

Rien sur nous sans nous : le lobby des personnes handicapées

Caroline Hess-Klein | *Au travers de leur lobbying, les organisations de personnes handicapées réagissent aux discriminations auxquelles sont confrontées les personnes handicapées. Ce lobbying est particulier à deux égards : premièrement, par son biais, les organisations de personnes handicapées veillent à ce que le législateur, conformément au mandat de l'art. 8, al. 4, Cst., prenne les mesures nécessaires pour éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées et garantisse leur participation autonome à la vie en société. Deuxièmement, ce lobbying compense un déficit de représentation des personnes handicapées dans les organes politiques.*

Sommaire

- 1 *Survol*
- 2 *Personnes handicapées en marge de la société*
- 3 *Spécificités du lobbying des personnes handicapées*
 - 3.1 *Cadre constitutionnel*
 - 3.2 *Déficit de représentation*
- 4 *Structure et expertise des organisations de personnes handicapées*
 - 4.1 *Structure*
 - 4.2 *Expertise*
- 5 *Lobbying : Domaines d'activité et mesures concrètes*
 - 5.1 *Domaines d'activité*
 - 5.2 *Mesures concrètes de lobbying*
 - 5.3 *L'exemple de la loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés*
- 6 *Conclusions*

1 Survol

Le travail de lobbying des organisations de personnes handicapées a pour but d'influencer la politique (Klüver 2013, 1) en vue de supprimer les inégalités auxquelles les personnes handicapées sont confrontées et de créer des conditions leur garantissant une participation autonome à la vie en société.

La présente contribution propose un aperçu du lobbying effectué par les organisations de personnes handicapées en Suisse. Elle esquisse d'abord l'expérience de discriminations des personnes handicapées ainsi que ses causes (2). Les spécificités du lobbying des personnes handicapées qui en découlent sont ensuite mises en lumière (3). Finalement, la structure des organisations de personnes handicapées en Suisse, l'expertise sur laquelle elles se fondent ainsi qu'un aperçu du travail concret de lobbying qu'elles effectuent sont présentés aux points 4 et 5.

2 Personnes handicapées en marge de la société

L'histoire montre que, en tout temps, les personnes handicapées sont, plus que d'autres, exposées au risque de marginalisation sociale, au risque de ne pas être considérées comme des êtres humains à part entière (Senn 2010, 258). Souvent de manière bien intentionnée, des décisions même essentielles, comme celle de subir une stérilisation (Schefer/Hess-Klein 2013, 3s.), ont été prises à leur place. De même, des solutions séparées, telles que des habitations, lieux de formation et travail en institutions (Foucault 1961), ont été créées pour elles.

Aujourd'hui, selon les dernières estimations de l'Organisation mondiale de la Santé et de la Banque Mondiale, les personnes handicapées constituent 11-15 % de la population dans les États hautement développés¹. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)² souligne que, en dépit des divers instruments de protection des droits de l'homme existants, les personnes handicapées continuent d'être « confrontées à des obstacles à leur participation à la société en tant que membres égaux de celle-ci et de faire l'objet de violations des droits de l'homme dans toutes les parties du monde ». Elles se heurtent à de graves inégalités notamment en ce qui concerne leur formation, les rapports de travail, l'accès aux constructions, aux transports publics ou aux prestations, ainsi que le droit de choisir leur propre mode de vie. Leur participation autonome à la vie en société en est ainsi considérablement restreinte.

À l'origine de ces inégalités se trouvent, d'une part, des barrières tangibles, – « environnementales », pour reprendre l'énoncé de la CDPH³, – principalement de nature architecturales ou techniques. Ainsi, par exemple, en l'absence d'un ascenseur ou d'une rampe, les marches d'un escalier constituent, pour une personne en chaise roulante, un obstacle à sa participation à la vie culturelle, politique ou professionnelle. La mise à disposition de matériel de vote uniquement en version imprimée empêche les personnes aveugles d'avoir un accès autonome à l'information nécessaire pour former leur volonté.

