Juillet 2010

COMPLÉMENTS AU SÉMINAIRE
TENU À AMMAN (JORDANIE) – DÉCEMBRE 2009

Accès aux services pour les personnes handicapées dans les contextes difficiles

Collection ACTIONS TRANSVERSES
Grand-Duché de Luxembourg

GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère des Affaires étrangères
Direction de la coopération au développement

HANDICAP INTERNATIONAL

Publication réalisée en collaboration avec :

Coordination éditoriale : Catherine Dixon - Pôle Management des connaissances, Handicap International, Karl Blanchet - *London School of Hygiene and Tropical Medicine*

Relecture et traduction (version française) : Pierre Le Grand et Jérôme Richard d'eXceLingua, Marion Guérin, Marie-Lucie Digiovambattista et Perle Jonot

Edition : Handicap International – Direction des Ressources Techniques - Pôle Management des connaissances

Suivi des corrections et de la publication : Stéphanie Deygas

Création graphique : Catherine Artiglia

Mise en page : Fred Escoffier

Impression : Vassel Graphique

Contact : cdixon@handicap-international.org

Crédit photo couverture : © Handicap International (Kenya, 1993)

Ce document a été réalisé avec le soutien financier du Ministère des Affaires Etrangères du Luxembourg. Il peut être utilisé ou reproduit sous réserve de mentionner intégralement la source et uniquement pour un usage non commercial.

Le contenu de ce document relève de la seule responsabilité des auteurs et ne peut en aucun cas être considéré comme reflétant la position de Handicap International, de la *London School of Hygiene and Tropical Medicine* ni du Ministère des Affaires Etrangères du Luxembourg. Ces organismes ne sauraient être tenus pour responsables si des informations ou données se révélaient incomplètes ou erronées.

ISBN : 978-2-909064-39-0

Sommaire

Préambule page 4

Introduction page 7

Partie 1 Quelques notions-clés et repères en lien avec l'accès aux services page 9

Partie 2 Contextes difficiles : défis multiples, problématiques variées page 31

Partie 3 Innover pour améliorer l'accès : quelques pistes page 47

3.1 Contourner les barrières à l'accès financier page 48

3.2 Recueillir et s'appuyer sur des données fiables page 58

3.3 Vers une approche plus systémique page 67

Pour en savoir plus page 73

Préambule

Qu'il s'agisse de l'approvisionnement en prosthèses et orthèses au Cambodge, de l'intégration scolaire au Burkina Faso, des soins en matière de diabète au Kenya, de l'aide psychosociale au Rwanda, de la prévention et des soins contre le VIH au Mozambique, de la kinésithérapie en Albanie, de l'action de post-urgence à Gaza, de la réduction des risques de catastrophes dans les communautés d'Inde, de l'aide apportée aux mouvement des personnes en situation de handicap dans les régions du Centre-Est ou de l'intégration sociale en faveur des hommes et femmes marginaux en Afghanistan, Handicap International contribue au développement de services nouveaux ou déjà existants qui sont accessibles aux personnes en situation de handicap dans des environnements défavorisés, de conflit, de post-conflit et lors de catastrophes.

D'après notre expérience dans la mise en œuvre de programmes dans 60 pays du monde, il est clair qu'il n'existe pas d'approche uniforme. Nos efforts seront toujours définis et limités par le contexte institutionnel, social, politique et économique dans lequel nous opérons. Cependant, il y a des tendances dans la pensée critique sur l'accès aux services et des exemples divergents de pratiques sur lesquels il est important de réfléchir.

Au début des années 2000, dans les Balkans, les équipes de Handicap International ont commencé à réfléchir à l'accès aux services dans un cadre conceptuel plus large. Cela voulait dire réfléchir à l'interaction idéale entre les régulateurs, les prestataires de services et les usagers et identifier les rôles spécifiques et les responsabilités propres à tous les principaux intervenants. Par conséquent, cela a provoqué un changement dans les programmes au sein des régions, de la prestation directe de services de réadaptation et d'autres services sociaux à l'accent mis sur le renforcement des capacités des organisations de personnes en situation de handicap. Depuis 2006, l'accent avait été mis sur l'intervention au niveau du système et notamment sur la manière dont les usagers pouvaient influencer les prises de décision concernant la qualité et la prestation de services.

Alors qu'intervenir au niveau du système ne relève pas du rôle principal de Handicap International, il est évident qu'une « approche du système » est nécessaire pour garantir la pertinence, la qualité et la pérennité de notre travail. Cette approche a eu un sens certain dans les Balkans. La croissance économique dans cette région était constante et l'État avait déjà assumé son rôle en tant que régulateur, compétent et disposé à prendre en compte les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap en ce qui concerne l'accès aux services. Cependant, de nombreux contextes ne sont pas bien favorables à cette transition entre la prestation directe de services et une approche au niveau des systèmes.

Nous avons tendance à décrire ces contextes comme « difficiles » en faisant en partie allusion à l'accablante pauvreté et aux environnements post-conflits mais plus précisément aux structures et aux processus gouvernementaux qui sont limités et qui n'ont ni les capacités ni la volonté politique suffisantes pour affecter des ressources nécessaires à la prestation, à la qualité et à l'accessibilité des services. Dans les environnements « difficiles », les services de soins, d'enseignement et sociaux de base souffrent souvent de la négligence politique, du manque de ressources financières et de l'insuffisance de prestataires professionnels adéquatement formés et soutenus. Dans ces contextes, les populations rurales ou urbaines sont généralement pauvres, multiethniques et elles n'ont pas les moyens ni les capacités pour s'organiser en une société civile unifiée et politiquement engagée. Dans ces environnements difficiles, il est souvent nécessaire

que Handicap International, en tant qu'organisation « praticienne » forte d'une expérience considérable au niveau de la prestation de services, s'engage dans la prestation directe de services.

La question des ***moyens*** pour améliorer l'accès des personnes en situation de handicap aux services a donc longtemps été le sujet de discussion et de débat au sein de Handicap International[1]. En 2009, afin de concilier certaines de ces différences entre la théorie et la pratique, la Direction des Ressources Techniques de Handicap International a lancé une étude complète de nos projets de services mis en place au cours des 10 dernières années. En se basant sur cette étude, le Comité de Direction a demandé l'élaboration d'une série de directives opérationnelles pour assister les équipes dans la planification stratégique afin que les interventions soient efficaces, en utilisant une « approche du système » pour la mise en place des services (là où aucun service n'existe).

Ces directives ont été étudiées et enrichies par des équipes de terrain et des partenaires à Amman, Jordanie, en décembre 2009, puis trois jours d'échanges et de débats avec des experts internationaux ont suivi. Ce séminaire international était une étape fondamentale dans l'adoption de la *pensée systémique* par les équipes de Handicap International et les partenaires opérationnels.

Cette publication propose un recueil d'articles écrits par le personnel de Handicap International, les partenaires sur le terrain et les experts internationaux. Elle a été élaborée à la suite des riches échanges que les participants ont eu le plaisir d'avoir durant le séminaire, à Amman. Le recueil contient des recherches, des initiatives politiques et des études de cas de différentes perspectives sur le thème de l'accès aux services et il a pour but d'alimenter le partage d'informations, de contribuer au développement des connaissances et à la compréhension collective.

Susan Girois,
Docteur en médecine,
Master en santé publique.
Directrice, Direction des
Ressources Techniques.

Le programme régional de Handicap International au Moyen-Orient a eu le plaisir d'accueillir du 9 au 11 décembre 2009, à Amman, un séminaire international sur la question de l'accès aux services pour les personnes handicapées. La publication que vous avez entre les mains constitue un prolongement aux échanges croisés, retours d'expériences et avis d'experts que nous avons eu l'honneur d'y accueillir.

Ce plaisir est double.
Tout d'abord, l'équipe Handicap International au Moyen-Orient est fière de perpétuer la tradition d'accueil et d'hospitalité millénaire de cette région en permettant à des experts provenant de dizaines de pays et d'horizons très différents de confronter leurs avis et de partager leur expérience. Nous espérons que tous ont pu trouver, durant ces quelques jours, la chaleur et le confort nécessaires à leur travail.

Enfin, l'équipe Handicap International au Moyen-Orient est fière de participer à ce travail de consolidation qu'entreprend l'organisation sur la thématique de l'accès aux services, thématique présente dans tout son historique depuis 25 ans mais qui est également au cœur de nos actions ici, au Moyen-Orient où il est, plus qu'ailleurs, nécessaire de travailler sur ces enjeux dans des contextes stabilisés comme dans des contextes d'urgence. Cependant, il apparaît que, quel que soit le contexte, les fondements communs de l'accès aux services que sont, d'une part, le système multi-acteurs qui le détermine et, d'autre part, les notions de droits, de responsabilité et de transparence constituent une base de travail essentielle qu'il convient de

1. Séminaire à Skopje, avril 2007 ; Document de travail, juillet 2008

bien appréhender. Les expériences de nos invités, partagées avec celles de Handicap International à travers le monde l'ont bien montré en présentant une multiplicité de cas qui les ont rendus tangibles et pratiques.

Je vous souhaite de trouver autant de satisfaction à lire cette publication que nous en avons eu à accueillir ce panel d'experts et à échanger avec eux à l'occasion de ce séminaire.

Philippe Chaize,
Directeur du Programme Régional
de Handicap International au Moyen-Orient

Le séminaire international qui s'est tenu à Amman en Jordanie du 9 au 11 décembre 2009 a été rendu possible grâce au soutien financier du Ministère des Affaires Etrangères du Luxembourg.

Dans un premier temps, les équipes Handicap International ont pu analyser plusieurs projets, échanger sur les expériences, et, avec leurs partenaires présents, tester quelques instruments d'analyse et de programmation. Cela a permis d'enrichir la vision collective, les réflexions et questionnements sur « l'accès aux services » sous de nombreux angles.

Dans un deuxième temps, sous forme de « forum ouvert », ces équipes ont échangé et réfléchi avec de nouveaux participants autour de la question de l'accès aux services pour les personnes handicapées dans les contextes difficiles. M. Hubert Seifert de l'*Association for the Physically Disabled of Kenya* (APDK), Dr Mohammed Abu Zayed de l'Université Birzeit, Liban, Dr Bakht Sarwar de PIPOS, Pakistan, Afrim Maliqi de *Handikos*, Kosovo, et Karl Blanchet, de la *London School of Hygiene and Tropical Medicine*, étaient nos invités.

Cette publication, qui se présente sous la forme d'un recueil de textes courts, vise à apporter des regards croisés et complémentaires sur la thématique de l'accès aux services pour les personnes handicapées dans les contextes difficiles. Cette publication n'a pas pour ambition de couvrir l'étendue des questions qui méritent débat sur cette thématique, encore beaucoup trop négligée, mais simplement d'offrir des perspectives de réflexion sur certains des thèmes qu'il nous a semblé important et pertinent d'aborder à la lumière de nos connaissances actuelles.

Certains sujets importants, et tout particulièrement celui de la pérennité de l'accès aux services, requièrent des travaux complémentaires et spécifiques et feront donc l'objet d'autres publications.

Nous espérons que cette publication contribuera à faire connaître et comprendre ce sujet qui requiert énormément d'attention et d'efforts, au vu de l'importance des enjeux humains et sociaux qui lui sont liés.

Bonne lecture.

Catherine Dixon,
Pôle Management des connaissances,
Handicap International

HANDICAP, PAUVRETÉ ET ACCÈS AUX SERVICES

L'Organisation mondiale de la Santé estime actuellement le nombre de personnes handicapées dans le monde à environ 600 à 650 millions, dont 80 % dans les pays en développement. Environ une personne sur cinq vivant dans des conditions d'extrême pauvreté serait handicapée[2].

Le handicap peut être considéré à la fois comme une cause et comme une conséquence de la pauvreté. En effet, le cercle vicieux de la pauvreté et du handicap est maintenant bien connu, suite à différents projets de recherche et rapports[3,4,5].

Les personnes vivant dans la pauvreté n'ont généralement pas accès aux services sociaux de base, tels que la santé et l'éducation, ni aux opportunités d'emploi durable ou à des conditions d'hébergement salubres. Elles sont ainsi exposées à un risque élevé d'accidents ou de problèmes de santé pouvant conduire à des maladies graves, à des blessures ou à des déficiences.

Lorsqu'une personne vivant dans la pauvreté est touchée par le handicap, elle est confrontée à encore davantage d'obstacles pour accéder aux services de santé, à l'éducation, à l'emploi et aux autres services. Cela exacerbe à son tour l'exclusion sociale et économique et restreint les opportunités pour sortir de la pauvreté.[6]

Ce n'est pas la déficience en elle-même, mais la **discrimination, l'exclusion sociale et le déni des droits** alliés à **un accès limité aux services de base** qui forment le lien entre pauvreté et handicap.[7]

© John Rodsted pour Handicap International

Lataband, Afghanistan, 2002

2. Ces chiffres sont accessibles sur le site Web de l'OMS : http://www.who.int, ainsi que sur le site Web de STAKES : http://info.stakes.fi/ssd/EN/disabilityandpoverty/facts/index.htm
3. DFID. *Disability, Poverty and Development,* (DFID : R.-U. : 2000).
4. Elwan, A. *Poverty and Disability A Survey of the literature*, Social Protections Discussion paper Series, (Banque mondiale : Washington : 1999).
5. Yeo, R. *Chronic Poverty and Disability*. Chronic Poverty research center, Background paper no. 4, (Action on Disability and Development (ADD) : R.-U. : 2001).
6. Banque mondiale : *Disability and Development and the World Bank*. Synthèse du 2 février 2005.
7. Axelsson, C. *A guidance Paper for an Inclusive Local Development Policy*, (Handicap International, SHIA et HSO : 2008): 20. Ce document stratégique a été élaboré dans le cadre d'un projet nommé « Mainstreaming Disability in Development Cooperation to Break the Cycle of Poverty and Disability in Developing Countries », coordonné par International Disability and Development Consortium (IDDC). www.make-development-inclusive.org

L'ACCÈS AUX SERVICES ET LES « 5 A »

En prenant l'exemple du droit à la santé (bien que cela puisse s'appliquer à tous les services sociaux), on peut évaluer l'accès aux services d'après les critères suivants[8] :

- **Availability (disponibilité) :** des services opérationnels, avec des produits et des programmes disponibles en quantité suffisante (les services doivent également être de bonne qualité (cf. ci-dessous)) ;
- **Accessibility (accessibilité) :** approche non discriminatoire ; accessibilité de l'environnement physique (incluant les transports et les bâtiments) et des services en toute sécurité, notamment dans les zones rurales ; et accessibilité des informations et communications relatives à la santé ;
- **Affordability (accessibilité économique) :** services abordables pour tous, services de santé comme les services relatifs aux déterminants sous-jacents à la santé (eau propre et potable, installations d'assainissement appropriées…). Si ce service est payant, le paiement doit suivre le principe de l'équité ;
- **Acceptability (acceptabilité) :** services culturellement appropriés, respectueux de l'éthique médicale et d'un ensemble de valeurs, de besoins et d'intérêts des communautés. Services soucieux des questions de confidentialité, d'égalité hommes-femmes et d'exigences liées au cycle de vie ;
- **Accountability (responsabilité) :** services et programmes conçus et mis en œuvre pour répondre aux besoins et aux intérêts de l'ensemble de la communauté, y compris les groupes marginalisés. Services basés sur la consultation et l'implication de leurs bénéficiaires (y compris les personnes handicapées et leurs organisations représentatives) à tous les niveaux. Services « soumis à un contrôle efficace par des autorités indépendantes »[9].

La **Qualité** est un autre élément essentiel à ajouter aux « 5 A » devant régir tous les services : les services doivent être de bonne qualité. Dans le cas de la santé, ils doivent être « appropriés d'un point de vue scientifique et médical », et la qualité se rapporte à la compétence du personnel, aux médicaments, aux équipements médicaux, à l'eau et à l'assainissement, etc.

