

Accès à la culture et déficience intellectuelle : Evolution des droits et enjeux éthiques

Murielle MARTIN, Saskia PFLEGHARD, Aline TESSARI-VEYRE

Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO), Haute école de travail social et de la santé (HETS&Sa-EESP), Lausanne, Suisse

Résumé

Le droit à la pleine participation des personnes en situation de handicap est une thématique de grande actualité. Dans ce contexte, l'ONU a adopté en 2006, la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Cette dernière explicite les droits des personnes en situation de handicap et vise à favoriser une participation active pour tous, dans tous les domaines : politique, économique, social et culturel. Cet article s'intéresse à l'un de ces droits : le droit à l'accès à la culture pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Il met en lumière les enjeux éthiques et difficultés auxquels les professionnels du travail social sont confrontés lorsqu'ils mettent en pratique le respect de ce droit. La réflexion s'ancre dans le contexte législatif et socio-culturel helvétique.

Abstract

The right of full participation of people with disabilities is a highly topical issue. In this context, the United Nations have adopted in 2006 the Convention on the rights of persons with disabilities. This convention clarifies the rights of persons with disabilities and tries to foster the active participation for all and in all domains : political, economical, social and cultural. This article focuses on one of these rights: the right of access to culture for people with intellectual disabilities. It draws the attention to ethical questions and to the various obstacles social workers have to face when they put that law into practice. The reflection is rooted in the Swiss legislative and socio-cultural context.

Introduction

Le droit à la pleine participation des personnes en situation de handicap est une thématique très actuelle (Conseil de l'Europe, 2006 ; Guerdan, Petitpierre, Moulin & Haelewyck, 2009 ; Masse, 2017), qui recèle des enjeux éthiques importants pour l'accompagnement des personnes ayant des besoins spécifiques. L'Organisation des Nations Unies (ONU) a adopté en 2006 la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Cette dernière explicite les droits des personnes en situation de handicap et vise à favoriser une participation active pour tous et dans tous les domaines, qu'ils soient politiques, économiques, sociaux ou culturels. Il s'agit du premier traité international juridiquement contraignant, qui oblige ainsi les 175 États Parties l'ayant ratifiée à promouvoir et garantir le plein exercice de ces droits. Elle énonce clairement et sans réserve que les personnes concernées ont droit à un plein accès et à une égale jouissance de tous les droits de l'Homme. Elle n'établit donc pas de nouveaux droits, mais spécifie la manière dont les droits fondamentaux s'appliquent pour elles.

Cet article s'intéresse plus spécifiquement à l'accès à la vie culturelle des personnes présentant une déficience intellectuelle et met en évidence les enjeux éthiques qui se posent aux acteurs de terrains afin de garantir le respect de ce droit, ainsi que les obstacles que ces derniers sont susceptibles de rencontrer. L'article 30 de la CDPH promeut la « participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports » (ONU, 2006, pp. 23-24). Il représente une avancée essentielle pour l'inclusion des personnes dans la vie culturelle, mais, et c'est le cas pour l'ensemble de la CDPH, sa mise en œuvre n'est pas aisée et constitue un défi pour les professionnels du travail social.

Définition de la déficience intellectuelle

Actuellement, environ 1 à 2% de la population présente une déficience intellectuelle (Institut national de la santé et de la recherche médicale [INSERM], 2016). Cette dernière se caractérise par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, qui se révèlent durant la période développementale (Schalock et al., 2010). Les limitations peuvent se manifester dans divers secteurs d'aptitudes : la communication, les apprentissages scolaires, le travail ou encore les loisirs. Elles ont donc un fort retentissement sur les activités de la vie quotidienne tout au long de la vie et constituent de fait des obstacles potentiels pour l'accès à la vie culturelle. Parfois, la déficience intellectuelle est jumelée avec une déficience physique, une déficience sensorielle ou même avec des troubles psychiques associés, ce qui peut accentuer les difficultés.

L'accès à la vie culturelle

Les personnes en situation de handicap devraient pouvoir, au même titre que tout citoyen, participer pleinement à la vie culturelle. Mais force est de constater qu'elles ne sont que peu visibles, que ce soit en tant que consommatrices ou comme productrices de biens culturels (Rieder et Jung, 2016), et même comme organisatrices d'événements culturels. Le cadre légal et prescriptif milite pourtant pour une pleine réalisation de ce droit. Au niveau international, la CDPH, dans son article 30, défend le « droit d'accéder aux produits et lieux d'activités culturelles (théâtres, musées, cinémas, bibliothèques, monuments, etc.) dans des

formats accessibles ». À cela s'ajoute le « droit de développer et de réaliser leur potentiel créatif, artistique et intellectuel pour leur propre intérêt et pour l'enrichissement de la société ».