Mais ce sont aussi les barrières comportementales (préjugés, stéréotypes, gêne, rejet) qui sont à l'origine des inégalités frappant les personnes handicapées. Deux exemples en guise d'illustration :

- L'interdiction, opposée de manière générale à toute personne trisomique, d'effectuer le parcours d'un parc aventure, repose sur le stéréotype selon lequel les personnes trisomiques, dans leur ensemble, ne sont pas en mesure de comprendre les consignes d'utilisation d'un tel parc⁴.

- La direction des bains thermaux qui, début 2012, refusait l'accès à un groupe d'enfants avec un handicap corporel et mental et leurs accompagnantes, motivait sa pratique par la crainte d'une perte de clientèle qui serait gênée par la présence de ces enfants⁵.

3 Spécificités du lobbying des personnes handicapées

En défendant les intérêts des personnes handicapées, notamment par le biais de lobbying, les organisations de personnes handicapées réagissent à l'expérience historique et actuelle de discrimination décrite ci-dessus (2). Leur lobbying a pour but l'adoption de mesures à même de contrer les barrières aussi bien environnementales que comportementales afin que les personnes handicapées puissent participer, sur la base de l'égalité avec les autres, de manière pleine et effective à la société.

Ainsi, ce travail de lobbying présente deux caractéristiques particulières : il contribue à mettre en œuvre les bases constitutionnelles et légales du droit de l'égalité des personnes handicapées (3.1) et offre une voix à des personnes qui sont clairement sous-représentées – voire qui ne sont pas représentées du tout – en politique (3.2).

3.1 Cadre constitutionnel

En réponse aux inégalités frappant les personnes handicapées dans tous les domaines de la vie, le droit suisse s'est doté de différentes dispositions constitutionnelles et légales spécifiques :

L'art. 8, al. 2, Cst. interdit explicitement toute discrimination du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique. Sont interdits les traitements défavorables, directs ou indirects, qui violent la dignité de la personne handicapée ou, sans atteindre ce degré de gravité, ne peuvent être justifiés par des motifs qualifiés. L'art. 8, al. 2, Cst. exige également, dans le cadre du principe de la proportionnalité, l'adoption des mesures compensatoires nécessaires à la suppression d'une discrimination (Müller/Schefer 2008, 754ss)⁶.

En complément de ce droit subjectif, l'art. 8, al. 4, Cst. exige du législateur qu'il adopte « des mesures en vue d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées ». Ce mandat impératif n'influence pas la répartition des compétences entre cantons et Confédération⁷ et s'adresse ainsi aussi bien aux législateurs cantonaux qu'au législateur fédéral. Ceux-ci sont, de par la Constitution, tenus de « créer les conditions qui permettent aux personnes handicapées de mener une vie d'une qualité équivalente à celle des personnes non handicapées, ce qui peut impliquer l'adoption de mesures positives. Ces mesures, prises dans le but de compenser ou d'éliminer des désavantages existants, ne constituent pas

une violation de l'égalité juridique, même lorsqu'elles ont pour conséquence que d'autres membres de la société risquent de s'en trouver indirectement désavantagés. Des mesures incitatives peuvent donc aller au-delà d'une simple élimination d'un préjudice : elles peuvent prévoir, ne serait-ce que temporairement, un traitement plus avantageux dans des domaines où la nécessité de mesures compensatoires se fait particulièrement sentir. »⁸ Les législateurs de la Confédération et des cantons doivent ainsi, selon le partage des compétences, examiner, dans tous les domaines du droit, quelles dispositions doivent être adoptées ou révisées en faveur d'une participation autonome des personnes handicapées à la vie en société. Pour certains domaines, le législateur fédéral s'est acquitté du mandat que lui confère l'art. 8, al. 4, Cst., en particulier par l'adoption, en 2003, de la loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés⁹.