© Philippe Revelli pour Handicap International

Panda, Inhambane, Mozambique, 2001

8. Certaines de ces définitions sont expliquées dans le document General Comment 14, Right to health, paragraphe 12 rédigé par le Comité des droits économiques, sociaux et culturels (CESCR), http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/symbol/40d009901358b0e2c1256915005090be?Opendocument
9. Article 16 de la CDPH (3), Droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance

Partie 1

QUELQUES NOTIONS-CLÉS ET REPÈRES EN LIEN AVEC L'ACCÈS AUX SERVICES

- Services sociaux pour les personnes handicapées : catégories de services et principaux acteurs ---------- PAGE 10
- Principaux déterminants de l'accès aux services pour les personnes handicapées ----- PAGE 15
- Qualité de la prestation et accès aux services : des liens étroits ---------- PAGE 18
- L'accès aux services occupe une place centrale dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) ---------- PAGE 20
- Accès aux services dans des États fragiles et des environnements difficiles ------- PAGE 27

Partie 1

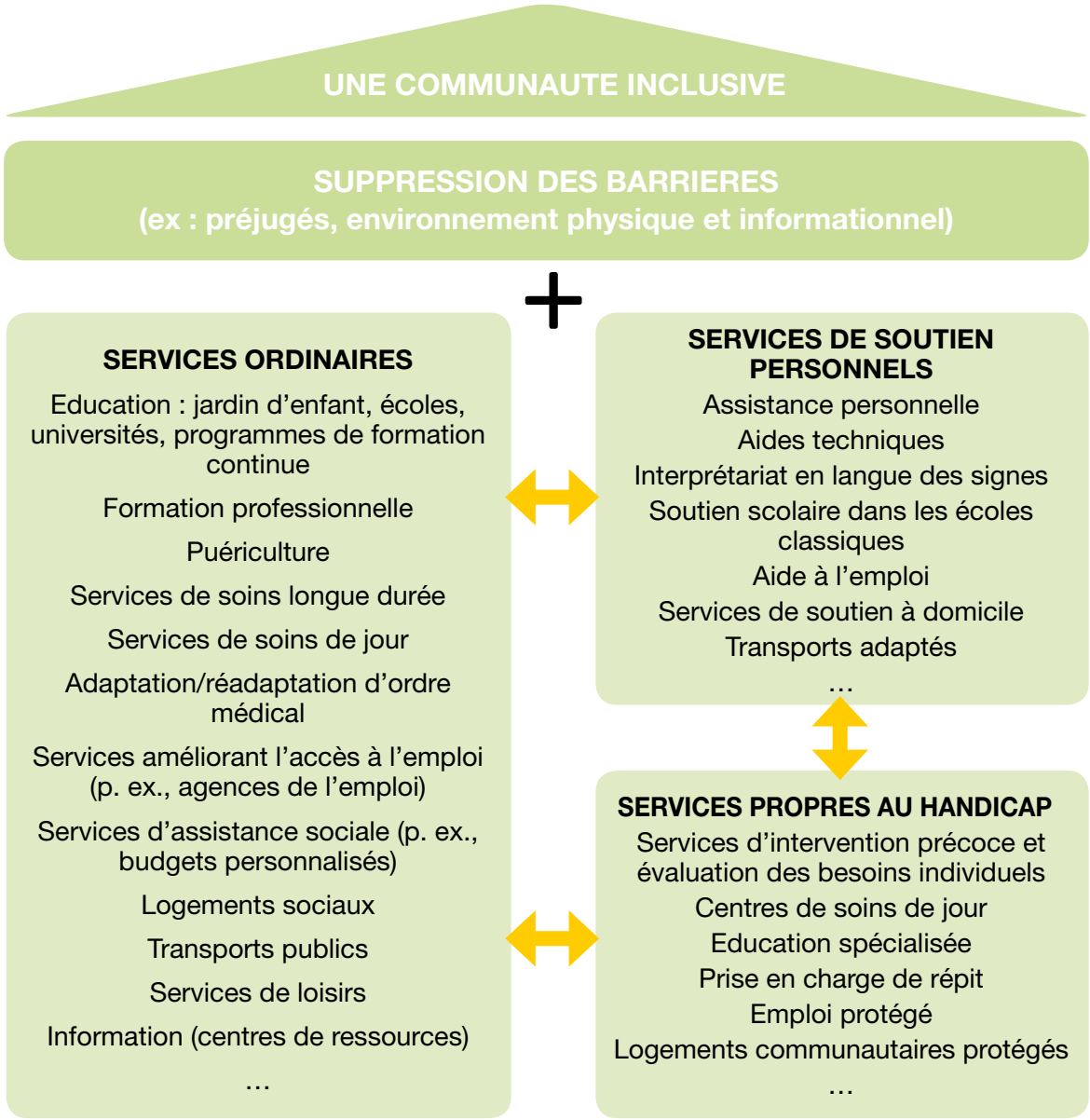
Services sociaux pour les personnes handicapées : catégories de services et principaux acteurs

Karl Blanchet, *International Centre for Eye Health*, *London School of Hygiene and Tropical Medicine* et Diana Chiriacescu, Handicap International Europe du Sud-Est.

L'un des aspects propres au secteur des services dans le domaine du handicap est le double besoin de **services ordinaires accessibles** et de **services spécialisés** proposés au niveau communautaire. L'accès des personnes handicapées aux services ordinaires au sein de la communauté (éducation, santé, emploi, services sociaux et protection sociale) est un droit fondamental comme pour tout autre citoyen.

Pour faciliter ce processus, une catégorie supplémentaire de services est généralement développée dans le domaine du handicap : les « services de soutien » (en anglais : *support services*). Ceux-ci visent à renforcer l'autodétermination et la participation des personnes handicapées dans la société. Les services de soutien aident les personnes dans leur participation et leurs activités de tous les jours, et sont fournis à la fois aux personnes handicapées et à leur famille. Composante essentielle pour l'intégration du handicap, il s'agit généralement de la fourniture d'orthoprothèses et d'aides techniques, de plans d'aide personnalisée, d'enseignants spécialisés, d'accompagnants pour l'accès à l'emploi, d'interprètes pour les personnes souffrant de handicaps sensoriels, de logements accessibles, etc.
Les services spécialisés constituent une vaste catégorie de services également requis pour répondre aux besoins parfois plus complexes des personnes atteintes d'incapacités graves ou multiples. Ils doivent être fournis au sein de la communauté, sur la base de l'égalité, selon une approche centrée sur la personne et d'une manière qui soit respectueuse des choix et des intérêts des usagers et de leur famille. Les services de réadaptation spécialisés, les soins de type résidentiel dans un cadre familial, les unités de prise en charge de répit, les ateliers protégés pour certaines personnes handicapées et les centres de jour spécialisés pour les personnes dépendantes ayant des besoins très complexes sont quelques exemples parmi une multitude de services à développer au niveau communautaire pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées.
Parmi ces services, dans les contextes d'urgence ou d'extrême pauvreté, priorité est parfois mise sur l'accès de la population aux « services de base ». La Banque Mondiale et les Nations Unies intègrent dans cette catégorie les services essentiels à la survie des gens (accès à l'eau propre, aliments de base, assainissement), ainsi que l'éducation et les soins de santé primaire, les infrastructures routières, et les mesures élémentaires de sécurité[10].

10. « Les services et infrastructures communautaires de base comprennent notamment l'approvisionnement en eau potable, l'assainissement, la gestion des déchets, la protection sociale, les transports et les communications, l'approvisionnement énergétique, les services de santé et les services d'urgence, les établissements scolaires, la sécurité publique et la gestion des espaces verts. » (Nations Unies, Programme pour l'habitat, para. 84, cité dans le document « *Lignes directrices internationales sur l'accès aux services de base pour tous* », http://www.un-habitat.org/downloads/docs/6243_65697_K0950030-F_HSP_GC_22_2_ADD6.pdf)



Une communauté inclusive garantit l'accès des citoyens à tous les services nécessaires et s'assure qu'il n'existe pas de barrières qui empêchent la participation des personnes handicapées à la vie socio-économique

Sources : Chiriacescu D. *Shifting the Paradigm in Social Service Provision: Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe*, Disability Monitor Initiative, Handicap International, Sarajevo, 2008, p. 27, complété par Axelsson, Charlotte et Barrett, Darryl, *Access to Social Services for Persons with Disabilities in the Middle East – Multi-stakeholder reflections for policy reform,* Disability Monitor Initiative-Middle East, CBM (*Christian Blind Mission*) et Handicap International, 2009.

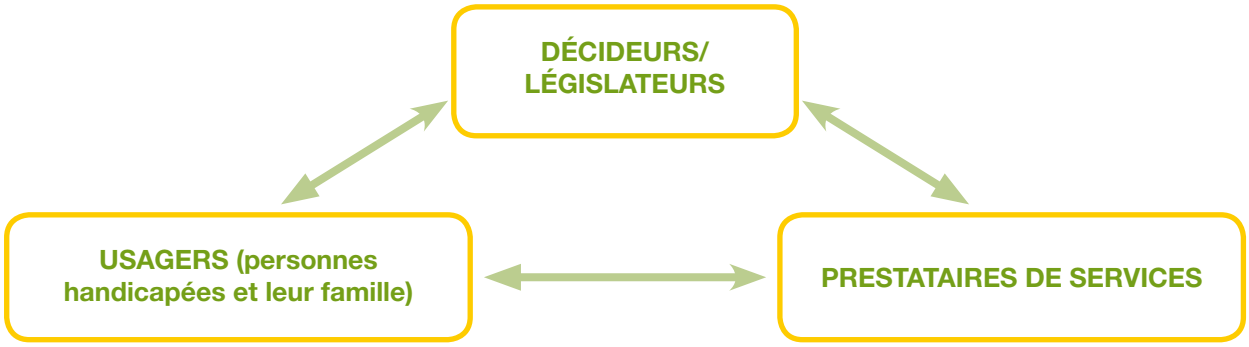
EVENTAIL DES SERVICES ET CONTINUITÉ ENTRE EUX : DEUX NOTIONS-CLÉS

L'**éventail des services** requis au niveau communautaire nécessite le développement simultané d'une vaste *palette de mesures*, afin de respecter les droits et de répondre aux besoins des personnes handicapées. Les besoins variés et en constante évolution des personnes handicapées tout au long de leur vie requièrent une grande variété de services de différents types : de l'intervention précoce aux services éducatifs, des soins de santé à la réadaptation, en passant par la formation professionnelle et l'accès à l'emploi, les soins de jour, le logement, les services de soutien, les loisirs et les services liés à la mobilité, etc. Chacun couvre une partie donnée de l'existence d'une personne, lui permettant de participer activement à tous les aspects de la vie socio-économique.

La **continuité du soutien** est une exigence essentielle du secteur des services dans le domaine du handicap. Cela signifie que *des liens fonctionnels et informationnels forts* doivent être développés entre tous les services fournis pour les personnes handicapées, permettant ainsi à la personne de bénéficier de services appropriés à chaque période de sa vie. Cette exigence est particulièrement importante lors du passage d'une tranche d'âge à l'autre (de l'école primaire à l'enseignement secondaire, de l'enfance à l'âge adulte, de la formation à l'emploi, de l'emploi à la retraite), ainsi que lorsque la personne a simultanément besoin de différentes catégories de services (tels que l'éducation et la réadaptation, par exemple). A ces moments-là, certains services de soutien supplémentaires peuvent être nécessaires. Il est important de tenir compte de cette spécificité du secteur des services dans le domaine du handicap lors de la conception de systèmes nationaux de procédures réglementaires en matière de services sociaux.

LES PRINCIPAUX ACTEURS IMPLIQUÉS DANS LA PRESTATION DE SERVICES

L'accès aux services est strictement lié à la responsabilité et à la bonne gouvernance : un bon accès aux services est assuré quand les trois acteurs clés se trouvent dans une relation de collaboration et d'échange.



Ce schéma de la relation entre les différents intervenants doit être pris en compte lors de l'analyse du processus de prestation de services dans un pays ou une région. Il permet d'identifier les défaillances et d'analyser la capacité de chacun des acteurs.

Trois acteurs principaux sont impliqués dans le processus de prestation de services sociaux[11] :

Les acteurs publics (décideurs) qui englobent généralement :

- les autorités centrales (ministères, commissions centrales, comités nationaux transversaux, etc.) ;
- les autorités locales.

Les autorités publiques nationales sont parfois remplacées ou suppléées par des organismes internationaux dans le cas des États faibles ou en situation de post-conflit.

Le **gouvernement et les décideurs** évaluent les besoins des personnes handicapées en matière de services et garantissent l'accès à ces services. Les services peuvent être fournis par des prestataires publics ou délégués à des acteurs privés ; dans ce cas, le gouvernement conserve un rôle de régulation. Il définit les grandes orientations et doit fournir les ressources financières nécessaires pour garantir la disponibilité des services. Le gouver-

11. De nombreux autres acteurs interviennent dans le processus (donateurs, communauté, etc.), mais ces trois acteurs sont plus significatifs du point de vue de la gouvernance (et de la réglementation)

nement est également garant de la qualité des services, au niveau national et local.

Le rôle principal des services sociaux est celui de compenser des situations de vulnérabilité, de déficit ou de précarité, temporaires ou permanentes (par exemple : accompagnement social, assistance au domicile pour les personnes âgées, cantine sociale, assistance sociale ou psycho-sociale, etc.). Les services sociaux font partie du système national de « protection sociale » (en anglais : *social welfare system*), qui, avec les aides financières (allocations, pensions, indemnités, etc.[12]), forment le système de sécurité sociale.

Les prestataires de services sont généralement regroupés en quatre catégories (*Munday, 2002*) :

- Prestataires publics (professionnels, institutions, agences du secteur public) ;
- Organisations à but non lucratif fournissant des services sociaux (ONG) ;
- Sociétés commerciales proposant des services ;
- Prestataires « informels » (tels que les familles ou les volontaires).

Les trois dernières catégories sont considérées comme des « prestataires privés ».

Les **prestataires de services** délivrent des services qui doivent être de bonne qualité et basés sur une approche personnalisée. Ils fournissent également toutes les informations nécessaires aux autorités locales et/ou nationales ainsi qu'aux usagers, et doivent respecter les normes et principes de qualité définis. Ils peuvent participer aux processus d'appel d'offres et recevoir des fonds publics.

Un grand nombre de ces prestataires sont des organisations de la société civile à but non lucratif, agissant de manière indépendante, ou assumant une mission de service public qui repose sur un partenariat avec des autorités locales ou centrales.

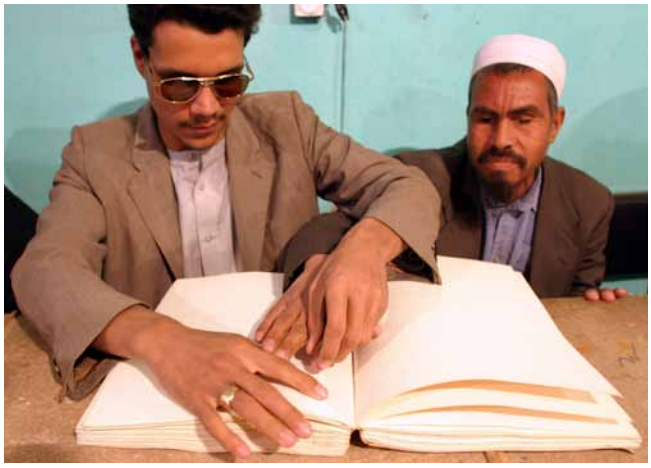
Les usagers, dans le domaine du handicap, sont :

- les personnes handicapées (enfants, adolescents, adultes et personnes âgées) ;
- les personnes handicapées confrontées à plusieurs facteurs de vulnérabilité ou de risque (pauvreté, discrimination de genre ou ethnique, VIH et SIDA, exploitation ou maltraitance, etc.) ;
- les familles ou représentants légaux des personnes handicapées.

Les usagers et leur famille doivent réussir à exprimer leurs besoins réels et à faire entendre leurs choix et priorités. Par une attitude proactive, les usagers arrivent généralement à orienter les politiques et à défendre leurs droits auprès des autorités compétentes. Ils reçoivent toutes les informations nécessaires et doivent conserver un regard critique sur la qualité des services. Leur implication dans l'évaluation régulière des services existants est essentielle.