En Suisse, les deux principaux instruments du droit qui viennent compléter les injonctions internationales véhiculées par la CDPH sont : le droit constitutionnel et la Loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand) (Rieder et Jung, 2016). L'article 8 de la Constitution fédérale helvétique pose ainsi le principe de l'égalité des personnes handicapées et l'interdiction des discriminations à leur égard. Alors que la LHand défend notamment le droit à la formation et à l'exercice d'une activité professionnelle. Le cadre législatif représente de fait un facilitateur et un garant de l'accès à la vie sociale et culturelle des personnes. Cependant, dans la réalité, de nombreux obstacles se dressent encore, dont certains méritent d'être identifiés afin d'en prendre conscience.

Pour accéder à la culture, une fois les barrières structurelles liées à l'architecture, au transport (mobilité) et à l'organisation pratique surmontées - qui répondent à l'article 9 de la CDPH, traitant de l'accessibilité -, s'interposent alors d'autres obstacles : comment aider les personnes ayant une déficience intellectuelle à voir, entendre, réceptionner et comprendre les productions culturelles et artistiques ? Comment reconnaître et soutenir le développement des potentialités, des talents cachés et des possibilités de ces personnes au lieu de voir leurs « déficiences » ?

Des associations ainsi que les services de médiation culturelle généralement rattachés à des lieux culturels - et dans lesquels sont parfois engagés des travailleurs sociaux - entrent ici dans la brèche. Sont développés des projets, collaborations et pratiques innovantes afin de favoriser l'accessibilité des personnes aux informations culturelles dans des formats adaptés : supports sonores, audiovisuels, e-books, pictogrammes, pour en citer quelques-uns. L'UNAPEI (2009), fédération d'associations française de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées et de leurs familles a ainsi rédigé un guide de recommandations concernant l'accès aux pratiques artistiques et culturelles et donne notamment des indications au sujet du langage facile à lire et à comprendre.

Parmi les initiatives suisses favorisant l'accès à la culture prend place l'Association Facilit⁶, qui propose des projets participatifs, des conseils et des formations. Elle soutient également la création de liens entre les associations des milieux du handicap et les lieux culturels, de même que les instances politiques et les médias. Un guide des bonnes pratiques pour accueillir les personnes en situation de handicap dans les lieux culturels a été élaboré par ses soins (Richoz et Bonzac, 2015). Y sont abordées les recommandations concernant les différents types de déficiences (motrices, sensorielles, intellectuelles). L'accueil des personnes ayant une déficience intellectuelle nécessite ainsi la création d'un climat de confiance afin de limiter les éventuelles angoisses, de la patience, une adaptation aux capacités de communication des personnes sans les infantiliser, l'utilisation de supports explicatifs (photos, images, pictogrammes, etc.) et un accompagnement physique des personnes si leurs difficultés de compréhension sont trop importantes.

⁶ <https://www.facilit.ch/association/>

On le voit, des avancées sont en cours pour favoriser l'accès à la culture pour les personnes consommatrices de culture. Qu'en est-il alors pour celles qui produisent des biens culturels ?

Profession : artiste

Lorsque les personnes deviennent des artistes de profession, de nouveaux enjeux émergent en lien avec le droit du travail. L'article 27 de la CDPH défend le droit de bénéficier de conditions justes et favorables et le droit à l'égalité de rémunération à travail égal. Plus spécifiquement en lien avec la rémunération des artistes, la loi suisse sur les droits d'auteurs du 9.10.1992 (LDA) permet de délimiter ce qu'est une œuvre, qui en est l'auteur et les droits des auteurs sur leurs œuvres. Ces dernières y sont définies comme des créations de l'esprit qui revêtent un caractère individuel. Il n'y a pas de restriction à la capacité d'être auteur, et de ce fait, une personne présentant une déficience intellectuelle est considérée comme étant l'auteur des œuvres qu'elle crée, même en cas d'incapacité de discernement (Rieder et Jung, 2016).

Si la qualité d'auteur est pleinement reconnue, des questions se posent cependant au niveau des modalités de la portée du droit exclusif de l'artiste sur son œuvre, notamment en cas de curatelle. Selon la mesure de curatelle à laquelle la personne est soumise, ses marges de liberté seront plus ou moins restreintes. Ainsi, une personne privée de ses droits civils ne pourra conclure de contrat de transmission des droits d'auteurs ou de leur utilisation. Les gains d'auteurs peuvent par ailleurs avoir des répercussions sur les prestations des assurances sociales, qui peuvent être revues à la baisse en cas de gains supplémentaires (au-delà de 1500.- CHF) (Rieder et Jung, 2016). En outre, des contrats sont généralement signés avec l'atelier de création dans lequel les personnes exercent leur art, les obligeant à céder une partie de leurs droits d'auteurs.

