TITRE DE LA COMMUNICATION

Du droit à sa mise en œuvre, les enjeux de la mobilisation des acteurs concernés

La Convention internationale des droits des personnes handicapées est entrée en vigueur en 2008....

« Enfin ! » Dira-t-on, « une vraie reconnaissance des droits pour tous, accessibles à chacun quelle que soit sa condition.... »

Pour paraphraser un homme devenu célèbre pour avoir mis le pied sur la lune pour la première fois de l'Histoire, je dirais:

« C'est un petit pas pour l'Homme (handicapé) mais un grand pas pour l'Humanité..... »
Concernant l'épopée lunaire, je ne peux guère commenter le propos sentencieux de notre astronaute....Par contre, j'ose dire que je ne sais pas où sont les bienfaits pour l'humanité de ce périple extra terrestre....

Il est vrai que cette convention internationale (aujourd'hui signée par 146 Etats (juillet 10)) a soulevé - et soulève encore - d'immenses espoirs pour les personnes handicapées et leurs familles de par le monde.

Mais qu'en est-il de la convention en question ?

Quels progrès pour l'humanité et surtout pour les quelque 650 millions d'individus personnellement concernés sans oublier leurs familles et communautés... ? Comment faire ?

L'affirmation du droit et surtout de la dignité non négociable pour tout Homme est un acte fondateur de l'universalité de la déclaration des droits de l'Homme de 1948.

Pour que ces DROITS existent, il faut les décliner dans la vie quotidienne de tous, de manière concrète et positive.

Pour que les DEVOIRS/OBLIGATIONS réciproques existent, il faut les réaffirmer pour chacun :

- Personne dite handicapée ou en situation de handicap,
- Personne dite « valide » tout autant,
- Personne morale aussi : Etat, association, service public ou privé, agence internationale, il y a là aussi, fort à faire !

Il faut souligner que plus que jamais, la référence aux droits humains est devenue incontournable dans toutes les actions de la communauté internationale et aucun Etat ne peut (théoriquement) s'en affranchir sans risquer d'être mis au ban de ladite communauté...

Mais ces déclarations à haute valeur morale ajoutée se déclinent-elles toujours en actions ?

Hélas, dans la pratique : les droits (c'est souvent le cas), plus on en parle, moins on les voit....

Ils semblent être utilisés comme incantation quand les solutions de bon sens ont échoué. Les droits sont invoqués quand la dignité légitimement revendiquée est bafouée.

Quoi qu'il en soit, nous devons nous réjouir de cette convention :

- Qui ouvre la voie à plus de conscience et de responsabilité partagée
- Qui donne une voix aux individus et aux populations qui se définissent elles mêmes souvent comme invisibles....

Au delà de la force du texte, la question des suites à donner est complexe car les enjeux et le monde sont complexes, difficiles et, sans doute, souvent hostiles à la réalité de vie des personnes handicapées.

Les modèles d'approche et de compréhension du handicap sont heureusement de moins en moins médicaux et de plus en plus « holistiques » ouvrant ainsi la réflexion à une pluralité d'acteurs, majoritairement de bonne volonté, souvent démunis et certainement trop cloisonnés...

Dés lors, l'ambition du projet social qui en découle est un défi continu....

C'est un vrai défi et un exercice de patience, de construction stratégique collective qui nous mobilisent tous et ce pour longtemps encore....

L'ambition annoncée relève d'une approche complexe, ce qui suppose donc une stratégie élaborée et non standardisée pour être effective et en phase avec le monde réel...

Si nous parlions encore d'une stricte approche médicale, nous pourrions sans doute nous satisfaire d'une stratégie médicale, assez « simple », basée sur la formation des praticiens de santé et l'éducation à la santé des personnes ayant des incapacités...

Mais en l'état actuel des choses, la démarche exige une approche multi acteurs, multi dimensionnelle et pluriannuelle....