L'efficacité du système de services au niveau de la communauté n'est possible que lorsque ces trois catégories d'acteurs travaillent en étroite collaboration et tiennent leurs rôles respectifs :

- en exprimant leurs besoins et leurs intérêts, dans le cas des usagers ;
- en fournissant un service de qualité, dans le cas des prestataires ;
- en veillant à ce que tous les cadres légaux promeuvent les droits et les intérêts des usagers et des prestataires, dans le cas des décideurs.



© J-P. Porcher pour Handicap International

Herat, Afghanistan, 2005

12. Par exemple : allocation pour l'assistant personnel, bons pour le transport, budgets personnalisés, etc.

Pour garantir cette cohérence, les États mettent généralement en place un ensemble de « mécanismes de régulation » permettant de s'assurer que cette relation entre les acteurs est formalisée et définie d'un point de vue légal (par le biais de lois, de règlements ou de procédures de mise en œuvre).
Lorsque les États sont trop faibles ou incapables d'honorer leurs obligations légales (au niveau national ou local et pour différentes raisons, comme le manque de capacité ou de volonté dans ce sens), le rôle réglementaire est souvent « délégué » à un tiers : agences internationales, organisations locales en position de neutralité au sein du système, etc.
Les procédures réglementaires garantissent que tous les acteurs sont mutuellement responsables et que les services sont fournis dans le respect des droits fondamentaux et conformément aux principes de qualité.

RÉFÉRENCES

Chiriacescu, D. (2008). *Shifting the Paradigm in Social Service Provision: Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe*, Disability Monitor Initiative. Belgrade, Serbie, Handicap International.

Diana Chiriacescu, Maryvonne de Backer, Rozenn Botokro, Handicap International, *L'accès des personnes handicapées aux services, Guide pour les équipes de Handicap International*, septembre 2010

Munday, B. (2002). European Social Services - *A Map of Characteristics and Trends, Council of Europe* (Services sociaux européens : caractéristiques et tendances, Conseil de l'Europe).

Organisation mondiale de la Santé (2005). *WHO Disability and Rehabilitation - Global Programming Note 2005-2007: Call for resource mobilisation and engagement opportunities*. Genève, Organisation mondiale de la Santé.

Axelsson, Charlotte et Barrett, Darryl, *Access to Social Services for Persons with Disabilities in the Middle East – Multi-stakeholder reflections for policy reform, Disability Monitor Initiative-Middle East*, CBM et Handicap International, 2009.

© Martine Brantus, pour Handicap International

Kralanh, Siem Reap, Cambodge, 2002

Partie 1

Principaux déterminants de l'accès aux services pour les personnes handicapées

Catherine Dixon, Pôle Management des Connaissances, Handicap International, et Diana Chiriacescu, Handicap International Europe du Sud-Est

(Texte adapté de la version originale[13])

L'expérience semble montrer que les principaux déterminants de l'accès des personnes handicapées aux services peuvent être classés en trois grandes catégories, selon qu'ils sont liés à l'organisation du système de services au niveau local ou national (planifiés, financés, évalués, améliorés), à la gestion interne des services ou aux attitudes des usagers et de la population par rapport à ces services[14].

Un grand nombre de projets visant à améliorer l'accès aux services pour les personnes handicapées sont orientés de façon à se concentrer sur l'une ou l'autre de ces catégories, en tout ou en partie.

Dans certains cas, si des avancées sont constatées (amélioration de l'accès physique, financier, de l'information disponible et du référencement, etc.), les résultats obtenus sont limités par un autre déterminant qui n'a pas été suffisamment pris en compte. Car tous ces différents facteurs entretiennent des relations complexes, la réalisation de certains facteurs d'accès étant de véritables points de blocages ou au contraire de véritables conditions *sine qua non* pour la réalisation d'autres. Ainsi la perception de la population par rapport aux services peut être un véritable obstacle, et de multiples façons, à l'accès à l'information.

Ces facteurs sont liés à :

L'ORGANISATION DU SYSTÈME DE SERVICES, DANS SON ENSEMBLE, AU NIVEAU NATIONAL OU LOCAL :

- *L'existence effective des services*, en nombre suffisant et dans un spectre diversifié ;
- *L'accès physique et géographique des personnes handicapées aux services*, ce qui implique :
  - Une répartition géographique adaptée aux besoins, sur la totalité du territoire ;
  - L'existence de normes d'accessibilité, qui sont respectées ;
  - L'existence de services de proximité ou à base communautaire ;
  - L'existence d'équipes mobiles ou de tournées itinérantes, selon les besoins ;
  - Un transport facile entre le domicile de la personne et le service ;
  - Une information diffusée largement sur les services et les prestations, dans des formats multiples (braille, langue des signes, langues locales, facile-à-lire, imagée, etc.) ;

13. Diana Chiriacescu, Maryvonne de Backer, Rozenn Botokro, Handicap International, *L'accès des personnes handicapées aux services, Guide pour les équipes de Handicap International*, septembre 2010

14. Conclusions issues du partage d'expériences des équipes HI, de l'expression de personnes handicapées relatée dans des études, de documents de référence

- *Des professionnels formés et disponibles* (formation technique, approche globale et esprit d'entreprendre) en nombre suffisant, avec des compétences complémentaires ;
- *Un coût raisonnable et une accessibilité financière aux services ;*
- *L'existence de procédures souples d'accès aux services,* non bureaucratiques et reflétant les besoins réels des usagers ; procédures ou services *d'orientation* des personnes vers les services (point relais handicap, maison du handicap, commissions d'orientations etc.).

L'ORGANISATION INTERNE DU SERVICE, CAR SON FONCTIONNEMENT PEUT FACILITER OU DÉCOURAGER L'ACCÈS :

- L'existence de *moyens adéquats*, fonctionnant avec une maintenance assurée ;
- *Une gamme technologique appropriée et des aides techniques disponibles ;*
- Une « flexibilité », *une adaptabilité des services* ; par des moyens techniques et méthodes de travail appropriés à la variété des usagers et au contexte, et par des ajustements réguliers aux besoins nouveaux (enfants qui grandissent, adultes dont les besoins évoluent, etc.) ;
- La *disponibilité des informations sur la prévention et sur le traitement* des maladies concernées (dans le cas des services de santé) ;
- *L'établissement de diagnostics précis*, par exemple pour la prescription d'appareillages ;
- *Un déplacement facile à l'intérieur du service* ;
- Un *management de qualité* qui prend en compte prioritairement l'intérêt des usagers et la réponse du service à leurs besoins réels.

L'ATTITUDE DE LA POPULATION PAR RAPPORT AUX SERVICES OU À LA RECHERCHE DE SUPPORT :

- Des *attitudes proactives des usagers* (en anglais : *seeking care*) pour chercher et utiliser des services adéquats grâce notamment à la connaissance de leurs droits ;
- *La conscience et l'acceptation par tous* de l'importance de *l'accès aux services pour les femmes, les minorités, les personnes handicapées quel que soit le type de déficience, les pauvres, etc.* pour réduire les obstacles culturels et liés aux croyances ou coutumes locales.

Au cours d'une enquête nationale sur le handicap au Maroc[15] il a été « demandé aux personnes handicapées interrogées de définir, parmi les contraintes et barrières auxquelles elles sont confrontées, celles qui leurs posent le plus de problèmes(…) ». Voici les réponses obtenues :

Manque de moyens financiers	83,2%
Eloignement géographique	25,2%
Image négative des services de santé	21,1%
Manque de moyens des services	17,6%
Inaccessibilité physique	7,9%
Difficulté de communication	4,6%
Démarches administratives trop compliquées	3,4%
Manque d'informations	2,1%
Autre raison	8,2%

15. Enquête Nationale sur le Handicap au Maroc, Secrétariat d'État chargé de la famille, de l'enfance, des personnes handicapées, Royaume du Maroc avec le soutien de la Communauté Européenne, 2004

En préparation du séminaire international organisé par Handicap International à Amman en décembre 2009, les participants ont été invités à identifier d'après leur expérience les **principaux facilitateurs à l'accès aux services pour les personnes handicapées :**

- Bonne information et sensibilisation des personnes handicapées par rapport à leurs droits, ainsi qu'aux services et leurs bénéfices (types, coûts, alternatives, etc.) ;
- Désenclavement géographique ;
- Coût réduit des services ; existence de systèmes de « fonds d'équité » ou de soutiens financiers et sociaux ;
- Bonne réputation du service ;
- Existence de ressources humaines formées au sein des prestataires de services ;
- Système flexible et efficace d'évaluation des besoins des usagers, et d'orientation vers les services ;
- Sensibilisation des organisations de personnes handicapées par rapport à l'accès aux services ; formation sur le plaidoyer et les mesures d'amélioration du secteur ;
- Représentations sociales et culturelles améliorées sur le handicap et l'accès aux services ;
- Autorités publiques et décideurs bien formés dans le secteur des services, en matière de handicap, droits des personnes handicapées, qualité de la prestation, etc. ;
- Prise en compte transversale des services dans les programmes nationaux de développement (*mainstreaming*) ;
- Législation cohérente au niveau national, en lien avec la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ; budgétisation adéquate du secteur services ;
- Décentralisation des services le plus possible, afin de les rapprocher des usagers directs ;
- Existence de réseaux d'entraide (familles, bénévoles, soutien par les pairs) ;
- Participation citoyenne améliorée au sein des communautés locales.

Partie 1

Qualité de la prestation et accès aux services : des liens étroits

Catherine Dixon, Pôle Management des Connaissances, Handicap International, et Diana Chiriacescu, Handicap International Europe du Sud-Est

(Texte adapté de la version originale[16])

L'ACCÈS DES USAGERS FAIT PARTIE DU PROCESSUS DE PRESTATION DE SERVICE

Améliorer l'accès des personnes handicapées aux services est une démarche qui ne peut être séparée de l'attention portée à la prestation du service elle-même. Si le service est bien planifié, géré et suivi, le nombre des usagers qui utilise ou demande le service concerné va augmenter à son tour.

D'une manière synthétique, on considère que la prestation d'un service peut être décrite de la même manière que le cycle classique d'un projet en déroulement, avec les phases suivantes :

- **Planification** de l'intervention ;
- **Déroulement** des activités, conformément aux planifications ;
- **Évaluation** des résultats et du processus, dans son ensemble ;
- **Corrections, suivi** et reprise du processus[17].

Un bon accès aux services est assuré quand l'ensemble de la prestation de service est correctement organisé (à la fois au niveau local, dans le système de services, ainsi qu'en interne, au niveau de chaque service).

L'ACCÈS DES USAGERS EST EN LIEN DIRECT AVEC LA QUALITÉ DU SERVICE

La qualité des services pour les personnes handicapées est une approche globale, qui s'applique à des contextes socio-économiques très différents. En agissant sur l'amélioration de la qualité d'un service, on améliore souvent l'accès des personnes handicapées à ce service.

Il existe différents systèmes de qualité (formulés en termes de principes, de standards ou, parfois simplement de paramètres ou indicateurs de qualité) pour les services sociaux du monde entier, et les avancées dans ce secteur ont été importantes dans les années 1990-2007.

Voici trois de ces cadres de références :

1. Une des positions les plus cohérentes dans le domaine de la qualité des services est celle du **Groupe à Haut Niveau de la Commission Européenne**, dans le secteur du handicap. Ce groupe a proposé une liste de principes qui réglementent la qualité dans les services pour les personnes handicapées[18] et qui, par leur niveau de généralité, peuvent être promus dans beaucoup de pays du monde.

16. Diana Chiriacescu, Maryvonne de Backer, Rozenn Botokro, Handicap International, *L'accès des personnes handicapées aux services, Guide pour les équipes de Handicap International*, septembre 2010
17. Connu également comme le « cycle PDCA » : Plan - Do - Check - Act, par William Deming – cité par Joing, J.L., *Auditer l'éthique et la qualité ; pour un développement durable*, AFNOR, 2002
18. http://www.easpd.eu/LinkClick.aspx?fileticket=4D55703469685630427A633D&tabid=3531&stats=false

Un service de qualité devrait se préoccuper en permanence des éléments suivants :

- Le respect des droits des usagers, ses choix et intérêts ;
- L'approche personnalisée de l'intervention ;
- La continuité des soins et interventions, au long des différents cycles de vie, si nécessaire pour la personne ;
- La participation des usagers dans la planification et l'évaluation du service ;
- Le partenariat dans la réalisation des services ;
- L'orientation du service vers les résultats ;
- La bonne gouvernance du service.

2. Dans certains pays, la qualité des services est liée au concept plus général de **qualité de vie**, et donc à l'amélioration continue des conditions de vie de ces personnes[19]: l'état de bien-être affectif ; les relations sociales ; l'appartenance à la communauté et l'inclusion ; le bien-être matériel ; le développement personnel et les activités constructives ; la santé ; l'autodétermination en ce qui concerne les choix et les décisions de la vie quotidienne, ainsi que le projet de vie ; les droits civiques et la participation à la vie publique ; la protection contre la violence et tous les formes d'abus.

3. Pour la *Social Platform*[20] (l'alliance représentative des fédérations et réseaux des ONG qui sont actives dans le secteur social en Europe), la qualité des services sociaux et de santé constitue un élément crucial pour l'amélioration de l'accès des usagers à ces services. La *Social Platform*, qui milite pour un cadre général de qualité pour les pays européens, a publié en septembre 2008 un document intitulé *9 Principes pour des services sociaux et de santé de qualité*[21], proposant une réflexion sur ce cadre commun.

Ainsi, un service social et médical de qualité devrait :

- Respecter la dignité humaine et les droits fondamentaux des personnes ;
- Obtenir les résultats attendus ;
- Répondre aux besoins de chaque individu (notion de « sur mesure », en anglais : *tailor made*) – ce qui constitue un élément clé dans une perspective d'accès ;
- Assurer la sécurité de tous les usagers, y compris les plus vulnérables ;
- Être participatif et délivré en partenariat avec la communauté locale et d'autres acteurs significatifs ;
- Être fourni par des professionnels de qualité, qui travaillent dans de bonnes conditions dans le cadre du service ;
- Être redevable et géré d'une manière transparente.

La qualité des services n'est donc plus décrite actuellement en termes de « standards » très détaillés, mais plutôt de « principes », qui sont applicables en tout contexte et qui peuvent être ensuite transposés en indicateurs et actions concrètes par les décideurs et les prestataires de chaque pays. En règle générale, une fois les principes de qualité transposés en actions concrètes et vérifiables, mises en œuvre par les prestataires eux-mêmes ou par les autorités à différents niveaux (par exemple par l'existence des manuels de qualité ou manuels de procédures, même simples), on peut considérer que le service offre de bonnes préconditions pour assurer une prestation de qualité et devenir ainsi plus sensible aux attentes des usagers et être plus accessible.

19. voir aussi les huit dimensions de la qualité de vie proposés par Schalock : Schalock, R.L., *Three decades of quality of life.* In M-L Wehmeyer &JR Patton (Eds), *Mental retardation in the 21th century.* Texas: Pro-ed., 2000

20. http://www.socialplatform.org

21. 9 Principes pour des services sociaux et de santé de qualité, http://cms.horus.be/files/99907/MediaArchive/Policies/SocialPlatform_Nine_Principles_fr.pdf

Partie 1

L'accès aux services occupe une place centrale dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)

Catherine Dixon, Pôle Management des Connaissances, Handicap International
Révisé par Marianne Schulze, consultante en droits de l'Homme

(Texte adapté de la version originale[22])

Ce sont aussi bien la négligence, l'ignorance, les préjugés et les idées fausses que l'exclusion, la différenciation ou la ségrégation pures et simples, qui bien souvent empêchent les personnes handicapées de jouir de leurs droits économiques, sociaux ou culturels sur un pied d'égalité avec le reste des êtres humains.
C'est dans les secteurs de l'éducation, de l'emploi, du logement, des transports, de la vie culturelle et en ce qui concerne l'accessibilité des lieux et services publics que les effets de cette discrimination se font particulièrement sentir[23].