C'est précisément ce cadre constitutionnel qui distingue le lobbying des organisations de personnes handicapées de celui effectué par d'autres groupes de défense d'intérêts. En effectuant leur travail de lobbying, les organisations de personnes handicapées veillent à ce que le législateur détecte les inégalités rencontrées par les personnes handicapées et y remédie. Elles mettent ainsi leurs connaissances spécifiques et leur savoir-faire dans le domaine du handicap à la disposition du législateur dans le cadre de l'exécution de son mandat selon l'art. 8, al. 4, Cst. Par contraste, le lobbying d'une fédération telle que économie-suisse a pour but premier – légitime – la défense d'intérêts économiques d'entreprises privées.

3.2 Déficit de représentation

Contrairement à d'autres groupes d'intérêts – tels que, entre autres, celui des paysans, des entreprises pharmaceutiques ou des médecins – les personnes handicapées n'ont que peu de représentants directs au Parlement fédéral. À titre d'exemple, l'actuel conseiller national Christian Lohr n'est que la deuxième personne en chaise roulante à siéger au Parlement. Au moment de l'élection, en 1991, du premier parlementaire en chaise roulante, Marc F. Suter, des adaptations architecturales avaient dû être effectuées afin de lui permettre l'accès à la salle du Conseil national. À cela s'ajoute le fait que, pour certaines personnes handicapées – en particulier les personnes avec un handicap mental ou psychique – la possibilité d'être élues au Parlement fédéral est exclue. L'art. 136 Cst. octroie en effet les droits politiques en matière fédérale à « tous les Suisses et toutes les Suissesses ayant 18 ans révolus qui ne sont pas interdits pour cause de maladie mentale ou de faiblesse d'esprit »¹⁰.

Différents éléments rendent ce déficit de représentation directe des personnes handicapées au Parlement particulièrement problématique :

- Comme relevé plus haut, l'histoire montre précisément que les personnes handicapées sont, plus que d'autres, confrontées au risque que des décisions même essentielles soient prises pour elles, souvent de manière bien intentionnée, sans qu'elles aient été en mesure de formuler leurs besoins et de participer à l'élaboration de solutions.
- Le mandat qu'a le législateur d'adopter les mesures nécessaires en vue d'éliminer les inégalités auxquelles sont confrontées les personnes handicapées s'applique à tous les domaines (transversalité du droit de l'égalité des personnes handicapées). Dans des domaines où le lien avec le handicap n'est pas évident, la nécessité et l'importance de légiférer en faveur des personnes handicapées risque de n'apparaître que difficilement aux parlementaires non sensibilisés à la problématique.
- À cela s'ajoute la diversité des handicaps et des problématiques spécifiques qui en découlent.

Il est donc essentiel que les personnes handicapées, qui sont le mieux placées pour déterminer quels sont leurs besoins spécifiques dans les domaines les plus divers, aient une voix lors de l'élaboration du droit. Avec son expertise sur les questions touchant au handicap, le lobbying des personnes handicapées comble donc ici un déficit au niveau de la représentation. Il sensibilise les élus aux besoins des personnes handicapées et les informe des mesures à prendre (Strolovitch 2007, 4).

L'importance de la représentation directe des personnes handicapées lors de l'élaboration du droit a été soulignée à l'occasion de la création de la CDPH. Les personnes handicapées étaient nombreuses à siéger au sein aussi bien des délégations officielles que des organisations non gouvernementales ayant effectué du lobbying. Elles ont ainsi, conformément à leur slogan « rien sur nous sans nous », marqué le contenu de la convention de leur empreinte (Kayess/French 2008, 3s.).

4 Structure et expertise des organisations de personnes handicapées

4.1 Structure

En Suisse, quelque 600 organisations non gouvernementales sont actives dans le domaine du handicap¹¹. De manière schématique, elles peuvent être catégorisées comme suit : les organisations d'entraide, qui sont principalement dirigées par les personnes handicapées elles-mêmes, les organisations d'aide aux personnes handicapées, les associations de parents et les ligues de santé. Ensemble, elles représentent des personnes de tous les groupes de handicap ainsi que leurs proches. Elles proposent un conseil juridique et social pour les personnes handicapées et

leurs proches, informent les personnes handicapées et le public en général sur les questions touchant au handicap et se chargent de défendre les intérêts des personnes handicapées.