Comme acteur engagé « sur le terrain » opérationnel et dans les débats et négociations des instances internationales (ONU, UE, etc.), HI est un des témoins des enjeux de ce nouveau regard sur la place des personnes handicapées dans nos sociétés, un des acteurs de la promotion du droit dans ce qu'il offre comme accès réel aux services et aux espaces de concertation indispensables :

3 niveaux de complexité sont à mentionner :

1. De la complexité des situations des personnes concernées.....

Pour revenir sur les données universellement acceptées comme « estimations raisonnables », il faut garder en mémoire le contexte :

650 millions de personnes concernées
Autant de familles concernées !
Qui cumulent les vulnérabilités

80% d'entre eux vivent dans des pays peu développés, dans des cultures sociales, économiques, religieuses et politiques très variées et jamais monolithiques.

Ils sont très majoritairement pauvres, très pauvres, majoritairement analphabètes

Très souvent ignorés ou rejetés, tantôt dépositaires de pouvoirs surnaturels, tantôt victimes de mauvais augures, dérangeants et culpabilisés...

Les causes de leurs déficiences et leurs conséquences en termes d'incapacité sont extrêmement variées...

Ces quelques points viennent mettre en lumière la nécessaire prise en compte de leur réalité socio-économique si l'on veut les accompagner vers plus d'« estime de soi » et de confiance indispensable pour consolider leur capacité militante.

Il faut donc accompagner les personnes, leur offrir les réponses aux besoins de base indispensables avant toute mobilisation active.

En accompagnant un grand nombre de réseaux d'associations de personnes handicapées (existantes ou à développer) dans leur capacité à assurer leur rôle de co-auteurs du changement, de réalisateurs de services, nous savons que l'existence d'organisations représentatives, visibles et audibles, militantes bien sûr est indispensable :

A défaut, leur absence de visibilité équivaut à « pas de problème ! »
« Circulez, il n'y a rien à voir... »

Sheikha Haya al-Khalifa, Présidente de l'Assemblée Générale des UN souhaitait que la convention fournisse un « nouvel élan pour des changements culturels nécessaires dans la façon dont le monde voit ces personnes » : « ***Trop souvent, les personnes handicapées ont dû gérer non seulement leur propre handicap mais aussi leur 'invisibilité' relative face à la société et aux preneurs de décision*** »

(ONU 13 décembre 2006. Adoption de la convention sur les droits des personnes handicapées)

Nous veillons aussi à engager un changement de regard sur ces personnes par des campagnes de sensibilisation de l'opinion publique, avec les mouvements de personnes handicapées du pays concerné.

2. De la complexité des systèmes politiques et socioéconomiques....

En effet, nous savons bien que cette référence positive s'inscrit dans une temporalité propre à chaque Etat, à chaque acteur public ou privé, national ou international, et se décline différemment selon les choix ou contraintes politiques et économiques des uns et des autres !

En rappelant plus haut que 80% des personnes concernées vivent dans des pays en développement, pas toujours démocratiques (c'est un euphémisme !), nous devons prendre la mesure de la difficulté de l'environnement

Si les Etats sont très largement volontaires et conscients de l'intérêt social et économique de la prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées, les limites

financières, la faiblesse du système social, le manque d'infrastructures collectives sont autant d'obstacles qu'ils doivent assumer et tenter de corriger....

Un exemple en débat dans un pays qui n'est pas particulièrement pauvre : la France :

Le sénateur Jean Arthuis, Président de la commission des Finances, déclare sur France Inter, le 31 mai 2010 :

"En matière de dépenses, je voudrais aussi souligner l'incohérence législative et l'incohérence de gouvernance. Nous n'arrêtons pas d'édicter des normes, par exemple, une loi sur les handicapés, qui est certainement excellente au plan humain mais, budgétairement, je considère que toutes les mesures prévues ne sont pas finançables dans la situation de nos finances publiques. Je voudrais qu'il y ait un retour à la raison. »

Les pays riches serrent prioritairement la ceinture des plus fragiles, exposés à l'isolement et l'exclusion ! Nous sommes loin des considérations volontaristes des politiques....quand ils ne sont « que » candidats.

Alors pour ce qui est des pays pauvres !!....

Nous devons veiller à interpeler et conseiller les Etats pour construire une politique publique concrète et accessible à tous.

Mais au regard des enjeux colossaux qui sont les leurs en matière de développement, sont-ils réellement les seuls acteurs et responsables ?

Non la plupart du temps, les réponses viennent des contributions des Etats donateurs....

« L'expérience des droits de l'homme montre que le respect des droits des personnes handicapées devrait être assuré par de solides systèmes de protection nationaux ».