Observation générale adoptée en 1994 par le Comité des droits économiques, sociaux et culturels.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, représente une grande avancée dans le secteur de l'**accès aux services pour les personnes handicapées dans tous les contextes et tous les environnements.** Elle adopte pour ce faire une **approche globale et holistique :** par le biais d'articles en rapport avec différents types de services, mais également de principes transversaux, impliquant tous les acteurs concernés. Cette Convention reconnaît aussi clairement le rôle des **acteurs de l'aide et du développement internationaux** et transpose toutes ces obligations à l'action de ces derniers. Ce point revêt une importance particulière dans les pays et les contextes pouvant être qualifiés d'environnements difficiles, où le rôle et la responsabilité de ces acteurs peuvent être essentiels pour garantir l'accès aux services pour une large partie de la population.

C'est donc au travers des six axes suivants que la Convention traite le sujet de l'accès aux services.

L'ACCESSIBILITÉ EST UNE OBLIGATION TRANSVERSALE ET L'ACCÈS UN DROIT À PART ENTIÈRE

a. L'accessibilité s'articule autour de quatre dimensions :

- **sociale** – en éliminant les barrières sociales telles que les stéréotypes et les préjugés
- **de communication** – en veillant à ce que les personnes malvoyantes, aveugles, malentendantes, sourdes, muettes et autres aient accès aux informations par des moyens et dans des formats de communication appropriés à leur situation
- **intellectuelle** – en proposant des versions faciles à lire et à comprendre, en particulier pour les personnes atteintes d'incapacité intellectuelle
- **physique** – en supprimant les obstacles existants.

22. Marianne Schulze. *Understanding the UN CRPD, A handbook on the rights of persons with disabilities*, Handicap International, July 2010. http://www.handicap-international.fr/fileadmin/documents/publications/HICRPDManual.pdf
23. CESCR, Observation générale n° 5, Personnes handicapées, paragraphe 15. Shultze, M. *Understanding the UN CRPD, A handbook on the rights of persons with disabilities*, Handicap International, July 2010, p. 36

L'accessibilité entraîne une obligation de **mise en œuvre immédiate** : aucun obstacle supplémentaire ne doit être créé. Ainsi, la planification et la conception de nouveaux bâtiments, moyens de transport, programmes et autres modes de mise en œuvre doivent prendre en compte les personnes handicapées et leur être accessibles[24].

b. L'accès : un principe, un processus et un droit

Etant donné la nature englobante du concept d'« accès », la CDPH hisse l'**accessibilité** au rang de principe transversal, applicable à chaque Article[25].

L'Article 9 définit l'accessibilité comme une disposition supplémentaire à toutes les autres, ainsi que comme **un droit à part entière**[26].

> §1. (…) Les États Parties prennent des mesures appropriées pour assurer [aux personnes handicapées], sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication, et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones urbaines que rurales (…)[27].

L'ACCESSIBILITÉ DE TOUS LES SERVICES « POUR TOUS » DOIT ÊTRE GARANTIE

- **L'enregistrement des naissances** (Article 12 et Article 18) est essentiel pour les enfants handicapés, lesquels sont affectés de manière disproportionnée par le déni d'enregistrement, conduisant à un déni de la citoyenneté et donc de l'accès aux services de base tels que la santé et l'éducation[28].
  « S'ils ne sont pas enregistrés à leur naissance, les enfants handicapés ne sont pas reconnus légalement et deviennent invisibles dans les statistiques gouvernementales. »[29]

- **Education** (Article 24)
  Les personnes handicapées doivent être intégrées dans le système éducatif général. Cela inclut notamment l'accès à l'enseignement primaire gratuit et obligatoire, à l'enseignement secondaire et supérieur, ainsi qu'à la formation professionnelle et aux opportunités d'apprentissage tout au long de leur vie. Un accompagnement individualisé et des aménagements raisonnables doivent également être assurés selon les besoins.

- **Santé** (Article 25)
  Les personnes handicapées doivent avoir accès à des « services de santé qui prennent en compte les sexospécificités, y compris des services de réadaptation ». Celles-ci doivent bénéficier de services de santé « gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes, y compris des services de santé sexuelle et génésique et des programmes de santé publique communautaires » (a).
  Les services de santé dont les personnes handicapées ont besoin spécifiquement doivent être fournis (services de détection et d'intervention précoces, services destinés à réduire au maximum ou à prévenir les nouvelles incapacités) (b).

24. Article 4 de la CDPH
25. Article 3 : Principes généraux.
26. Ibid. p. 67
27. Tandis que l'Article 9 porte principalement sur les dimensions physique et de communication de l'accessibilité, la Convention couvre largement tous les aspects :
    - barrières sociales (dans le préambule et dans l'Article premier)
    - communication (dans l'Article 2 - Définitions, dans l'Article 21 - Liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information, et autres sections évoquant notamment la langue des signes)
    - dimension intellectuelle : référence spécifique supplémentaire dans l'Article 29 : Participation à la vie politique et à la vie publique
28. Ibid. p. 62
29. Comité de la Convention relative aux droits de l'enfant, Observation générale n° 9, Les droits de l'enfant handicapé, paragraphe 36.

- **Adaptation et réadaptation** (Article 26 - 1) sont considérées au sens large, devant « permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie ». (…) « Les États Parties organisent, renforcent et développent des services et programmes diversifiés d'adaptation et de réadaptation, en particulier dans les secteurs de **la santé, de l'emploi, de l'éducation et des services sociaux » (…).**

- La question de l'accès au **travail** et à **l'emploi** (Article 27) pour les personnes handicapées repose essentiellement sur des obligations de non-discrimination et d'accessibilité[30], tout comme la **participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports** (Article 30).
  L'Article 27 englobe l'accès aux « programmes d'orientation technique et professionnel, aux services de placement et aux services de formation professionnelle et continue offerts à la population en général » (d), ainsi que la promotion de « programmes de réadaptation technique et professionnelle, de maintien dans l'emploi et de retour à l'emploi pour les personnes handicapées » (k).

- **Niveau de vie adéquat et protection sociale** (Article 28) inclut des mesures pour garantir l'accès des personnes handicapées à (§2) :
  - des services d'eau salubre ;
  - des services, appareils et autres aides répondant aux besoins créés par les incapacités qui soient appropriés et abordables ;
  - des programmes de protection sociale et des programmes de réduction de la pauvreté ;
  - l'aide publique pour couvrir les frais liés aux incapacités, notamment les frais permettant d'assurer adéquatement une formation, un soutien psychologique, une aide financière ou une prise en charge de répit, lorsque les personnes handicapées vivent dans la pauvreté ;
  - des programmes de logements sociaux ;
  - des programmes et prestations de retraite.

LES SERVICES DE SOUTIEN *(SUPPORT SERVICES)* POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES SONT NÉCESSAIRES

Les services de soutien contribuent à part entière à l'accessibilité de l'environnement et de la communication pour les personnes handicapées. Ces services sont clairement évoqués dans la Convention en rapport avec les aspects suivants :

- **Accessibilité** (Article 9 – e) porte sur la mise à disposition de **formes d'aide humaine ou animalière et les services de médiateurs, notamment de guides, de lecteurs et d'interprètes professionnels en langue des signes** (…) ;

- **Autonomie de vie et inclusion dans la société** (Article 19 – b) mentionne une « **gamme de services à domicile ou en établissement et d'autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle** » nécessaire pour permettre [aux personnes handicapées] de vivre dans la société et de s'y insérer ;

- **Réadaptation** (Article 26 – 3) fait référence à **« l'offre, la connaissance et l'utilisation d'appareils et de technologies d'aide** (…) », et **Mobilité personnelle** (Article 20 - b) mentionne en outre des **« aides à la mobilité »** et des **« formes d'aide humaine ou animalière et [des] médiateurs de qualité »** (…)

30. Ibid. p. 137

LA PARTICIPATION DES PERSONNES HANDICAPÉES ET DE LEURS ORGANISATIONS EST REQUISE À TOUS LES NIVEAUX

Il s'agit d'un point essentiel et transversal de la Convention, figurant parmi les Obligations générales (Article 4 – 3) : « (…) Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques (...), ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties consultent **étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent.** » (…)

Ce principe s'applique au processus de prestation de services : au niveau individuel pour les usagers, au niveau des services pour les groupes d'usagers, les organisations d'usagers formelles ou informelles, au niveau du système et des politiques pour les organisations de personnes handicapées, les associations de parents… Pour les personnes handicapées, cela peut nécessiter de tenir compte de l'apprentissage d'aptitudes fondamentales. Ce dernier point est également évoqué dans la CDPH : **les États Parties donnent aux personnes handicapées la possibilité d'acquérir les compétences pratiques et sociales nécessaires de façon à faciliter leur pleine et égale participation au système d'enseignement et à la vie de la communauté[31].** Cette acquisition de compétences comprend la formation aux techniques de mobilité (article 20 – c).
Il convient également d'encourager l'organisation de programmes de formation en sensibilisation aux personnes handicapées et aux droits des personnes handicapées[32].

DES OUTILS ET ÉLÉMENTS COMPLÉMENTAIRES GARANTISSENT L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES

- On entend par « **conception universelle** » la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale[33]. Elle doit être incorporée aux services, y compris dans le développement des normes et directives[34].

- On entend par « **aménagement raisonnable** » les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou indue apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales[35].
  De manière très significative, le déni d'un aménagement raisonnable est considéré comme une discrimination[36].

- **Les actions positives ou les incitations par le biais de mesures spécifiques** sont supposées compenser les inégalités persistantes dont est victime un groupe défavorisé. Les actions positives ou les incitations sont utilisées comme un moyen viable de garantir l'intégration de personnes autrefois exclues[37].
  Les mesures spécifiques qui sont nécessaires pour accélérer ou assurer l'égalité *de facto* des personnes handicapées **ne constituent pas une discrimination** (...)[38]

31. Article 24 - 3
32. Article 8 – 2 d
33. Article 2, Définitions
34. Article 4 - f
35. Voir Article 5 - 3
36. Article 2
37. Ibid. p. 55
38. Article 5 - 4

Les programmes d'action positive sont évoqués spécifiquement en lien avec la promotion de l'emploi de personnes handicapées dans le secteur privé[39].

► **Soutien au niveau communautaire**
Les services doivent être disponibles au niveau de la communauté (Article 19 - c). Les services à base communautaire requièrent une stratégie globale impliquant les personnes handicapées, afin de s'assurer que celles-ci participent aux différents aspects de la vie de la communauté sur la base de l'égalité avec les autres. La disponibilité des services **aussi près que possible de la communauté des personnes, y compris en milieu rural**, est évoquée en lien avec la santé (25 c) et avec l'adaptation et la réadaptation (26 b).

► **Formation et renforcement des capacités des professionnels travaillant avec des personnes handicapées**
Cet aspect constitue une autre obligation générale (Article 4, 1 (i)) : « Encourager la formation aux droits reconnus dans la présente Convention des professionnels et personnels qui travaillent avec des personnes handicapées, de façon à améliorer la prestation des aides et services garantis par ces droits. »

Cette obligation porte sur la formation et la sensibilisation à la question du handicap. Elle est décrite de manière plus précise dans les **contextes de l'accessibilité** (Article 9 - c)**, des formations aux techniques de mobilité** dispensées aux personnes handicapées et aux personnels spécialisés qui travaillent avec elles (Article 20 - c), et de **l'éducation**, de la **santé** et de la **réadaptation**, secteurs dans lesquels elle constitue une préoccupation majeure :

- Education (Article 24 – 4) : « Cette formation comprend la sensibilisation aux handicaps et l'utilisation des modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative et des techniques et matériels pédagogiques adaptés aux personnes handicapées. »
- Santé (Article 25 - d) : « [Les États Parties] exigent des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, et notamment qu'ils obtiennent le **consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées** ; à cette fin, les États Parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'Homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées. »
- Adaptation et réadaptation (Article 26 - 2) : « Les États Parties favorisent le développement de la formation initiale et continue des professionnels et personnels qui travaillent dans les services d'adaptation et de réadaptation. »

► **Sensibilisation et promotion**
Plus généralement, la Convention :

- intègre un article spécifique sur l'obligation de mettre en œuvre des mesures de **sensibilisation** (Article 8 (a)) : « Sensibiliser l'ensemble de la société, y compris au niveau de la famille, à la situation des personnes handicapées et promouvoir le respect des droits et de la dignité des personnes handicapées » (…).
- évoque la mise en œuvre et la promotion de la **recherche et du développement de biens, services, équipements et installations** de conception universelle, de normes et directives, ainsi que de nouvelles technologies, y compris les technologies d'assistance (Article 4 – 1 f, g).

39. Article 27 - h

LES ACTEURS PRIVÉS ET CEUX DE LA COOPÉRATION INTERNATIONALE SONT AUSSI TENUS POUR RESPONSABLES

► Acteurs privés et tierces parties

Les États sont responsables de la promotion, de la protection et du respect des droits des personnes handicapées, mais cela signifie qu'ils doivent veiller à ce que tous les acteurs se trouvant sur leur territoire respectent les dispositions de la Convention. Les États sont loin de porter seuls la responsabilité de la réalisation des objectifs en matière d'accès aux services pour les personnes handicapées.

Il convient d'éliminer la discrimination fondée sur le handicap pratiquée par toute **personne**, **organisation** ou **entreprise privée**[40].

De nombreux acteurs doivent être impliqués dans le secteur de la sensibilisation (Article 8) : **le système éducatif**, (b) (…) **tous les médias (c) (…) et le grand public** par le biais de campagnes (a).

L'accessibilité de l'information s'applique également aux **médias de masse** et aux **organismes qui mettent des informations à la disposition du public** par le biais de l'Internet (Article 21 b, c).

Les exigences de la Convention en matière d'accessibilité s'appliquent à **tous les prestataires de services, structures publiques et privées**, infrastructures, transports, bâtiments (logements, lieux de travail…) et types de services ouverts ou proposés au public (y compris les services d'urgence). Plus globalement, chaque fois qu'il est fait mention d'employeurs, de services ou programmes de santé, de réadaptation ou d'emploi ou encore de services ou programmes professionnels, culturels, sportifs ou de loisirs, il est question de services d'État ou publics, comme de services privés[41].

Cela s'applique également à la prévention de « toutes les formes d'exploitation, de violence et de maltraitance », ce qui signifie que « les États Parties veillent à ce que **tous les établissements et programmes** destinés aux personnes handicapées **soient effectivement contrôlés par des autorités indépendantes**. »[42]

Sont aussi concernés tous les programmes mentionnés dans l'Article 28 : Niveau de vie adéquat et protection sociale, tels que les **programmes de réduction de la pauvreté,** dans lesquels des acteurs de la coopération internationale sont massivement impliqués.

► Coopération internationale

Elle est évoquée dès le tout début de la Convention (Préambule, §l) : (…) **Reconnaissant l'importance de la coopération internationale pour l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées dans tous les pays, et en particulier dans les pays en développement** (…)

L'Article 11 **Situations de risque et situations d'urgence humanitaire** ne se rapporte pas uniquement à la coopération internationale, mais l'inclut lorsqu'elle est fournie par un État Partie :
« Les États Parties prennent (...) toutes mesures nécessaires pour assurer la protection et la sûreté des personnes handicapées dans les situations de risque, y compris les conflits armés, les crises humanitaires et les catastrophes naturelles. »

L'Article 32 est entièrement consacré à la coopération internationale en tant que soutien à la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies. Comme on estime que plus de 80 % des personnes handicapées vivent dans des pays à faible revenu, et que seulement 4 % d'entre elles bénéficient de programmes de coopération internationale[43], cet article revêt une importance particulière

40. Obligations générales (Article 4 – e)
41. Articles 25, 26, 27, 30
42. Freedom from exploitation, Violence and Abuse (art. 16 - 3)
43. Ibid. p. 159

pour la mise en œuvre de la Convention :
« Les États Parties reconnaissent l'importance de la coopération internationale et de sa promotion, (…) et prennent des mesures appropriées et efficaces à cet égard, entre eux et, s'il y a lieu, en partenariat avec les organisations internationales et régionales compétentes et la société civile, en particulier les organisations de personnes handicapées. Ils peuvent notamment prendre des mesures destinées à :
(a) Faire en sorte que la coopération internationale – y compris les programmes internationaux de développement – prenne en compte les personnes handicapées et leur soit accessible ;
(b) Faciliter et appuyer le renforcement des capacités (…) ;
(c) Faciliter la coopération aux fins de la recherche et de l'accès aux connaissances scientifiques et techniques ;
(d) Apporter, s'il y a lieu, une assistance technique et une aide économique (…) ».