Quinze parmi les principales de ces organisations se sont regroupées en une Conférence des organisations faitières de l'aide privée aux handicapés (DOK)¹². Pour ses membres, la DOK se charge entre autres du travail de lobbying, en coordonnant la représentation des intérêts des différents groupes de personnes handicapées. Spécifiquement dans le but de veiller à ce que les législateurs de la Confédération et des cantons, conformément au mandat de l'art. 8, al. 4, Cst., élimine les inégalités frappant les personnes handicapées, elle a, en 2004, créé le Centre Égalité Handicap¹³, spécialisé dans le domaine du droit de l'égalité des personnes handicapées.

4.2 Expertise

La DOK dispose d'une expertise relative aux questions liées au handicap sur laquelle elle se fonde dans son travail de défense des intérêts, et en particulier de lobbying. Cette expertise repose sur les éléments suivants :

– Échanges d'expérience / « Rien sur nous sans nous »

La DOK offre une plateforme qui permet un échange d'expériences et d'informations entre les différentes organisations de personnes handicapées. Il en découle une vue d'ensemble de la situation dans laquelle vivent les personnes handicapées en Suisse, en particulier des inégalités auxquelles elles sont confrontées, au-delà des problématiques liées à un handicap spécifique.

Les experts/expertes avec un handicap qui travaillent dans les organisations membres de la DOK – en particulier de l'entraide – et celles qui y siègent, participent aux processus de décision, notamment en ce qui concerne le choix des thèmes à traiter et les mesures à adopter. Elles partagent ainsi leur expérience spécifique de personne handicapée et garantissent, au sein de la DOK, que les décisions concernant les personnes handicapées ne soient pas prises sans elles.

– Conseil juridique et social

Les activités de conseil social et/ou juridique proposées par ses membres ainsi que par son Centre Égalité Handicap constituent en quelque sorte, pour la DOK, un thermomètre permettant de détecter les problématiques actuelles relevant du domaine des assurances sociales et du droit de l'égalité des personnes handicapées. À titre d'exemple, le Centre Égalité Handicap propose chaque année

quelque 160 consultations juridiques qui mettent en lumière les lacunes de la législation existante ou de sa mise en œuvre.

– **Monitoring**

La DOK suit et analyse la mise en œuvre du droit des assurances sociales et de l'égalité des personnes handicapées par les autorités administratives et les tribunaux compétents, en particulier l'évolution de la jurisprudence des tribunaux cantonaux et du Tribunal fédéral. Ainsi également, elle peut constater et mettre en lumière les lacunes au niveau de la loi ou de son application.

– **Droit comparé**

La DOK examine le droit des personnes handicapées dans d'autres pays et au niveau international. Elle le compare avec le droit suisse et s'en inspire lorsqu'elle élabore des revendications politiques ou concrètement lors de la formulation de propositions de dispositions légales¹⁴.

5 Lobbying : Domaines d'activité et mesures concrètes

5.1 Domaines d'activité

Les organisations de personnes handicapées sont actives dans des domaines très variés, tels que le droit, la santé, la culture ou le sport. Le travail de lobbying que coordonne et effectue leur organisations faitière, la DOK, se concentre toutefois principalement sur deux domaines, celui du droit des assurances sociales et de l'égalité des personnes handicapées. Lorsque des dossiers qui concernent tout particulièrement certains groupes de personnes handicapées sont en cause ce sont en principe les organisations de défense de ces groupes spécifiques, et non pas la DOK, qui conduit le lobbying.

5.2 Mesures concrètes de lobbying

Le lobbying des organisations de personnes handicapées s'effectue en plusieurs étapes et comprend différentes mesures, dont les principales sont décrites ci-après. Selon les cas, c'est chacune de ces étapes qui est traversée, chacune de ces mesures qui est prise. Dans d'autres cas, l'intervention des organisations de personnes handicapées est plus ponctuelle.