(Louise Arbour, Commissaire aux droits de l'Homme. 27 janvier 2006. Intervention devant le Comité spécial chargé d'élaborer une convention internationale pour la protection et la promotion des droits des personnes handicapées. Siège de l'ONU à New York)

Créer ou renforcer de « solides systèmes de protection », cela coûte cher, mais c'est un investissement et avant tout la concrétisation de l'équité due à tous les citoyens.

Il nous faut alors travailler avec les Etats donateurs, avec les agences internationales dont ils se sont dotés pour faire avancer la cause.

En cela, la convention des Nations unies a créé un véritable effet levier car les agences sollicitent de plus en plus les ONG internationales pour apprendre à mettre en place des programmations plus inclusives, conformément à ce que prévoit l'article 32 dans ses obligations pour les Etats donateurs à développer des stratégies de développement inclusives :

Nous avons en mémoire la réponse classique (hélas !) des agences et services internationaux qui déclarent régulièrement :

« Votre projet « personnes handicapées » est intéressant mais ce n'est pas une priorité pour nous...il y a tant à faire pour ce pays....de manière plus urgente ! »

La convention est venue bousculer cette perception certes....mais sans en modifier fondamentalement les pratiques :

Je voudrais rappeler ici que le rapport récent des Nations unies sur l'état d'avancement des Objectifs du Millénaire pour le Développement en 2015 (nous sommes aux 2/3 de la programmation) ne mentionne qu'ici et là le mot « handicap » pour illustrer la difficulté à répondre globalement aux attentes des personnes pauvres !

Il y a là aussi encore beaucoup à faire !

Les acteurs internationaux, publics (agences internationales) ou privés (ONG) doivent être sensibilisés et formés à ces questions nouvelles, alors que de plus en plus, ils sollicitent ou pire exigent, sous couvert de l'efficacité de l'aide, des interventions standardisées, normatives sans en maîtriser la dimension « spécifique » et contextualisée....

Avec deux soucis particuliers :

Les priorités changent avec le temps et nos besoins de financement sont au long cours....

Les financements sont relativement plus axés sur les investissements et peu pour le fonctionnement, sujet pourtant central et crucial pour assurer une viabilité des services créés ou à accompagner.

Pour ces acteurs, la difficulté majeure et centrale est ainsi posée :

A force de demander à être « comme tout le monde », les minorités se fondent dans la majorité et finissent par....disparaître des écrans de contrôle !

Faut-il faire du spécifique au risque de paraître « particulier »

Faut-il faire du global au risque de perdre ses particularismes ?

Faut-il revendiquer un « mainstreaming » pour une non stigmatisation ou mettre l'accent sur la spécificité des besoins des personnes handicapées au risque de rendre particulier un traitement qui se veut généraliste ?

Comment conjuguer les deux approches qui semblent nécessaires à développer concomitamment ?

La question est ouverte mais il me semble que nous prenons un risque (au moins à ce stade d'appropriation de la question par l'ensemble des acteurs) en voulant diffuser (diluer) la réalité du handicap dans les modèles communs de développement.

La générosité de principe annoncée dans la convention me semble d'ailleurs souvent illusoire et même quelque fois contre productive tant elle dissuade les bailleurs et responsables :

Le droit à l'école gratuite pour les enfants handicapés est une incohérence politique quand on sait que dans la plupart des pays l'école n'est pas gratuite...même quand il suffit « simplement » d'acheter un uniforme aux enfants, dépense souvent impossible pour les familles!

Le droit à la santé est du même registre quand on se souvient que seuls quelques millions de « privilégiés » occidentaux ont un accès effectif et à la santé et sans surcoûts....

Il nous faut donc agir à tous les niveaux : internationaux, nationaux et locaux, expliquer, proposer des réponses ad hoc, démontrer par des actes concrets au niveau le plus pertinent : ce peut être au niveau macro de l'aide à la mise en place d'une politique sectorielle ou transverse, tout autant qu'au niveau méso (un district, un réseau de professionnels) et au niveau micro (un projet local).

3. De la complexité des professionnels concernés

En accompagnant et formant les professionnels du secteur médical, médico social, et du monde dit « ordinaire » (enseignants, ...)