La coopération ne doit pas se résumer à une dimension Nord-Sud, mais doit également exister sous des formes Sud-Nord, Sud-Sud et Nord-Nord.

L'Article 32 est consacré au concept de **développement inclusif** : les personnes handicapées doivent être intégrées dans toutes les phases des programmes de développement (planification, conception, mise en œuvre, évaluation, etc.).[44] En cela, il incarne l'esprit de cette Convention.

LA CONVENTION EN BREF

La Convention relative aux droits des personnes handicapées et son protocole facultatif ont été adoptés le 13 décembre 2006 au Siège de l'Organisation des Nations Unies à New York et ont été ouverts à la signature le 30 mars 2007. C'est le premier grand traité du XXIe siècle en matière de droits de l'Homme et c'est la première convention des droits de l'Homme à être ouverte à la signature des organisations d'intégration régionale[45]. La Convention est entrée en vigueur le 3 mai 2008[46].

Ceci marque un « changement de paradigme » dans les attitudes et les approches envers les personnes handicapées en passant d'une perception de la personne handicapée en tant qu'« objet » de charité, de soins médicaux et de protection sociale à une vision de la personne handicapée en tant que « sujet » avec des droits, capable de revendiquer ces droits, de prendre des décisions pour sa propre vie par un accord libre et conscient et d'être un membre actif de la société.

La Convention est un instrument des droits de l'Homme comportant une dimension de développement social explicite. Elle réaffirme le droit pour toute personne, présentant tout type d'incapacité, de jouir des droits de l'Homme et des libertés fondamentales sur la même base qu'autrui. Elle clarifie et qualifie la façon dont tous les types de droits s'appliquent aux personnes handicapées et identifie les secteurs qui nécessitent une adaptation pour ces personnes afin de leur permettre d'exercer leurs droits de manière efficace. Elle identifie également les secteurs où les droits ont été violés et où la protection et les droits doivent être renforcés.

Source : http://hrbaportal.org/?page_id=3176&mod=standards, Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol

44. Ibid. p. 159
45. Comme la Communauté Européenne
46. Après la ratification par 20 pays. En mars 2010, 80 pays l'avaient ratifiée.

Partie 1

Accès aux services dans des États fragiles et des environnements difficiles

Karl Blanchet, *Centre for Eye Health, London School of Hygiene and Tropical Medicine*

QU'ENTEND-ON PAR « ÉTAT FRAGILE » ?

Aucun consensus n'a encore été trouvé concernant une quelconque liste des États fragiles. La notion de « fragilité » reste vague et élusive et la situation des pays évolue dans le temps, bien souvent de façon non linéaire *(Moreno Torres et Anderson, 2004)*. Toutefois, plusieurs caractéristiques communes ont été identifiées.

Un État fragile est un état affaibli par des facteurs exogènes tels qu'une catastrophe naturelle ou un conflit armé et qui présente des signes d'instabilité compromettant toute planification sur le long terme. Le gouvernement d'un tel état dispose de capacités restreintes et fait preuve d'une volonté limitée pour améliorer le système de gouvernance, et la société civile manque de cohésion et d'influence pour exercer une pression sur le gouvernement *(OCDE, 2008)*. Par conséquent, le gouvernement est incapable d'assurer ses fonctions de base (garantir la sécurité, le développement économique et l'accès aux services).

Définitions clés *(Berry, Forder et al., 2004)*

« Les **environnements difficiles** désignent des zones où l'État ne souhaite pas ou n'a pas les moyens d'exploiter les ressources domestiques et internationales pour lutter contre la pauvreté, notamment par le biais de la prestation de services de base. De telles zones présentent généralement toutes ou plusieurs des caractéristiques suivantes : gouvernance faible, institutions politiques et économiques fragiles, conflit, mauvaise gestion économique ou conséquences d'une crise humanitaire chronique telles qu'un fort taux de VIH et de SIDA ou des épisodes récurrents de famine ».

« La **prestation de services** se définit comme la relation entre les décideurs, les prestataires de services et la population pauvre. Elle englobe les services et leurs systèmes d'accompagnement qui sont en général considérés comme relevant de la responsabilité de l'État. Sont inclus les services sociaux (enseignement primaire et services de santé de base), les infrastructures (eau et assainissement, ponts et chaussées) et les services promouvant la sécurité personnelle (justice, police). La prestation de services en faveur des populations défavorisées porte sur des interventions optimisant l'accès et la participation de la population pauvre en renforçant les relations entre décideurs, prestataires et usagers ».

LA PRESTATION DE SERVICES

La prestation de services dans un environnement fragile se caractérise par un ensemble de défis : dans des situations complexes, l'allocation des rares ressources par le gouvernement suit souvent une logique de clientélisme plutôt que de reposer sur le principe de l'équité *(Keefer et Khemani, 2003)*. Pour survivre, le clientélisme favorise un groupe spécifique de la population qui entretient des relations privilégiées avec des agents du gouvernement *(Brinkerhoff, 2007)*. Les principes de responsabilité entre usagers, décideurs et prestataires sont bafoués *(Nations Unies, 2004)*.

Ensuite, la détérioration des infrastructures et les capacités techniques et managériales limitées du personnel nuisent considérablement à l'efficacité de la prestation de services. Les capacités financières de l'État sont aussi très limitées : il est peu probable que l'État puisse couvrir les frais récurrents des structures de service. Dans ce contexte, les organisations et les donateurs internationaux peuvent se substituer au gouvernement *(Berry, Forder et al., 2004)*.

Enfin, l'absence de politiques nationales et d'un système de gouvernance pousse le personnel à trouver d'autres solutions dans le secteur privé ou par le biais de paiements informels. De même, l'inefficacité du système de sécurité et de justice conduit à l'émergence de la corruption au sein des prestataires de services et des décideurs *(Hills, 1996)*.

En termes d'assistance internationale, la prestation de services se caractérise souvent par la gestion de programmes verticaux créant des systèmes de santé parallèles indépendants des services de santé publique ordinaires *(Torres, 2004)*. Ces programmes autonomes sont gérés par des agences internationales qui appliquent leurs propres normes internationales sans les adapter aux politiques et aux contraintes du système de santé local. La coordination entre le gouvernement et les acteurs internationaux est généralement très faible à cause du manque de volonté politique pour faire évoluer les choses. Par ailleurs, sans coordination générale, l'assistance internationale risque de se fragmenter et de se démarquer des politiques gouvernementales. En général, l'assistance internationale entraîne une érosion du pouvoir du gouvernement *(Batley, 2004)*, ainsi qu'une perte de crédibilité aux yeux du grand public *(Schuftan et al., 2003)*.

Dans les États fragiles, les acteurs internationaux sont toujours confrontés à la même problématique : comment répondre aux besoins urgents et immédiats de la population tout en construisant un nouveau système de prestation de services *(Berry, Forder et al., 2004)*. Par exemple, les fonds internationaux contournent généralement les procédures et structures du gouvernement pour éviter la corruption et les inefficacités.

© Isabelle Malivoir pour Handicap International

Batticaloa, Sri Lanka, 2005

TIRER LES ENSEIGNEMENTS POUR AVANCER

Il est très difficile de fournir des services dans des environnements fragiles. Le rôle des organisations et des donateurs internationaux dans la prestation de services sociaux et de santé est décisif dans le développement du futur système. Pour les organisations internationales, il faut faire un choix difficile entre se substituer à un État « défaillant » ou bien construire un système durable *(Berry, Forder et al., 2004)*. On dénombre plusieurs exemples de bonnes pratiques confirmant que la prestation de services peut être renforcée par les organisations internationales, assurant à la fois un accès aux services pour les personnes dans le besoin et un renforcement des capacités des autorités en termes de gestion des services. La transition entre aide humanitaire et développement, ainsi que la transition de services fournis par des ONG à des services fournis par le gouvernement, doivent être soigneusement négociées entre tous les acteurs afin de jeter des ponts entre les deux modèles de gestion *(Carlson, de Lamalle et al., 2005)*.

Trois stratégies principales peuvent être recommandées *(Berry, Forder et al., 2004)*, mais elles devront être adaptées à chaque contexte à l'aide de solutions innovantes :

- Renforcer l'élaboration de politiques en faveur des populations défavorisées ;
- Renforcer les capacités des prestataires de services ;
- Supprimer les obstacles à l'accès et à la participation des personnes pauvres.

RÉFÉRENCES

Batley R (2004). *The politics of service delivery reform. Development and Change* 35(1): 31-56.

Berry, C., A. Forder, et al. (2004). *Approaches to Improving the Delivery of Social Services in Difficult Environments*. PRDE Working Paper 3. London, DFID.

Brinkerhoff, D. (2007). *Capacity Development in Fragile States*. Working Paper 58D. Maastricht, ECDPM.

Carlson, C., J. P. de Lamalle, et al. (2005). *Improving the delivery of health and education services in difficult environments: lessons from case studies*. London, DFID Health Systems Resource Centre.

Hills, A. (1996). *"Towards a Critique of Policing and National Development in Africa."* Journal of Modern African Studies, 43(2): 271-291.

Keefer, P. and S. Khemani (2003). *Democracy Public Expenditures and the Poor. Development Research Group*. Washington D.C., World Bank.

Moreno Torres, M. and M. Anderson (2004). *Fragile States: Defining Difficult Environments for Poverty Reduction*. PRDE Working Paper 1, Unpublished manuscript. London, DFID.

OECD (2008). *Service delivery in fragile situations: key concepts, findings and lessons.* Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development.

Schuftan C, van der Veen A and Lothe P (2003) Evaluation of ECHO's (1999 - 2002). *Funded Actions in Sudan: Synthesis Report*. Brussels: ECHO.

Torres MM (2004). *Defining Difficult Environments for Poverty Reduction: PRDE Working* Paper 1. London: DFID.

United Nations (2004). *World Development Report*. New York, United Nations.

© Handicap International

Afghanistan

Partie 2

CONTEXTES DIFFICILES : DÉFIS MULTIPLES, PROBLÉMATIQUES VARIÉES

- Respecter les droits humains des personnes handicapées dans les situations d'urgence ---- PAGE 32
- Situations d'urgence (conflit, catastrophe…) : constats et recommandations ---------- PAGE 34
- Personnes handicapées déplacées ou réfugiées : faire face à des difficultés additionnelles ------ PAGE 39
- La situation des réfugiés palestiniens handicapés au Liban ---------- PAGE 41
- Les personnes handicapées et les obstacles aux services de santé en Ouganda : recherche-action communautaire sur le handicap ---------- PAGE 44

Partie 2

Respecter les droits humains des personnes handicapées dans les situations d'urgence

Giampiero Griffo, membre de l'Exécutif mondial de *Disabled Peoples' International* (DPI)

Ce n'est que récemment que la communauté internationale a prêté attention aux personnes handicapées dans les situations d'urgence. Du Kosovo au tremblement de terre en Asie et au tsunami, on a commencé à envisager la manière de surmonter toutes les conséquences qu'une intervention d'urgence peut produire sur des citoyens « invisibles ».

CHANGER D'APPROCHE

Une première considération est le changement d'approche par rapport aux interventions en situation d'urgence : d'une vision humanitaire, d'origine militaire, qui se préoccupe d'abord de limiter les pertes, on doit passer à une approche basée sur le respect des droits de l'Homme. Ce changement devrait produire des bénéfices visibles pour les milliers de personnes devenues handicapées suite à des désastres naturels et humains. L'exemple typique est la construction des camps d'accueil : un séminaire organisé à Rome en 2000 par l'Ilitech, DPI-Italia et la Faculté des études d'Ingénieur de l'Université La Sapienza de Rome, a montré qu'aujourd'hui les camps d'accueil en situation d'urgence ne sont pas prévus pour répondre aux besoins des personnes en fauteuil roulant ou à mobilité réduite, à ceux des personnes aveugles et sourdes, ou qui ont d'autres besoins spécifiques (d'alimentation, d'attention sanitaire, etc.). La solution semble pourtant assez simple : il suffit de programmer l'organisation des camps d'urgence en introduisant des critères d'accessibilité et d'égalité des chances (Règles Standards des Nations Unies, 1993), prévoyant des unités d'attention aux besoins spécifiques dans un contexte de droits humains.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies nous aide en introduisant un standard international de respect des droits et en prêtant attention aux *situations de risque* (article 11) et à la *coopération internationale* (article 32), où les gouvernements s'engagent à ce que *«la coopération internationale – y compris les programmes de développement international – prennent en compte les personnes handicapées».*

TRAVAILLER EN LIEN ÉTROIT AVEC LES ORGANISATIONS DE PERSONNES HANDICAPÉES

Pour produire une programmation la plus proche du respect des droits et besoins des personnes handicapées, il est nécessaire que les agences qui s'occupent d'urgence et les organisations des personnes handicapées travaillent ensemble. En effet une société qui exclut les personnes handicapées au point d'oublier leurs droits humains montre qu'elle a une connaissance très limitée de ces citoyens, en les pensant seulement comme personnes dépendantes et qui doivent être soignées. En réalité, le handicap « *résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* » (Convention relative aux droits des personnes handicapées, Préambule). La société a pour devoir de garantir l'égalité des chances et la non-discrimination de toutes personnes en enlevant obstacles, entraves et traitements inégaux. Un bon exemple a été la collaboration entre la protection civile

italienne et la FISH (Fédération italienne pour dépasser le handicap) pendant le tremblement de terre dans les Abruzzes. Pendant les mois de la première urgence, il y a eu un contact direct entre l'unité publique qui s'occupait des besoins sanitaires et le réseau des associations locales et nationales des personnes handicapées et des familles. Cela a produit une série d'interventions et d'actions en direction des personnes autistes, qui ont reçu un accueil approprié, des personnes aveugles et sourdes qui ont reçu une attention spécifique, et des personnes à mobilité différente.

METTRE EN PLACE DE NOUVELLES FORMES D'INTERVENTION

Une dernière réflexion est liée au type de soutien qui doit être mis en œuvre pour les personnes devenues handicapées suite à un désastre naturel ou humain. L'approche la plus efficace se base sur l'*empowerment* des personnes handicapées. La vision négative que la société a des personnes handicapées se transfère sur les personnes handicapées, qui se perçoivent comme incapables, notamment de vivre en société, en n'envisageant pour elles-mêmes qu'un futur négatif de dépendance et de limitations. Pour combattre le risque que cette vision du handicap se perpétue, il est nécessaire d'insérer dans les programmes d'urgence des services de renforcement des compétences et d'inclusion sociale. Pour les nombreuses personnes amputées après le tremblement de terre en Haïti, par exemple, il pourrait être utile de prévoir un service de pair émulation (*peer counselling*) où des personnes handicapées accompagnent d'autres personnes, d'une part, dans la prise de conscience de leur propre condition de personnes récemment devenues handicapées, et d'autre part, dans les processus d'acquisition de compétences nécessaires à une vie d'autonomie et d'indépendance. En situation d'urgence, pourraient être mis en oeuvre des services d'assistance personnelle ou de socialisation développés en collaboration avec les organisations des personnes handicapées.