5.2.1 Préparation

Lorsque, sur la base de son expertise (voir 4.2), la DOK constate une lacune ou une faiblesse du droit actuel, elle développe de nouvelles propositions de dispositions juridiques. Elle prépare également des documents de base en lien avec ces propositions et rédige des argumentaires.

5.2.2 *Intervention auprès de l'administration fédérale*

L'intervention de la DOK auprès de l'administration fédérale est une étape importante du lobbying vu qu'elle se déroule à un stade précoce de l'élaboration d'une loi ou d'une ordonnance.

Selon les cas, c'est la DOK qui prend l'initiative de contacter le département ou l'office fédéral compétent, tente de le sensibiliser au sujet en question et lui présente les solutions qu'elle a élaborées. Dans ce cadre, le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH) est un interlocuteur important, vu qu'il a pour tâche de coordonner les questions relatives à l'égalité des personnes handicapées au sein de l'administration fédérale.

Le plus souvent, c'est toutefois dans le cadre des procédures de consultation et d'audition que la DOK soumet à l'administration fédérale ses propositions. En raison de la transversalité du droit de l'égalité, tous les objets soumis aux procédures de consultation et d'audition sont systématiquement analysés par la DOK afin que leur impact sur les personnes handicapées puisse être déterminé.

5.2.3 *Intervention au Parlement*

Une fois un dossier transmis au Parlement, la DOK se met en rapport avec chaque membre de la commission à laquelle il a été attribué. Le but est, par le biais d'entretiens personnels, de rappeler aux membres de la commission le mandat qu'ils ont d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées. Il s'agit également de les sensibiliser à l'enjeu du dossier pour les personnes handicapées et de leur fournir les informations détaillées nécessaires.

Une fois le dossier transmis au plénum, le travail de lobbying s'étend à tous les membres du Parlement. Le plus souvent, la DOK s'adresse par écrit à chacun de ses membres et prend position sur le dossier. Elle complète cette intervention écrite par des contacts personnels et des entretiens avec des politiciens choisis.

Indépendamment d'une procédure législative en cours, il arrive également que la DOK soumette l'une de ses propositions à un/e parlementaire, qui se chargera de l'introduire en plénum, sous forme de question, de motion, d'interpellation ou d'initiative parlementaire.

5.2.4 *Contacts avec alliés et opposants*

Le lobby des personnes handicapées ne se contente pas d'intervenir auprès de l'administration fédérale et du Parlement. D'une manière générale, la DOK collabore avec les organisations non gouvernementales de défense des droits humains¹⁵. De plus, sur chaque dossier, d'autres alliés potentiels sont recherchés puis informés de l'enjeu des dispositions en cause pour eux. Ainsi, par exemple, dans le cadre du droit de l'égalité des personnes handicapées, les constructions ou

transports publics accessibles à tous profitent non seulement aux personnes handicapées, mais également aux personnes âgées ou aux familles avec des enfants en bas âge. Un flux plus rapide des passagers des bus et tram est également un avantage pour les entreprises de transports publics.

Les arguments des opposants sont examinés de manière approfondie et la discussion est recherchée avec eux également. Toutefois, la perspective à moyen, voire à long terme, qui doit être adoptée lors de la prise de mesures en faveur de l'égalité des personnes handicapées n'est souvent guère compatible avec les buts poursuivis par d'autres groupes de défense d'intérêts plus axés sur les coûts et bénéfices immédiats d'une mesure donnée.

5.3 L'exemple de la loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés

En 2004 est entrée en vigueur la loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés (LHand ; RS 151.3). Son but est d'encourager la participation autonome des personnes handicapées à la vie en société¹⁶. Elle s'applique dans les domaines des constructions, des transports publics, des prestations, de l'enseignement de base, de la formation, de la formation continue et de l'emploi (Schefer/Hess-Klein 2013).

Bien que difficile à déterminer avec exactitude (Klein, 2004), l'impact du lobbying des organisations de personnes handicapées sur le processus d'élaboration de la LHand fournit néanmoins un exemple qui illustre bien le travail de celles-ci.

