appareil législatif. L'établissement d'un cadre légal à valeur universelle est une plate-forme essentielle pour les revendications des personnes

ayant des déficiences et qui, en tout esprit de justice, désirent que soit garanti formellement le plein exercice de leurs droits.

Dans ces circonstances, nous nous étonnons que certains groupes et organismes se soient opposés à la mise en place d'une Convention spécifique pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles. Ils allèguent entre autres que les droits de ces personnes sont suffisamment protégés par les traités internationaux actuellement en vigueur, et affirment qu'un tel dispositif légal favorise l'exclusion plutôt qu'il ne l'empêche. Un tel paradoxe mérite qu'on s'y arrête. Une convention spécifique particularise-t-elle à ce point qu'elle puisse avoir des effets pervers, dont le moindre ne serait pas la marginalisation de ceux dont elle prétend défendre les intérêts? Autrement dit, des droits spécifiques isolent-ils?

Nous croyons que c'est mal poser le problème. L'aborder dans cette optique équivaut à s'enfermer dans le modèle médical dénoncé plus tôt, à l'intérieur duquel la différence devient l'expression d'un écart. Comme nous l'avons dit précédemment, dans la perspective d'une approche ayant pour fondement les droits humains, reconnaître le droit à la différence appelle une redéfinition de la norme. La Convention apparaît en ce sens d'autant plus nécessaire et légitime qu'elle contribue à hâter un changement de paradigme, à encourager l'ouverture d'esprit et l'évolution des mentalités. En vertu des principes qui animent l'esprit de la nouvelle Convention, la personne ayant des limitations fonctionnelles n'est pas *aussi* une personne, elle l'est intégralement.

Nous aimerions intervenir brièvement sur un problème soulevé respectivement par le COPHAN et le CCD. Nous désirons nous prononcer sur la proposition qui a été faite de n'inviter que des personnes ayant des déficiences à certains comités. La présence des personnes ayant des limitations fonctionnelles est certes souhaitable, mais elle ne doit pas être une condition *sine qua non* pour siéger aux groupes de consultation. Une solide expertise, une grande probité, la volonté ferme de faire avancer la cause des personnes ayant des limitations fonctionnelles devraient, selon nous, primer le fait d'avoir des déficiences. Il faut prendre garde de lutter contre l'exclusion en adoptant des mesures qui, précisément, tendent à exclure.

En conclusion, nous prononçant en faveur de la Convention, nous avons soin de souligner qu'il importe de demeurer attentif à toutes les propositions qui contribuent à ce que les valeurs d'autonomie, d'égalité des chances, d'inclusion et de respect de la dignité humaine encadrent les droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Tout en respectant la multiplicité des points de vue, il importe d'en arriver tous ensemble à reconnaître et faire reconnaître une norme impérative, un noyau dur, incompressible, qui assure de manière inviolable les droits humains des personnes ayant des déficiences. Nous espérons que, par quelque aspect qu'on l'aborde, la Convention portera un idéal de justice et de liberté et qu'elle saura toucher tous les peuples pour que triomphent enfin les droits des personnes sur l'hydre encore vivant que représentent l'incompréhension, les préjugés et le désintéressement. Les échanges d'idées, la production et le partage des savoirs entre les peuples contribuent de manière probante à l'enrichissement des droits humains. Aussi, si nos espoirs se concrétisent, les ententes de coopération et le maintien de précieuses relations transfrontières rendront possible la protection des grands principes et des règles émises dans la convention onusienne.

Bien sûr, il faut demeurer réaliste, certaines ombres planent toujours. L'évolution fulgurante des technologies de l'information et des communications ainsi que les mutations géopolitiques et économiques des dernières décennies ont fait subir de nombreuses transformations au contexte entourant les activités internationales. Ces bouleversements, dont nous ne saisissons pas encore toutes les répercussions, ont mis cependant en évidence la nécessité d'établir des cadres afin que tant les puissances dominantes aux intérêts économiques multinationaux que les individus peu scrupuleux ne puissent impunément enfreindre les lois des États et nations. Chaque pays doit défendre de manière égale et impartiale les droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles en se soumettant au droit international. Et pour cela, tous les citoyens du globe, touchés ou non par des limitations fonctionnelles, doivent prendre leur part de responsabilité, apporter leur contribution.

Mathieu, 7 ans, vivant avec une trisomie-21, est celui qui nous a donné le courage et l'inspiration nécessaires pour présenter aujourd'hui ce document. Bien qu'il n'en saisisse pas toute la portée, il est derrière chacun des mots. Il a ainsi apporté sa pierre à un vaste ouvrage sur lequel d'autres enfants comme lui pourront s'appuyer dans l'avenir afin de profiter pleinement des droits et libertés qui leur reviennent.

Bibliographie

Collectif des Démocrates Handicapés, « Droits fondamentaux des personnes handicapées », La *Commission des droits de l'Homme*, 2002, (<http://cdh-politique.org>), mars 2005, 17ko.

Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), « Avis sur le projet intitulé "Convention internationale globale et intégrée pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des handicapés" », 2004.

Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD), « La Convention des Nations Unies pour les droits humains des personnes handicapées. Ce que doivent savoir les Canadiens », 2004, (<http://www.ccdonline.ca/publications/un%20Convention/unconventionfr.thm>), février 2005, 10ko.

« droits de l'homme » Encyclopédie Microsoft® Encarta® en ligne 2005, (<http://fr.encarta.msn.com>), © 1997-2005, Microsoft Corporation.

FOURNIER, Jacques, « La réponse québécoise et canadienne à la Déclaration universelle des Droits de l'Homme », *Journal le barreau*, vol. 30, no 20 (1^{er} décembre 1998), (<http://www.barreau.qc.ca/journal/vol30/no20/propos.html>), février 2005, 19 ko.

GOSTIN, Lawrence O. et GABLE, Lance, "The human rights of persons with mental disabilities : A global perspective on the application of human rights principles to mental health", *Maryland Law Review*, 2004.

LECLERC, Jacques, « Danemark », dans *L'aménagement linguistique dans le monde*, Québec, TLFQ, Université Laval, 31 décembre 2001, (<http://www.tlfq.ulaval.ca/axl/monde>), mars 2005, 19,7 ko.

LOCK, John, *An essay concerning human understanding*, New York, Dover Publications, 1959, 2 vol.

LORD, E. Janet, "NGO participation in human rights law and process : Latest developments in the effort to develop an international treaty on the rights of people with disability", *International Law Students Association*, 2004.

« Organisation des Nations unies (ONU) » Encyclopédie Microsoft® Encarta® en ligne 2005, (<http://fr.encarta.msn.com>) © 1997-2005, Microsoft Corporation.

KANTER, Arlene S., "The globalization of disability rights law", *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, 2003.

KOH, Harold Hongju, "Different but equal : The human rights of persons with intellectual disabilities", *Maryland Law Review*, 2004.

ROSENTHAL, Eric et SUNDRAM, Clarence J., "International human rights in mental health legislation", *New York Law School Journal of International and Comparative Law*, 2002.

ROUSSEAU, Jean-Jacques, *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes*, Paris, Flammarion, 1971.