DE NOUVELLES OBLIGATIONS POUR UN PLUS GRAND NOMBRE D'ACTEURS

Les Nations Unies ont commencé à s'occuper de cette question après le tsunami, mais maintenant elles ont obligation de respecter les principes et les normes de la CRPD en réalisant le *mainstreaming* de la Convention au niveau de tous leurs bureaux et agences concernées. C'est un nouveau défi, une nouvelle priorité : les situations d'urgence. La bonne nouvelle est la résolution de l'Assemblée Générale sur la pauvreté et le handicap : au sein des *Objectifs du Millénaire pour le Développement*, les personnes handicapées ont été reconnues comme un des groupes cibles les plus importants avec pour objectif de déraciner la pauvreté, et cela influencera positivement les interventions d'urgence aussi.

RÉFÉRENCES

Barbuto Rita, Ferrarese Vincenza, Griffo Giampiero, Napolitano Emilia, Spinuso Gianna, *Peer counselling. From victims of history to protagonists of life*. [Lamezia Terme], Comunità edizioni, [2005].

Convention on the rights of persons with disabilities. UN, 2006.

Empower Project. Milano, Ghedimedia, 2002.

Griffo, Giampiero. *The role of Organizations of Persons with Disabilities in the activities of cooperation to development,* German Revue on development, 2007

Mainstreaming: human rights into humanitarian work. Diritti umani ed assistenza umanitaria. Manuale operativo. A cura di Intersos – Unità diritti umani. Roma, ECHO, 2002.

Standard Rules on equalisation of opportunities for Persons with Disabilities. New York, UN Department of Public Information, 1994.

Partie 2

Situations d'urgence (conflit, catastrophe…) : constats et recommandations

Thomas Calvot, Référent technique Handicap et Urgence, Handicap International

(Texte adapté de la version originale[47])

Les conséquences immédiates d'une crise dans une phase d'urgence sont catastrophiques pour les personnes handicapées et leurs familles qui, selon l'analyse de Handicap International, souffrent de la loi du triple *malus* :

- Elles subissent les mêmes conséquences d'une crise que la population en général ;
- Elles sont moins bien armées pour faire face à un environnement dégradé ;
- Elles voient la réponse à leurs besoins spécifiques (qui est parfois pourtant essentielle à leur survie) différée, voire même non considérée[48].

DES CONSTATS ALARMANTS

La nécessité d'apporter une assistance attentive donc inclusive, en faveur des personnes handicapées, lors des différentes phases d'une réponse d'urgence, est aujourd'hui davantage reconnue par les acteurs internationaux et les entités gouvernementales. Cependant, malgré un cadre légal certes insuffisant mais existant ainsi que des recommandations bien structurées et acceptées, l'inclusion et la participation des personnes handicapées en temps de crise reste très insuffisante, voire inexistante. Il reste nécessaire, dès le moment clé de la réponse initiale d'urgence, de proposer des solutions très directes et très concrètes en la matière.

La crise humanitaire a un impact immédiat majeur sur les personnes handicapées et sur l'environnement

La crise augmente la prévalence des déficiences et des incapacités parmi les populations touchées.

- Un séisme ou un conflit armé provoque un grand nombre de blessures, de fractures complexes, de traumatismes médullaires ou crâniens, etc. qui peuvent entraîner des déficiences et incapacités permanentes. Dans les suites de séismes, nous constatons habituellement parmi les blessés un taux de fracture de l'ordre de 55%, de 5% d'amputation et de 5% de lésions de la moelle épinière[49].
- Du fait de la rupture de continuité des services de santé communautaires, ainsi que des déplacements et des concentrations de population, le risque épidémique augmente.
- En contexte de conflit, l'utilisation de certains armements (mines antipersonnel,

47. Thomas Calvot. *Inclure les personnes en situation de handicap dans la réponse d'urgence à une crise : Réagir face aux constats alarmants du terrain*, in Human Development, Disability and Social Change, Vol. 18, n°1, 2009
48. L'insuffisante prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap dans le temps et l'espace d'une crise humanitaire est un déni de droit – Discours de Jean-Baptiste Richardier lors du 21ème Congrès mondial *de Rehabilitation International* à Québec du 25 au 28 août 2008
49. Voir Handicap International - *Preliminary findings about persons with injuries - Earthquake of 30th September 2009, West Sumatra*: www.reliefweb.int/rw/RWFiles2009.nsf/FilesByRWDocUnidFilename/MYAI-7X6BHM-full_report.pdf/$File/full_report.pdf

bombes à sous-munitions…) créent un risque supplémentaire de blessures graves et d'amputations, et ce, même à distance de la crise.

La crise affecte sur le court terme l'intégrité corporelle de certaines personnes :

- elle met en danger l'intégrité des fonctions corporelles par le manque d'accès aux éléments essentiels à la vie que sont l'eau, la nourriture, ou encore l'accès à un abri.
- elle crée ou aggrave des incapacités préexistantes par la rupture soudaine de l'accès à des soins essentiels ou à des traitements appropriés (exemple : insuline pour les personnes diabétiques, antiépileptiques, etc.).

La crise a un impact négatif majeur sur l'environnement, qui peut se traduire par la perte :

- **d'aides techniques et d'éléments facilitateurs** (aides de marche, fauteuils roulants, aides de vues, prothèses et orthèses), souvent par le fait que les personnes handicapées seront obligées de fuir rapidement en les abandonnant derrière elles.
- **d'un environnement physique facilitant**, souvent choisi et amélioré par la personne handicapée : lieu de résidence, voies environnantes accessibles, etc.
- **de tous ou d'une partie des aidants** : famille, proches, communauté, qui donnaient sa place à la personne handicapée dans son milieu de vie.
- **de services spécifiques** connus et accessibles par la personne handicapée (services de physiothérapie et centres orthopédiques, centres adaptés pour les personnes ayant des déficiences visuelles, écoles spécialisées, lieux de travail adaptés, etc.).

Exemple : lors des déplacements de population survenus dans le nord-ouest du Pakistan depuis mai 2009, et qui ont touché près de deux millions de personnes, nous avons constaté qu'au sein de la population assistée par nos soins, 47% des personnes vulnérables[50] présentaient le besoin immédiat d'une aide technique ou d'une aide à la mobilité. Dans la bande de Gaza, suite au conflit du début de l'année 2009, ce besoin concernait « seulement » 27% des bénéficiaires vulnérables de l'intervention, car les hostilités n'avaient pas engendré de déplacements massifs de population.

Pourtant, les recommandations pour l'inclusion des personnes handicapées ne se traduisent pas dans la pratique des acteurs de la réponse humanitaire.

Les acteurs généraux de l'urgence ne prennent pas les mesures nécessaires pour que l'aide qu'ils apportent soit accessible et inclusive. En temps de catastrophe naturelle comme en temps de conflit, études de cas et rapports soulignent cet état de fait, comme le document de plaidoyer commun[51] élaboré en 2009 pour l'Agence des Nations unies pour les Réfugiés (HCR). Dans le même temps, les solutions spécifiques proposées par les agences spécialisées ou les organisations de personnes handicapées sont marginalisées et peu accompagnées. Au final les personnes en situation de handicap ne sont pas prises en compte dans le temps et l'espace des crises humanitaires, et au-delà de ce constat, c'est bien ce droit égal à l'assistance qui est nié au quotidien[52].

50. Personnes handicapées, personnes âgées, malades chroniques et personnes blessées
51. DPI, Handicap International, IDDC, Motivation, Women's Refugee Commission et World Vision *For a UNHCR Executive Committee Conclusion on Disability* - www.iddc.org.uk/joomla/images/IDDC/emergency/lobby_paper_hcr_jun09.pdf
52. Quelques exemples d'autres documents :
Cyclone Nargis, Myanmar, 2008 : *Myanmar: Les personnes handicapées attendent de recevoir de l'aide* – IRIN. Consultable en ligne sur www.irinnews.org/FR/ReportFrench.aspx?ReportId=80891
Offensive israélienne, Gaza, 2009: *Call for all agencies in Gaza to ensure rights for people with disabilities* – Joint statement. Consultable en ligne sur www.cbm-nz.org.nz/NEWS/Archives.html
Personne déplacées internes, Pakistan, 2009: *From the perspective of vulnerable persons, persons with injuries / disabilities and older persons in the current IDP crisis in Pakistan* – Handicap International Participatory rapid need assessment – Consultable en ligne sur www.reliefweb.int/rw/RWFiles2009.nsf/FilesByRWDocUnidFilename/AMMF-7SLMLY-full_report.pdf/$File/full_report.pdf

LES PERSONNES HANDICAPÉES ET L'ACCÈS À L'AIDE HUMANITAIRE : IDÉES FAUSSES

- La tendance est de croire que les personnes handicapées ont trouvé la mort pendant la catastrophe ou le conflit puisqu'elles n'ont pas eu la possibilité de fuir ou de s'abriter.
- Les acteurs de l'urgence tendent à penser que les mesures d'assistance générales peuvent couvrir la totalité des besoins de base de toutes les catégories de population, et que les besoins spécifiques des personnes handicapées doivent être pris en compte ultérieurement, en période de post-crise.
- Les questions liées au handicap sont souvent considérées comme requérant une expertise rare, des infrastructures coûteuses et des programmes complexes.
- Finalement, les acteurs généralistes de l'urgence ne prennent pas les mesures nécessaires pour rendre leur assistance accessible, et les solutions spécifiques proposées par les organisations spécialisées dans le handicap sont marginalisées ou remises à plus tard. Il en résulte que les personnes handicapées, non prises en compte à temps et de façon adéquate, sont de fait privées de l'aide humanitaire à laquelle elles ont droit.

© I. Malivoir pour Handicap International

Sri Lanka, 2005

METTRE EN PLACE DES ACTIONS MULTI-DIMENSIONNELLES

Se donner les moyens de répondre à toutes les conséquences de la crise :

- atténuer les risques (santé primaire, épidémies, mines antipersonnel et engins non explosés, etc.).
- couvrir les besoins de base des personnes handicapées et de leurs familles (boire, se nourrir, s'abriter, se déplacer, etc.).
- couvrir leurs besoins en matière de soins et de traitements spécifiques, de réadaptation d'urgence, de remplacement d'aides techniques, mais aussi la fourniture d'orthèses et prothèses.
  La frontière entre besoins de base et besoins spécifiques devient floue lorsqu'une crise survient : par exemple, le fait pour une personne avec un traumatisme médullaire récent d'avoir un simple matelas, un apport suffisant en eau et en nourriture et la possibilité de vivre dans des conditions d'hygiène minimale va probablement multiplier ses chances de survie par deux ou par trois.
- réduire l'impact négatif de la crise sur l'environnement de la personne handicapée et recréer un environnement le plus facilitateur possible : assurer l'accessibilité lors du processus de réhabilitation temporaire des structures, un accès égal aux initiatives d'aides financières, mettre en place des mécanismes d'assistance psychosociale...

Cela implique d'intégrer ces actions dans une double approche, qui va se traduire à la fois par une aide directe et ciblée en faveur des personnes handicapées, mais aussi par un appui aux autres acteurs de la réponse d'urgence (*mainstreaming*) pour qu'ils deviennent inclusifs à ces personnes.

Combiner, de façon simultanée, l'action précoce, le diagnostic initial de situation et le plaidoyer tourné vers les autres acteurs

L'initiation d'une ***action immédiate*** ou précoce est essentielle. Elle se base sur l'expérience des crises antérieures en contexte similaire. Cette réponse est dans un premier temps large en termes de populations cibles et simple en termes d'activités, voulant couvrir les besoins essentiels. Puis, plus le diagnostic de situation s'affine, plus la réponse se précise. Cette action immédiate facilite l'établissement du diagnostic initial et en augmente la qualité, car les personnes affectées sont plus volontiers portées à échanger sur leur situation si elles reçoivent une aide dans le même temps.

L'identification de la condition des personnes vulnérables et l'évaluation de leurs besoins permettent rapidement de dessiner un ***diagnostic initial de situation,*** dont la qualité et l'évolutivité sont des éléments essentiels, garants de toute réponse pertinente et efficiente sur le moyen terme. Ce diagnostic :

- discrédite d'emblée une « théorisation de l'inaction[53] » et justifie la pertinence d'une attention et de la réponse aux besoins des personnes handicapées et plus largement des personnes vulnérables. Il argumente la nécessité de l'inclusion des personnes handicapées au sein des actions mises en œuvre par les autres acteurs.
- permet de déterminer les priorités immédiates des personnes handicapées et d'identifier celles requérant des interventions plus spécifiques.
- permet de faire l'état des besoins qui préexistaient à la crise et de ceux émergeant suite à la situation de crise humanitaire.

Enfin, l'expérience montre qu'il est nécessaire de faire un ***plaidoyer immédiat*** pour l'inclusion des personnes en situation de handicap par les autres acteurs, et ce, dès le début de la réponse humanitaire. Plus ce plaidoyer est fait tardivement, plus il perd de son sens et moins on constate la prise en compte des besoins des personnes handicapées dans les projets menés par les acteurs de l'urgence. Ce plaidoyer, pour être efficace, doit savoir rester réaliste et ancré dans la recherche d'efficacité, et donc s'assortir de conseils très pratiques.

53. L'insuffisante prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap dans le temps et l'espace d'une crise humanitaire est un déni de droit – Discours de Jean-Baptiste Richardier lors du 21e Congrès mondial de Rehabilitation International à Québec du 25 au 28 août 2008

UN DISPOSITIF D'IDENTIFICATION ET DE RÉFÉRENCEMENT DÉDIÉ À AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SERVICES DANS LES SITUATIONS D'URGENCE[54]

***Disability and Vulnerability Focal Point* (DVFP) ou Point Relais Handicap et Vulnérabilité**

Le DVFP est un dispositif développé par Handicap International pour assurer une réponse efficiente et multidimensionnelle aux besoins de base et spécifiques des populations vulnérables et des personnes handicapées. Le DVFP est une structure provisoire placée au sein de la communauté affectée, qui permet d'identifier et d'évaluer les besoins des personnes, mais aussi de leur fournir des services et de les référer. S'appuyant sur un dispositif léger et la mobilité des équipes, le DFVP rend possible l'évaluation permanente des besoins à chaque étape des déplacements. Les réponses sont alors multiples. Elles peuvent concerner la santé, la protection, les biens non alimentaires, mais également l'appui spécialisé comme la réadaptation ou d'autres services. Le DVFP est également un outil d'information et de sensibilisation sur les situations de handicap, destiné aux différents partenaires.

L'ensemble de ces *Disability & Vulnerability Focal Points* va constituer un réseau de support et de référencement pour les personnes en situation de handicap, lequel devra être coordonné par un acteur attentif et compétent sur la problématique du handicap.

Ce réseau va permettre de :

- Constituer un point d'identification des personnes en situation de handicap
- Faire un diagnostic précis de leurs besoins
- Les informer sur ce à quoi elles ont droit et ce qu'elles peuvent faire pour y avoir accès
- Les référer à d'autres acteurs plus généralistes (ex : pour la fourniture de nourriture, d'abris, de soins de santé) pour une assistance immédiate
- Répondre à leurs besoins plus spécifiques par la fourniture de soins de réadaptation, d'aides techniques et d'aides à la mobilité, etc.
- Constituer une base de données fiable et utilisable par tous les autres acteurs, et qui permettra d'obtenir un profil fiable de la composition des populations vulnérables touchées et de leurs besoins.

Outre une réelle efficacité pour toucher directement le plus grand nombre de personnes handicapées, un réseau de DVFP présente d'autres avantages :

- mise en œuvre très rapide possible
- « responsabilisation » des personnes touchées qui expriment leurs besoins et demandent l'assistance à laquelle elles ont droit – amorçant ainsi une transition entre le statut de victime et celui d'acteur de sa propre vie
- source d'informations et d'appui utile aux autres acteurs de l'urgence qui pourront ainsi apprendre à mieux répondre aux besoins des personnes handicapées et de leurs familles.

Enfin, les DVFP encouragent les personnes affectées par une crise à échanger, à briser l'isolement, à se soutenir mutuellement et à développer leurs mécanismes de résilience.

Handicap International a déjà utilisé à de nombreuses reprises cette approche avec succès dans des contextes de crise très variés.[55]

54. Texte adapté de la version originale *Personnes handicapées déplacées ou réfugiées : perspectives de terrain, Handicap International*, Direction de l'Action d'Urgence, Handicap International – Avec les contributions d'Annie Lafrenière et d'Aleema Shivji.