Malgré l'obligation constitutionnelle qu'a le législateur fédéral d'adopter les mesures nécessaires à l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées, on peut émettre l'hypothèse selon laquelle ce sont les organisations de personnes handicapées qui ont initié la LHand. Cette dernière a en effet été conçue comme contre-projet indirect, donc en réaction à l'initiative populaire « Droits égaux pour les personnes handicapées » déposée le 14 juin 1999 par les organisations de personnes handicapées¹⁷.

Conformément au principe « rien sur nous sans nous », les organisations de personnes handicapées ont participé activement à tous les stades de l'élaboration de cette loi (Klein 2004). Les éléments-clés de ce travail de lobbying peuvent être résumés comme suit :

- Avec pour mandat de formuler un projet « idéal » de loi sur l'égalité des personnes handicapées, la DOK a créé un groupe de travail composé d'expert/es du domaine du handicap, pour la plupart directement concerné/es par un handicap ainsi que d'expert/es du domaine de l'égalité entre femmes et hommes. Le groupe de travail a pris comme point de départ l'expérience de discrimination des personnes handicapées, leurs revendications, et s'est inspiré du droit suisse de l'égalité entre femmes et hommes ainsi que d'exemples issus de la législation d'autres pays, en particulier du ADA américain¹⁸.

- Doté d'un commentaire expliquant sa portée article par article, ce projet alternatif a d'abord été soumis par la DOK aux différents départements de l'administration fédérale concernés, entre autres dans le cadre de la deuxième procédure de consultation relative à la LHand¹⁹.
- Les membres du Comité de l'initiative populaire « Droits égaux pour les personnes handicapées » ont été invités à prendre position lors des séances de la Commissions de la sécurité sociale et de la santé publique (CSSS) à laquelle le dossier avait été attribué. Parallèlement, les membres de cette commission ont été contactés séparément et rendus attentifs aux enjeux de la loi pour les personnes handicapées et à sa complémentarité avec le droit des assurances sociales, jusqu'alors principal domaine du droit des personnes handicapées en Suisse, bien connu de la CSSS.
- Préalablement au traitement du dossier en plénum, les organisations de personnes handicapées ont, soutenues par différents parlementaires membres du Comité d'initiative et fondées sur leur projet de loi alternatif, conduit de nombreux entretiens avec des élus de tous les partis.
- Lors des débats en plénum, les organisations ont fortement mobilisé les personnes handicapées, assurant ainsi leur présence et leur visibilité dans le Palais fédéral et ses alentours (notamment démonstrations sur la Place fédérale).

L'ensemble de ces activités de lobbying s'est déroulée « au grand jour », relayé notamment par les médias.

6 Conclusions

Les personnes handicapées subissent des inégalités dans tous les domaines de la vie. Le lobbying de leurs organisations vise l'élimination de ces inégalités et la garantie d'une participation autonome à la vie en société. Les moyens financiers et personnels dont disposent les organisations de personnes handicapées pour leur travail de lobbying sont limités, surtout si on les compare à ceux de leurs opposants sur de nombreux dossiers. Au travers d'entretiens personnels et de documentation écrite, les organisations de personnes handicapées partagent leur expertise dans le domaine du handicap avec le législateur. Ce faisant, elles veillent à la mise en œuvre du mandat constitutionnel impératif de l'art. 8, al. 4, Cst.

Au-delà de son influence potentielle sur les décisions prises relativement à un dossier donné, le lobbying effectué par les organisations de personnes handicapées contribue à sensibiliser tous les acteurs du processus législatif aux besoins spécifiques des personnes handicapées. Et ainsi à faire progresser l'égalité.