Diverses associations se sont développées dans la foulée de la CDPH afin d'œuvrer dans le sens d'une reconnaissance pleine et entière de tout artiste, quelles que soient ses déficiences. C'est le cas de mir'arts⁷, une association créée en 2008 en Suisse romande. Elle représente le pôle artistique de l'association ASA handicap mental et fédère plusieurs ateliers d'artistes. Elle vise actuellement à mêler des œuvres de personnes en situation de handicap à des fonds d'arts officiels. Ces œuvres sont vues comme appartenant à des artistes et non comme à des personnes en situation de handicap, ce qui sous-entend que les critères qui s'y appliquent sont les mêmes que pour tout artiste.

Des ateliers de création artistiques ont également pour mission de soutenir les artistes en situation de handicap dans la création et la diffusion de leurs œuvres d'art. Le CREAHM, fondé en Belgique en 1979⁸ et implanté en Suisse à la fin des années 1990⁹, fait partie de ces ateliers d'art différencié qui accompagnent l'émergence des talents artistiques des personnes, les aident à mener leurs œuvres à bien et soutiennent leur diffusion. Les animateurs, artistes eux-mêmes, n'enseignent pas des techniques artistiques, mais favorisent le développement de la créativité. Un contrat est passé entre l'atelier et l'artiste,

⁷ <http://mirarts.ch/>

⁸ <http://www.creahm-bruxelles.be/>

⁹ <https://www.creahm.ch/>

avec la répartition suivante concernant les bénéficiaires : 20% pour un artiste et 80% pour le CREAHM. Ainsi, l'artiste Pascal Vonlanthen qui crée des œuvres d'Art brut et dont les travaux ont inspiré un grand designer de mode new-yorkais a vu ses droits d'auteurs vendus pour quelques milliers de francs. Ses œuvres sont actuellement imprimées sur du prêt-à-porter de luxe, lui-même ayant été fort peu rémunéré. Les responsables de l'atelier du CREAHM admettent avoir eu de la difficulté dans la négociation (Keller, 2018). Cela pose la question de la protection des œuvres des auteurs incapables de discernement, dans un contexte où l'Art brut est très prisé.

Le statut des artistes en situation de handicap s'est cependant considérablement amélioré de part l'évolution du contexte juridique, l'élaboration de chartes et certaines dérives ne devraient ainsi plus voir le jour (Keller, 2018). On a en effet vu par le passé des médecins s'approprier des œuvres. C'est le cas de Hans Prinzhorn, psychiatre et historien d'art allemand, qui a rassemblé en deux ans seulement, entre 1919 et 1921, environ 5000 œuvres de 450 artistes issus de plusieurs cliniques psychiatriques. Cette collection porte aujourd'hui son nom. Les tableaux de l'artiste suisse Aloïse Corbaz, figure importante de l'Art brut et décédée en 1964 ont connu le même destin (Keller, 2018).

Le contexte évolue ainsi vers une plus grande prise en compte effective des droits des personnes. Il reste cependant encore du chemin à parcourir, chemin qui implique un grand nombre d'acteurs et de ressources. Les pratiques quotidiennes parfois bien ancrées n'évoluent en effet pas toujours aussi rapidement que les textes de lois.

Recommandations et bonnes pratiques à l'usage des professionnels du travail social

Parmi les acteurs impliqués, les professionnels du travail social ont un rôle important à jouer afin de favoriser une participation culturelle pleine et entière pour tous. Au moyen d'une sensibilisation, d'une attention particulière et d'une attitude éthique quant à la question du droit à l'accès à la vie culturelle des personnes en situation de handicap, ces derniers peuvent et doivent agir sur différents domaines : les structures et les dispositifs, les finalités de l'action pédagogique et les méthodes d'accompagnement (Couette, 2014 ; Coquoz, 1996 ; Mercier et Bazier, 2004).

Concernant les structures et dispositifs, il s'agit de favoriser l'accès aux biens culturels, de trouver des aides financières pour soutenir les projets novateurs, d'encourager les personnes présentant une déficience intellectuelle à prendre une part active au débat culturel et à la culture en général. Cela peut se traduire par l'engagement de personnes ayant une déficience intellectuelle au sein de lieux culturels dans des fonctions de conseillères, par leur nomination en tant que membres d'organes consultatifs, par une incitation à collaborer avec des associations d'aide aux personnes en situation de handicap, par la promotion des artistes en situation de handicap sans discrimination, à l'aulne des mêmes critères que pour tout artiste (Rieder et Jung, 2016). En résumé, les professionnels du travail social peuvent et doivent améliorer l'accès physique, financier et intellectuel à la culture pour les personnes concernées.