55. Entre autres Sri Lanka (2006 / conflit), Indonésie (2006 – 2009 / séisme), Irak (2007 / conflit), Birmanie (2008-2009/ cyclone Nargis), Inde (2008 / inondations Bihar), Haïti (2008 / cyclones Fay, Gustav, Hanna et Ike), Gaza (2009 / incursion Israélienne), Pakistan (2009 / conflit), Philippines (2009 / cyclones Ketsana et Parma), Haïti (2010 / séisme)

Partie 2

Personnes handicapées déplacées ou réfugiées : faire face à des difficultés additionnelles

Direction de l'Action d'Urgence, Handicap International

(Texte adapté de la version originale[56])

Les personnes handicapées sont confrontées aux mêmes difficultés que l'ensemble des personnes déplacées, pour fuir le danger, dans les situations d'hébergement provisoire, de réinstallation ou de rapatriement. Mais elles doivent aussi relever nombre de défis additionnels, liés à une mobilité réduite, aux barrières de communication, aux discriminations, à la séparation d'avec leurs proches ou leurs aidants. De plus, les personnes handicapées tendent à être largement oubliées par les acteurs de l'aide humanitaire. Or, selon la méthode de calcul de l'Organisation mondiale de la Santé, il y aurait par ailleurs entre 3 et 4,3 millions de personnes ayant des incapacités au sein des 43,3 millions de personnes réfugiées, déplacées, demandeuses d'asile ou apatrides[57] sur la planète. Pour apporter une réponse appropriée, il est essentiel de comprendre quelles sont les lacunes et les difficultés. Les éléments ci-dessous sont issus des enseignements tirés d'expériences de Handicap International dans des contextes de déplacement en République Centrafricaine, au Sri Lanka ou en République Démocratique du Congo.

LES PRINCIPALES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES PERSONNES HANDICAPÉES DANS LES SITUATIONS DE DÉPLACEMENT

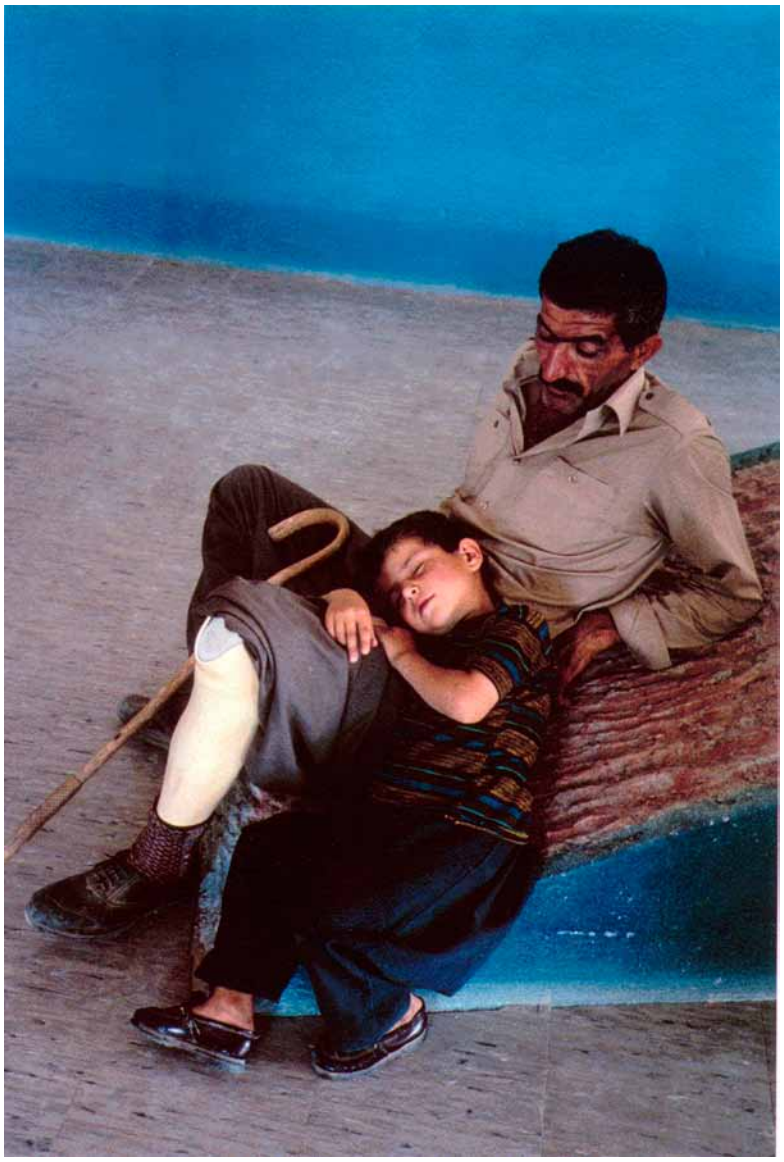
- Dans les situations de danger, risques accrus au moment de fuir (risque d'être distancés ou abandonnés, besoin d'aides techniques ou d'une assistance physique),
- Perte des moyens de subsistance et dispositifs d'adaptation,
- Rupture des réseaux sociaux, personnes aidantes ou soutien familial,
- Conséquences négatives sur le handicap liées à un accès insuffisant ou irrégulier à des services de santé spécialisés,
- Obstacles à l'accès aux distributions de biens alimentaires, non alimentaires, ou d'outils, liés notamment à des points de distribution non accessibles, à des rations alimentaires mal adaptées, à l'incapacité de rester debout de façon prolongée pour faire la queue, à la difficulté à transporter les biens reçus,
- Obstacles à l'accès aux points d'eau et aux installations sanitaires liés à l'inaccessibilité des structures, la discrimination et la difficulté à transporter les récipients standards,
- Isolement causé par des abris inaccessibles et par la distance à parcourir jusqu'aux différents services du camp,
- Discrimination pour l'accès aux moyens de subsistance, notamment la difficulté à participer aux systèmes de « nourriture ou argent contre travail » (*cash for work*), aux programmes de formation ou d'éducation et aux opportunités d'emploi,
- Harcèlement, blessures ou détention par

56. *Personnes handicapées déplacées ou réfugiées : perspectives de terrain*, Direction de l'Action d'Urgence, Handicap International (les données ont été actualisées pour cette version)

57. Dont environ 15,2 millions de réfugiés et 27,1 millions de personnes déplacées (IDPs). Source : UNHCR, *2009 Global Trends*, Juin 2010

des forces de sécurité liées au type de blessure (amputation par exemple) ou aux barrières de communication (impossibilité de répondre aux interrogatoires pour les personnes ayant des difficultés à entendre ou à parler par exemple),

- Obstacles à l'obtention de documents administratifs, à l'accès aux programmes de recherche des proches ou autres services essentiels,
- Obstacles à la participation aux programmes d'aide liée à l'absence ou la mauvaise qualité des données sur les personnes handicapées,
- Vulnérabilité particulière face aux maltraitances psychologiques, physiques ou sexuelles (en particulier pour les femmes et les enfants handicapés).



© J. Chatelin pour Handicap International Belgique

Kurdistan, Irak, 1999

Partie 2

La situation des réfugiés palestiniens handicapés au Liban

Loubna Abou Chakra, Référent technique en matière de handicap, Handicap International, Liban

(Texte adapté de la version originale[58])

Le contexte dans lequel vivent de nombreuses personnes handicapées au Moyen-Orient est difficile, en particulier lorsqu'elles doivent faire face à des changements effectifs dans leur pays, et surtout lorsque ces changements se produisent au niveau des gouvernements nationaux. Les difficultés sont encore plus prononcées pour les nombreuses personnes réfugiées qui sont handicapées, car elles ne s'inscrivent pas dans un cadre de protection classique ou dans les politiques mises en place par le gouvernement du pays dans lequel elles résident. Le nombre de réfugiés et de personnes déplacées est très élevé au Moyen-Orient. Un cas présente des défis particuliers : celui des réfugiés palestiniens vivant au Liban. Ceux-ci ne bénéficient d'aucun mécanisme d'intégration dans la société libanaise et ne peuvent donc pas bénéficier des politiques sociales du pays. La situation est encore aggravée du fait que les réfugiés palestiniens au Liban sont considérés comme des apatrides : ils ne sont donc aucunement en mesure de faire valoir leurs exigences en matière de respect des droits fondamentaux auprès d'une quelconque entité légale.

LES SERVICES SOCIAUX DANS LES CAMPS DE RÉFUGIÉS PALESTINIENS AU LIBAN

Les réfugiés palestiniens au Liban dépendent en grande partie de l'Office de secours et de travaux des Nations unies (UNRWA, ou *United Nations Relief and Works Agency*) pour la prestation de services sociaux tels que l'éducation, la santé et la protection sociale. Parallèlement à l'UNRWA, plusieurs ONG palestiniennes et internationales proposent des services temporaires ou permanents pour les réfugiés palestiniens, mais peu d'entre elles sont actives dans le domaine du handicap.

La plupart des locaux de l'UNRWA ne sont pas accessibles aux personnes handicapées et ne sont pas adaptés pour fournir à ces personnes certains services essentiels. Comme les services fournis par les ONG dans les camps sont également limités, de nombreux besoins et attentes de personnes handicapées restent en souffrance.

L'ACCÈS AUX SERVICES DE SANTÉ ET DE RÉADAPTATION

L'UNRWA propose des soins préventifs et curatifs aux réfugiés palestiniens par le biais de ses centres sanitaires implantés dans l'ensemble des camps.

Cet Office peut également proposer des soins hospitaliers secondaires et tertiaires via un réseau d'hôpitaux sous contrat. Les services de santé primaires couvrent les soins médicaux, la planification familiale, le contrôle et la prévention des maladies, ainsi que l'éducation à la santé. Ces services sont proposés gratuitement aux réfugiés inscrits auprès de l'UNRWA. Les réfugiés palestiniens sont contraints de participer aux frais des soins

58. Axelsson Charlotte, Barrett Darryl. *Access to Social Services for Persons with Disabilities in the Middle East – Multi-stakeholder Reflections for Policy Reform*, Disability Monitor Initiative-Middle East, CBM and Handicap International, 2009.

secondaires et tertiaires, ainsi qu'aux frais liés aux prothèses et aux traitements vitaux spécialisés.[59]

L'accès des personnes handicapées à certains services de santé tels que l'intervention précoce, les diagnostics spécialisés ou la réadaptation médicale est très limité. Ces services ne sont proposés ni par l'UNRWA, ni par la Société du Croissant-Rouge de Palestine (PRCS, ou *Palestine Red Crescent Society*), autre grand prestataire de soins, mais doivent être assurés par les cliniques et les hôpitaux libanais, souvent à des prix prohibitifs.

Des personnes handicapées et leurs représentants ont évoqué les difficultés suivantes au Liban :

- La PRCS et l'UNRWA, en tant que principaux prestataires de services médicaux dans les camps, ne proposent que des soins d'urgence et à court terme, pratiquement sans aucune disposition en matière de réadaptation, de maladies chroniques, de handicap, de conseil et d'aide sociale. Les personnes handicapées et les personnes âgées malades dépendent généralement de leurs familles, qui assurent les soins et le soutien, la plupart du temps par le biais d'une femme du foyer ;
- La prestation de services de santé mentale est très limitée au niveau de l'UNRWA. Qui plus est, les types de médicaments spécialisés disponibles dans les dispensaires de l'UNRWA sont limités ;
- Plusieurs personnes ont signalé des défauts de soins dans les hôpitaux externes sous contrat avec l'UNRWA. Par ailleurs, les personnes malades du cancer ne sont pas totalement couvertes, les opérations à cœur ouvert ne sont couvertes que partiellement, tandis qu'aucune couverture n'est prévue pour le cathétérisme cardiaque ou les insuffisances rénales chroniques nécessitant une hémodialyse ;
- Les hôpitaux de la PRCS manquent encore de certains équipements modernes et les personnes handicapées ayant besoin de ces services spécialisés sont donc obligées de se rendre dans des hôpitaux libanais privés et de payer d'importants dépassements tarifaires qu'elles ne peuvent souvent pas se permettre ;
- Les cliniques de l'UNRWA manquent de soignants. Les médecins traitent de nombreux patients chaque jour en réduisant la durée de chaque consultation, ce qui a pour conséquence de congestionner les cliniques, littéralement prises d'assaut ;
- Les cliniques de l'UNRWA ne sont pas accessibles aux personnes en fauteuil ou aux personnes à mobilité réduite ;
- De plus, ces services médicaux offrent peu ou pas de moyens de communication accessibles aux personnes malvoyantes ou malentendantes, et le personnel est insuffisamment formé pour communiquer avec des personnes présentant des difficultés d'apprentissage.

Malgré ces difficultés, plusieurs initiatives et programmes innovants sont mis en œuvre au sein de la population palestinienne au Liban :

- Des services de réadaptation à base communautaire (RBC) sont mis en place dans trois régions dans le Nord, ainsi qu'à l'intérieur et aux environs de Beyrouth et de Tyr. Ceux-ci sont financés par des fonds internationaux ;
- L'UNRWA est en train de mettre en œuvre un concept de RBC similaire et d'organiser certains services de réadaptation dans les camps ;
- 17 petites ONG proposent des services de réadaptation pour des personnes ayant des incapacités physiques et sensorielless dans les camps, et bien qu'elles soient loin de répondre à tous les besoins, ces initiatives garantissent déjà un certain niveau d'accès pour les personnes handicapées.

59. UNRWA. *Health Report 2008*.

L'ACCÈS AUX SERVICES D'ÉDUCATION

En raison de l'accès limité des réfugiés palestiniens à l'éducation publique au Liban et du fait des prix élevés des écoles secondaires privées, il n'est pas surprenant que le programme éducatif de l'UNRWA soit le plus important de l'Office. Les enfants recensés comme réfugiés ont accès à l'éducation élémentaire et préparatoire gratuite par le biais de plus de 80 écoles, dont plusieurs écoles secondaires et établissements proposant un enseignement spécialisé pour les enfants présentant des difficultés d'apprentissage.

La plupart des élèves ne sont pas en mesure de poursuivre des études supérieures à l'université en raison des faibles revenus de leurs familles. L'UNRWA a récemment lancé un nouveau programme de bourses destiné à un certain nombre d'étudiants, mais malheureusement sans critères d'accès spécifiques pour s'assurer d'un accès égal pour les étudiants handicapés. En outre, l'Office gère deux centres de formation professionnelle (un dans le Nord et un dans le Sud) proposant des cursus professionnels et semi-professionnels. Mais là encore, aucun ne propose de programme inclusif ou spécialisé pour les personnes handicapées.

La majorité des écoles de l'UNRWA sont louées et plusieurs d'entre elles sont insalubres et en mauvais état. De plus, la plupart des établissements ne sont pas accessibles aux enfants handicapés, avec des salles de classe au premier ou au deuxième étage sans ascenseur, des toilettes inadaptées, et l'absence d'interprètes en langue des signes ou autres aides pour les élèves ayant des incapacités sensorielles.

D'après des témoignages de parents et d'enfants handicapés, les systèmes éducatifs et les écoles de l'UNRWA doivent évoluer afin de devenir des communautés éducatives apportant soutien et enseignement tout en garantissant le droit à l'éducation de chaque enfant. Pour ce faire, plusieurs réformes et changements sont requis :

- Les enseignants, les écoles et le système éducatif dans son ensemble doivent évoluer pour mieux répondre aux besoins divers des élèves et pour les intégrer dans tous les domaines de la vie scolaire.
- Les obstacles à l'apprentissage et à la participation, tant à l'intérieur qu'autour de l'école, doivent être identifiés et combattus ou éliminés.
- Les programmes doivent être modifiés et adaptés. De manière générale, cela fait plusieurs années que les programmes n'ont pas été mis à jour et ne répondent pas aux besoins et aux droits des enfants handicapés. Le système est loin d'être adapté aux enfants ayant des déficiences intellectuelles ou présentant des difficultés d'apprentissage.
- Pour inclure les personnes handicapées, des changements sont nécessaires en matière de politiques éducatives de l'UNRWA et de ses structures administratives, ainsi que dans les méthodes des enseignants et des élèves. Il faut également garantir un meilleur accès des élèves aux locaux et aux informations, tout en faisant évoluer la manière dont ils communiquent.
- Les camps comptent de nombreuses écoles maternelles, mais la plupart d'entre elles ne sont pas accessibles aux enfants handicapés et ne suivent pas systématiquement les programmes standard ou ne respectent pas les normes de sécurité en vigueur.
- Deux unités d'intervention précoces ont été établies récemment dans le Sud, l'une à Tyr et l'autre à Saïda. Ces deux unités proposent des services de réadaptation spécialisés adoptant une approche pluridisciplinaire pour les enfants handicapés entre 0 et 6 ans.