Caroline Hess-Klein, Dr. en droit, directrice du centre Égalité Handicap, Berne, chargée de cours à l'Université de Bâle, courriel : caroline.hessklein@egalite-handicap.ch

Notes

- 1 Organisation mondiale de la Santé / Banque Mondiale, Rapport mondial sur le handicap, 2011, p. 28ss.
- 2 Convention des Nations Unies du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées, A/61/611, FF 2013, p. 663, préambule, let. k.
- 3 CDPH (note 2), préambule, let. f.
- 4 Cas issu de la pratique du Centre Égalité Handicap, voir Focus Nr. 6, mars 2012, p. 8, www.egalite-handicap.ch > Publications > Focus (consulté le 12 septembre 2013). Cf. à titre de comparaison un cas analogue en France, Décision du Défenseur des droits n°MLD/2013-69 du 11 avril 2013, www.defenseurdes-droits.fr > Espace juridique > Décisions > Discriminations (consulté le 12 septembre 2013), selon laquelle l'exclusion d'une personne avec trisomie 21 d'un parc aventure, sans que ses capacités aient été évaluées auparavant sur un parcours-test, viole l'interdiction pénale de discrimination selon l'art. 225-1 et 225-2 du Code pénal français.
- 5 Pour l'état de fait, voir la lettre du conseil communal de Heiden/AR à l'attention de la direction des Bains thermaux du 21 mars 2012, dans laquelle le refus d'accès est sévèrement critiqué, www.heiden.ch > Aktuelles > News > 21. März 2013: Gemeinderat Heiden distanziert sich von der Regelung des Heilbades Unterrechststein (consulté le 12 septembre 2013.)
- 6 Sur la portée de l'interdiction constitutionnelle de discrimination en raison d'une déficience, voir en particulier l'ATF 135 I 49, cons. 4, p. 53ss.
- 7 Message du Conseil fédéral relatif à l'initiative populaire fédérale « Droits égaux pour les personnes handicapées » et au projet de loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées du 11 décembre 2000, FF 2001, p. 1605, p. 1708.
- 8 Message LHand (note 7), p. 1710.
- 9 D'autres dispositions tenant compte des besoins spécifiques des personnes handicapées se trouvent dans la législation spécialisée. Voir, par exemple, l'art. 7, al. 3, de la loi fédérale sur la radio et la télévision du 24 mars 2006 (LRTV ; RS 784.40) ou encore l'art. 24c de la loi fédérale sur le droit d'auteur et les droits voisins du 9 octobre 1992 (loi sur le droit d'auteur, LDA ; RS 231.1).
- 10 Le nouveau droit de la protection de l'adulte entré en vigueur le 1er janvier 2013 ne prévoit plus la mesure de l'interdiction : message concernant la révision du code civil suisse (Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation) du 28 juin 2006, FF 2006, p. 6650. L'art. 2 de la loi fédérale sur les droits politiques du 17 décembre 1976 (RS 161.1) a été modifié en conséquence : « Les interdits exclus du droit de vote au sens de l'art. 136, al. 1, de la Constitution sont les personnes qui, en raison d'une incapacité durable de discernement, sont protégées par une curatelle de portée générale ou par un mandat pour cause d'incapacité. » L'art. 136, al. 1, Cst. n'a par contre pas été adapté. Sur la question des droits politiques des personnes ayant un handicap mental ou psychique, voir également l'art. 29 CDPH ainsi que Conseil des droits de l'homme, Étude thématique sur la participation des personnes handicapées à la vie politique et à la vie publique établie par le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, A/HRC/19/36, 21 décembre 2011.
- 11 Les organisations de personnes handicapées perçoivent des subventions de l'Office fédéral des assurances sociales sur la base de contrats de prestations (art. 74 loi fédérale sur l'assurance-invalidité du 19 juin 1959, LAI ; RS 831.20). Selon les statistiques de l'Office fédéral des assurances sociales, en 2012, parallèlement aux prestations qui vont directement aux personnes handicapées, quelque 149 millions de francs ont été versés aux organisations du domaine du handicap pour « les activités de conseil aux handicapés et à leurs proches », pour « l'organisation de cours », pour « les prestations ayant pour objet de soutenir et promouvoir la réadaptation de personnes handicapées » ainsi que pour « l'accompagnement à domicile » : Office fédéral des assurances sociales, Statistique de l'AI 2012, Berne 2013, p. 41, www.bsv.admin.ch > Documentation > Faits et chiffres > Statistiques > AI (consulté le 12 septembre 2013).
- 12 Voir les informations relatives à la DOK sous www.integrationhandicap.ch > DOK (consulté le 12 septembre 2013). Actuellement constituée sous forme de société simple, la DOK envisage de se donner la structure d'une association au sens du code civil : « projet Osiris », www.integrationhandicap.ch > Actualités (consulté le 12 septembre 2013).
- 13 www.egalite-handicap.ch.
- 14 Ainsi par exemple, dans le domaine du droit de l'égalité des personnes handicapées, la loi américaine Americans with Disabilities Act (ADA), 42 U.S.C. § 12102 et seq. a et la jurisprudence abondante relative à cette loi constituent une source d'inspiration importante.
- 15 Fin 2012 a été créée, sur l'initiative de humanrights.ch, une « Plateforme Droits humains des ONG » qui a pour but de renforcer l'échange d'informations entre les organisations de défense des droits humains ainsi que leur travail de lobbying. La DOK fait partie du noyau dur de cette plateforme.
- 16 Message LHand (note 7), p. 1617, 1623, 1666. Garantir aux personnes handicapées une participation autonome à la vie en société est également l'un des buts principaux de la CDPH, voir en particulier son préambule, let. n ainsi que les art. 3, let. a, et 9, al. 1, CDPH.
- 17 Message LHand (note 7), p. 1656s.
- 18 Voir note 14.
- 19 Office fédéral de la justice, Évaluation des résultats de la consultation relative à l'avant-projet de loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées, 11 décembre 2000, www.bj.admin.ch > Thèmes > Société > Législation > Projets terminés > Égalité de traitement des personnes handicapées > Résultats de la consultation [de l'été 2000] > Synthèse (consulté le 12 septembre 2013).