Où sont et qui sont les acteurs du monde médical et du monde social ?

Qui sont les intéressés ? Les spécialistes du handicap, toutes professions confondues ?
Les acteurs sociaux en les sensibilisant à la spécificité des besoins exprimés/repérés ?

Faire du spécifique et du général en appuyant les formations des professionnels directement identifiés comme concernés et avec les autres « du système général » Au risque de l'oubli sous couvert du « comme tout le monde » ?

Pour la question des professionnels, nos actions engagent/provoquent l'émergence de nouvelles pratiques :

Le besoin de former « autrement » les professionnels en place par de nouvelles approches conceptuelles et opérationnelles, professionnels de la santé, de l'éducation, du secteur social, culturel ou juridique.

Par l'expression de nouveaux métiers nécessaires et intégrés dans des nomenclatures stabilisées et reconnues.

Ce qui suppose de la part des Etats de stabiliser ces nouveaux métiers et en assurer la formation initiale et continue

De veiller au décloisonnement des métiers et à la coordination des modes d'intervention

D'éviter les systèmes standardisés normatifs qui tuent la créativité nécessaire

Engager des dispositifs d'évaluation, de collectes de données fiables.

In fine, au carrefour des aspirations et interrogations des uns et des autres, notre association observe et propose ici quelques réflexions à partager ensemble :

Les droits, les classifications sont des outils mais certainement pas des finalités et des réponses.

La mobilisation de tous les acteurs concernés est une condition indispensable
Le libre choix doit conditionner toute politique publique : Développement inclusif, participation sociale ...

La convention permet de faire sortir de l'ombre des personnes ignorées, rejetées.

Mais il faut aussi avoir satisfaits des besoins (des droits) fondamentaux de base.
Accompagner les PSH dans la restauration de leur « intégrité » pour se structurer,
Laisser aussi de la place à l'expression de la souffrance, du doute ou des espoirs si souvent exprimés mais rarement entendus et laisser du temps....

4^{ème} élément de complexité : le temps

Tout cela prend du temps et le temps ce n'est pas que de l'argent (même si cela est essentiel il faut redire que ce changement social a un coût important), c'est aussi une question de patience et de pugnacité.

Le rapport au temps n'est pas le même pour tous :

- Le rapport au temps « ici » (le temps c'est de l'argent !) n'est pas le même que « là bas »
- Le temps politique des acteurs nationaux et internationaux est presque toujours conditionné à des enjeux politiques, électoralistes qui font et défont les stratégies de développement.
- Le rapport au temps des plus pauvres et des exclus (dans toutes les sociétés), occupés à des stratégies de survie, est basé sur l'urgence et le court terme, en cela différent de celui des planificateurs des programmes de développement.
- Enfin le temps des acteurs, opérateurs de terrain est bien différent de celui des bailleurs répondant à des planifications administratives et financières à 1, 2 ou 3 ans

Il faut pourtant s'inscrire dans une temporalité la plus proche possible de celle des publics ciblés et tenter de conjuguer ces relations au temps si différentes !

Pour cela, le vrai défi est de permettre aux personnes directement concernées de se sentir « part de la communauté humaine », partie prenante des enjeux collectifs, les accompagner dans les réponses immédiates et leur offrir la capacité de mobilisation collective via leurs associations, leurs fédérations.

Faire toujours mieux pour la « cause », mais toujours « avec eux », eux dont la condition d'humanité reste et doit rester non négociable.

Au prix de combats certes mais aussi de conviction avec l'audace de s'engager « pour », « au nom de » mais plus encore « aux côtés de ».

La réalité du changement n'existera que par notre mobilisation collective, constante et respectueuse de ce qui nous motive :

Nous sommes tous appelés à plus de créativité, d'audace et de partage de connaissances et de respect mutuel entre acteurs : personnes handicapées, militants, professionnels, décideurs politiques, chercheurs...

N'oublier personne demande à être pleinement et durablement engagés sans dogmatisme idéologique pour construire le changement et le progrès social, avec conviction mais sans certitudes exclusives.

C'est là sans doute un des enjeux majeurs pour œuvrer ensemble à plus de dignité !

Jean-Marc BOIVIN
Directeur Général
HANDICAP INTERNATIONAL