Un travail de réflexion au niveau des finalités de l'action pédagogique nécessite également d'être poursuivi. Ce travail commence par la prise de conscience que les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent s'intéresser à des créations artistiques et ont, pour certaines d'entre elles, le potentiel de se développer en tant qu'artistes à part entière. Cela implique une évolution des représentations tant au niveau individuel que sociétal. L'accompagnement de ces personnes doit par ailleurs viser la reconnaissance de leurs droits, le développement de leur autonomie, leur participation sociale aux activités culturelles comme consommatrices voire comme productrices de biens culturels lorsqu'elles en ont le talent.

Enfin, l'action des professionnels du travail social devrait se traduire par la mobilisation et le développement de méthodes d'intervention ad hoc : apprendre à identifier l'intérêt pour l'art et la culture, mais également les compétences artistiques des personnes accompagnées ; les aider à identifier leurs propres intérêts et compétences ; connaître le cadre légal et les aider à prendre conscience de leurs droits ; connaître les possibilités, les ressources à disposition, les diverses associations, afin de pouvoir jouer un rôle de conseil-orientation pour les personnes, et éventuellement pour leurs familles. Un accompagnement individualisé tenant compte des spécificités de chaque situation, par le biais notamment de projets individualisés, devrait également être proposé afin d'accompagner les projets de participation à la vie culturelle et de favoriser le développement des diverses compétences que nécessite cette participation. Enfin, la sensibilisation de la société à ces questions représente également un enjeu important, de même que la collaboration avec les lieux culturels et les diverses associations existantes. Pour ce faire, les professionnels devraient être sensibilisés à ces questions, que ce soit en formation initiale ou continue ou au sein des établissements socio-éducatifs dans lesquels ils travaillent.

Conclusion

Cet article développe quelques réflexions autour du droit d'accès à la culture et la mise en place concrète de cette loi pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Les mêmes questions peuvent se poser pour toute personne en situation de handicap, mais également pour les personnes issues de milieux socio-culturels défavorisés qui n'ont pas toujours un accès aisé à la culture.

Par ailleurs, les enjeux éthiques qui sous-tendent l'accompagnement des professionnels orientés vers le respect des droits des personnes accompagnées sont également sous-jacents à l'ensemble des articles de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. L'existence de la CDPH semble ainsi primordiale, puisqu'elle se montre source de stimulation et d'évolution dans le champ du travail social. Ce mouvement mérite cependant d'être soutenu afin que les droits des personnes concernées soient véritablement et concrètement respectés.

REFERENCES

Conseil de l'Europe (2006) Recommandation - Rec(2006)5 - du Comité des Ministres aux États membres sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015, [online] Available at : https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805d866a [accessed 28 August 2018]

Guerdan, V., Petitpierre, G., Moulin, J. P. (Eds.). (2009) Participation et responsabilités sociales : un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle, Bern : Peter Lang.

Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), (2016) Déficiences intellectuelles : expertise collective. Paris : Les éditions Inserm, [online] Available at : <http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives> [accessed 30 August 2018]

Keller, B. (2018, 24 avril). La difficile reconnaissance des artistes handicapés. 24 heures, Récupéré de <https://www.24heures.ch/suisse/La-difficile-reconnaissance-des-artistes-handicapes/story/27660247> [accessed 2 September 2018]

Masse, M. (2017) Handicap mental : et si la société s'impliquait ? Reiso : revue d'information sociale, mis en ligne 12 décembre, [online] Available at : <https://www.reiso.org/articles/themes/handicaps/2418-handicap-mental-et-si-la-societe-s-impliquait> [accessed 2 September 2018]

ONU, (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), [online] Available at : <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf> [accessed 30 August 2018]

Richoz, M., Bonzac, C. (2015) Les bonnes pratiques pour accueillir des personnes en situation de handicap dans votre lieu culturel, Lausanne : Facilit.ch.

Rieder, A., Jung, C. (2016) La participation à la vie culturelle et les droits. In T. Maranzano & V. Guerdan (Dir.), La reconnaissance de l'artiste en situation de handicap : rôles et responsabilités (pp. 38-47), Genève : ASA-Handicap mental.

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Yeager, M. H. (2010) Intellectual Disability : Definition, Classification, and Systems of Supports, Washington, DC : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

UNAPEI, Moulié, C. (2009) Accès aux pratiques artistiques et culturelles, Paris : UNAPEI.