Bibliographie

- Foucault, Michel, 1961, Folie et Déréason. Histoire de la folie à l'âge classique, Paris, Union générale d'Éditions.
- Kayess, Rosemary / French, Phillip, 2008, Out of Darkness into Light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, *Human Rights Law Review* 8:1, p. 1-34.
- Klein, Caroline, 2004, Die Rolle der Behindertenorganisationen bei der Schaffung des Behindertengleichstellungsrechts, *LeGes* 3, p. 81-93.
- Klüver, Heike, 2013, Lobbying in the European Union. Interest Groups, Lobbying Coalitions, and Policy Change, Oxford, Oxford University Press.
- Müller, Jörg Paul / Schefer, Markus, 2008, Grundrechte in der Schweiz, 4ème éd., Berne, Stämpfli.
- Schefer, Markus / Hess-Klein Caroline, à paraître 2013, Droit de l'égalité des personnes handicapées, Berne, Stämpfli.
- Schefer, Markus / Hess-Klein, Caroline, 2013, Zum Verbot der Diskriminierung von Menschen mit Behinderung durch private Dienstleistungsanbieter, *Jusletter* 25 février 2013.
- Senn, Amartya, 2010, The Idea of Justice, London, Penguin.
- Strolovitch, Dara Z., 2007, Affirmative Advocacy. Race, Class, and Gender in Interest Group Politics, Chicago, University of Chicago Press.

Zusammenfassung

Für Organisationen, die Menschen mit Behinderungen vertreten, ist Lobbying ein Mittel, um auf die Diskriminierungen zu reagieren, denen diese Menschen ausgesetzt sind. Dieses Lobbying ist in zweierlei Hinsicht besonders: Erstens tragen die Organisationen auf diesem Weg dazu bei, dass der Gesetzgeber – wie es Artikel 8 Absatz 4 der Bundesverfassung vorgibt – die notwendigen Massnahmen ergreift, um Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen zu beseitigen und zu garantieren, dass sie selbstständig am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können. Zweitens wiegt das Lobbying die Tatsache auf, dass Menschen mit Behinderungen in den politischen Organen untervertreten sind.