Partie 2

Les personnes handicapées et les obstacles aux services de santé en Ouganda : recherche-action communautaire sur le handicap

Christine Kazairwe et Béatrice Kyamazima, Université de Kyambogo ; Edward Obura, Université de Makerere ; Michael Miiro, District de Masaka

Mentors : Yasmene Alavi, *London School of Hygiene and Tropical Medicine,* Royaume-Uni ; Harry Finkenflugel, Centre Médical Erasmus, Pays-Bas ; Angie Wade, *University College de Londres,* Royaume-Uni.

INTRODUCTION

Un programme de **Recherche-Action Communautaire sur le Handicap** (Community Action Research into Disability) également appelé **CARD** est en cours depuis 2005 en Ouganda. Toutes les étapes de la recherche – y compris les choix des questions de recherche – sont menées par des équipes de personnes handicapées et de représentants d'ONG œuvrant pour les personnes handicapées, en collaboration avec des chercheurs de la Faculté des Besoins Educatifs Spéciaux (*Faculty of Special Educational Needs*) de l'Université de Kyambogo à Kampala, et des partenaires étrangers[60].

L'accès aux services de santé pour les personnes en situation de handicap a été l'un des premiers sujets de recherche identifiés par les membres de l'équipe du CARD. Une étude qualitative portant sur l'expérience de 30 personnes en situation de handicap et de 10 agents de santé résidant et travaillant dans les zones urbaines et rurales du District de Mbarara a été effectuée. L'objectif consistait à identifier les épreuves auxquelles les personnes souffrant de déficiences visuelles, auditives et musculo-squelettiques sont confrontées dans leur accès aux services de santé, en vue de formuler des recommandations pour la politique et la pratique.

Vingt-neuf entretiens, quatre réunions de groupe et douze observations ont été effectués au domicile de personnes handicapées et dans des établissements de santé. Les membres de l'équipe de recherche ont également pris des photos de l'environnement des domiciles et des centres de santé. Les centres de santé publique locaux constituent le premier point de contact avec le système de santé pour la plupart des Ougandais (vivant en milieu rural). Dans ces centres, les personnes handicapées devraient recevoir le même niveau de soins que les autres membres de la communauté, y compris une orientation vers des soins spécialisés de plus haut niveau. Cela ne s'est pas avéré être le cas, comme souligné ci-dessous.

60. Le CARD est né d'une association entre le Professeur Sally Hartley de l'Université de l'East Anglia, le personnel de Réadaptation à Base Communautaire (RBC) de l'université de Kyambogo à Kampala (Ouganda) et Ka Tutandike, une organisation non gouvernementale située au Royaume-Uni et active en Ouganda, qui se concentre sur les activités liées à l'égalité. Pour plus de renseignements, consultez le site : http://www.katutandike.org/news.php?sid=84&ptid=12

LES OBSTACLES AUX SOINS DE SANTÉ

- Les personnes handicapées sont confrontées à une multitude d'obstacles lorsqu'elles tentent d'accéder aux services de santé. L'obstacle le plus courant est le prix du transport pour se rendre aux centres de santé pouvant se trouver jusqu'à 10 km de leur domicile. Le transport a été signalé comme étant plus cher pour des raisons liées à leur handicap. Les personnes souffrant de déficiences auditives ont besoin d'emmener un interprète avec elles, celles ayant des déficiences physiques nécessitent souvent un moyen de transport plus onéreux que la moto, et il arrive que le prix du billet double si leur fauteuil roulant prend de la place dans un bus. Un service d'ambulance a été mis à disposition par un centre de santé rural, pour transporter uniquement les enfants, mais peu de familles sont en mesure de l'utiliser car elles doivent payer les frais d'essence.
  « Nous ne pouvons pas nous permettre de transporter les enfants à l'Hôpital de Mbarara chaque fois qu'ils sont malades car cela coûte trop cher. Cette fille a besoin d'une voiture car elle ne peut pas se tenir assise sur une moto ou dans un taxi, et le garçon est paralysé. » (Homme ayant une déficience visuelle).

- Les personnes handicapées arrivant aux centres de santé ont fait état de beaucoup de difficultés pour pouvoir effectivement accéder aux services, en raison d'une infrastructure inaccessible et d'attitudes négatives de la part du personnel. C'est le cas d'un homme qui a dû ramper jusqu'à l'hôpital et qui s'est vu refuser l'entrée par le personnel parce qu'il était sale. D'autres ont dû laisser leur fauteuil roulant en dehors de l'hôpital et ramper à l'intérieur, sur le sol sale, parce qu'il n'y avait pas de rampe d'accès. Les personnes handicapées doivent souvent faire face à de longues files d'attente ainsi qu'à un manque de signalisation, et elles souhaiteraient qu'un service ou un bureau d'accueil spécifique soit mis à leur disposition. Un agent de santé individuel a indiqué accorder la priorité aux personnes handicapées dans les files d'attentes et une autre a dit qu'elle déplaçait les matelas des lits sur le sol, mais il ne s'agit que de décisions individuelles qui ne reposent sur aucune directive ou politique formelle.
  « Le personnel médical s'en moque. Un jour, un homme handicapé est arrivé en rampant à l'hôpital, sale à force d'avoir rampé sur la route, mais tout le personnel médical a refusé de s'occuper de lui. » (Femme ayant une déficience physique).

- La communication avec le personnel de santé représente un défi particulier pour les personnes ayant des déficiences auditives. Les agents de santé ne comprennent pas la langue des signes, ce qui pose un problème pour établir un diagnostic précis et prescrire le bon traitement. Les membres de la famille qui font office d'interprètes ont le sentiment de s'immiscer dans la vie privée des personnes handicapées, mais former les agents de santé à la langue des signes n'est pas une solution simple. Une des personnes ayant des déficiences auditives interrogées a formé douze infirmières à certaines bases de la langue des signes, mais elle a averti que même cela présentait une utilité limitée en raison des spécificités locales des langues des signes. *« Le plus gros problème est le manque d'historique de la maladie à cause du manque d'expression des patients sourds. »* (Agent de santé).

- Les personnes handicapées et les agents de santé ont tous fait état de problèmes relatifs à la disponibilité des traitements.
  Un agent de santé a indiqué : *« Il n'y a pas assez de médicaments et certains ne sont jamais en stock, donc nous les prescrivons pour que les patients les achètent ailleurs ».*
  Les personnes handicapées des régions urbaines sont plus à même de supporter le manque de fournitures fiables dans les centres de santé publique, puisqu'elles sont plus susceptibles d'avoir des emplois qui leur procurent l'argent liquide nécessaire pour se rendre dans les cliniques privées. Celles des régions rurales doivent

se créer elles-mêmes leur travail pour générer de l'argent liquide.

- Des problèmes ont également été constatés au niveau de la mise à disposition d'appareils et d'accessoires fonctionnels, même dans les régions urbaines. Une femme a expliqué : *« Il n'y a pas de chaussures ni de béquilles pour nous. Parfois, les gouvernements envoient des chaussures, mais il est difficile d'en obtenir car il faut continuellement se rendre sur place et on ne vous les donne pas. Au moment où ils se décident à vous les donner, il n'y a plus votre pointure. S'ils pouvaient au moins mesurer nos pieds et connaître ma pointure réelle et puis me les apporter. »* (Femme ayant une déficience physique dans une zone urbaine).

CONSÉQUENCES

En conséquence des difficultés qu'elles rencontrent pour accéder aux services de santé, les personnes handicapées des régions rurales ont tendance à ne pas se rendre dans les centres de santé ou bien seulement en dernier recours. Certaines ont recours à des alternatives disponibles localement, comme les plantes. Certaines se servent d'autres membres de la famille pour les représenter à l'hôpital, mais traiter des personnes handicapées en leur absence est perçu comme un vrai problème du point de vue des agents de santé. Les femmes enceintes repoussent leur visite en clinique prénatale au point de s'exposer elles-mêmes ainsi que leur futur bébé à des risques considérables.
« Elles ne se rendent pas en clinique prénatale et ne savent donc pas quand elles doivent arriver à terme. Alors elles arrivent trop tardivement, et parfois, nous sommes forcés de les rediriger sur l'hôpital de Mbarara à cause des complications qui ne peuvent être gérées ici. » (Sage-femme d'un centre de santé rural).

RECOMMANDATIONS

Actuellement, la législation nationale[61] et internationale[62] sur les droits des personnes handicapées au respect, à la dignité et aux opportunités de se réaliser pleinement, ne sont pas appliquées dans le système de santé ougandais. Il est urgent de faire évoluer les politiques et les pratiques de santé afin d'offrir aux personnes handicapées et aux personnes non handicapées en Ouganda des opportunités de santé égales. Parmi ces changements nécessaires, il s'agit en priorité :

- de former les services à base communautaire actuels pour accroître le niveau de sensibilisation parmi les prestataires de soins de santé et les personnes handicapées à propos des questions importantes relatives à leur accès aux soins de santé,
- que l'Union Nationale des Personnes Handicapées de l'Ouganda envisage d'augmenter la sensibilisation des représentants de personnes handicapées du conseil municipal sur leur rôle potentiel dans l'amélioration de l'accès aux soins de santé locaux pour les personnes handicapées,
- de dispenser une formation à la langue des signes aux travailleurs à base communautaire et de le mettre en lien avec les centres de santé pour traduire et améliorer la compréhension entre les prestataires de services et les usagers.

REMERCIEMENTS

Merci à tous ceux qui ont participé à cette étude et à Ka Tutandike pour le financement.

61. Gouvernement de l'Ouganda, (1995). *La Création de la République de l'Ouganda*. Article 35. Kampala. Imprimeurs Publics.
62. *Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées* (2007) : http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=605. L'Ouganda a ratifié la Convention et son protocole facultatif le 25 septembre 2008 (NDLR)

Partie 3

INNOVER POUR AMÉLIORER L'ACCÈS : QUELQUES PISTES

3.1 CONTOURNER LES BARRIÈRES À L'ACCÈS FINANCIER - - - PAGE 48

► *Point de vue :* Vers la gratuité des services sociaux ? - PAGE 48

► Exempter les personnes vulnérables de tickets modérateurs : recherche-action au Burkina Faso - PAGE 51

► Comment améliorer l'accès aux services de réadaptation pour les personnes en situation de pauvreté en Afrique ? - - - - - - - - - - PAGE 55

3.2 RECUEILLIR ET S'APPUYER SUR DES DONNÉES FIABLES PAGE 58

► *Point de vue :* La nécessité de collecter plus de données dans le domaine du handicap - - - - PAGE 58

► Recueillir des exemples de bonnes pratiques et les partager pour un meilleur accès aux services - PAGE 60

► Utiliser la méthode systématique des informateurs clés pour identifier les enfants handicapés et améliorer l'accès aux services : un exemple du Bangladesh rural - - - - - - - - - - - - - - PAGE 64

3.3 VERS UNE APPROCHE PLUS SYSTÉMIQUE - - - - - - - - - - - - PAGE 67

► *Point de vue :* Surmonter les contraintes liées aux systèmes de santé pour améliorer l'accès aux services de réadaptation - - - - - - - - - - - PAGE 67

Partie 3.1

Point de vue : Vers la gratuité des services sociaux ?

Charlotte Axelsson et Darryl Barrett.

(Texte adapté de la version originale[63])

Le présent article se rapporte à toutes les mesures requises pour permettre à tous, y compris les personnes marginalisées et exclues socialement, d'accéder financièrement aux services sociaux au niveau communautaire.

Un service peut être considéré accessible financièrement s'il…

- est gratuit ou proposé pour un montant nominal déterminé d'après une évaluation des moyens pour tous les usagers, avec une modulation garantissant une répartition réaliste du paiement ;
- développe des mécanismes garantissant le financement à long terme ;
- intègre dans la prestation de services les frais de transport, les repas ou l'hébergement, ainsi que les frais engagés par les membres accompagnateurs de la famille.

Des acteurs ont indiqué que, malgré les affirmations de représentants gouvernementaux dans la région concernant la gratuité de nombreux services (comme la santé et l'éducation), des personnes handicapées doivent parfois payer des frais supplémentaires pour les services, les médicaments ou les appareils et accessoires fonctionnels (*assistive devices*) nécessaires du fait de leur incapacité. Les prestataires de services privés, susceptibles de proposer des services de meilleure qualité que les services publics gratuits ou bon marché, semblent également facturer des frais prohibitifs pour les personnes handicapées.

Des acteurs ont souligné qu'évaluer et identifier le handicap sur la seule base de l'incapacité n'était pas la meilleure méthode. Certains services privés et publics évaluent donc le contexte social d'une personne handicapée pour déterminer si elle devrait bénéficier d'une aide gratuite ou à bas prix, selon ses revenus et son statut économique global. Bien que ce système d'évaluation des moyens (ou « étude sociale ») existe, il doit encore être développé pour garantir une meilleure utilisation des ressources et une meilleure affectation des financements. Certains acteurs reconnaissent toutefois que ce système resterait imparfait tant que le modèle médical du handicap persisterait en tant que critère prévalent pour la classification des handicaps.

SERVICES DE SANTÉ ET DE RÉADAPTATION LIÉE À LA SANTÉ

Des lois existent dans ce secteur dans les pays du Moyen-Orient. Les services de santé pour les personnes handicapées et leurs familles sont gratuits, car ils sont couverts par l'assurance santé fournie par l'État. Mais la réalité est parfois différente. Par exemple, les personnes handicapées vivant dans les Territoires palestiniens occupés ont accès aux

63. Axelsson Charlotte and Barrett Darryl. *Access to Social Services for Persons with Disabilities in the Middle East – Multi-stakeholder reflections for policy reform*, Disability Monitor Initiative-Middle East, CBM and Handicap International, 2009.

services publics de santé lorsque leur « taux d'incapacité » est supérieur à 60 %. Ce chiffre est notamment contesté parce qu'il s'appuie sur une ancienne loi jordanienne datant de 1951, mais également parce qu'une nouvelle loi palestinienne entraînant un changement à ce niveau n'a pas été appliquée en raison de contraintes financières.[64]

De nombreux pays de cette région du monde proposent des services gratuits ou à bas prix (santé primaire, éducation et hospitalisation de base, par exemple), subventionnés par différentes initiatives gouvernementales. Par exemple, le Disability Fund au Yémen propose un financement pour soutenir les services de santé destinés aux personnes handicapées, bien que la mise en œuvre dans les zones rurales soit fortement limitée et malgré des problèmes au niveau de la qualité de certains services de santé fournis. Au Liban, les personnes handicapées ont également droit à une couverture santé intégrale, avec l'aide du programme « Rights and Access Programme » et à condition de détenir une carte attestant de leur incapacité, émise par ce programme. En Egypte, depuis 1998, tous les enfants (y compris les enfants handicapés) bénéficient d'une couverture santé universelle.

Mais de manière générale, le besoin en termes de systèmes d'assurance maladie plus efficaces est évident, les systèmes actuellement en place dans certains pays se révélant incapables de répondre aux besoins des usagers. En l'absence de services de santé gratuits ou subventionnés, et sans répartition géographique équilibrée (entre zones rurales et urbaines), les personnes handicapées continueront d'avoir des difficultés, voire d'être dans l'incapacité d'accéder aux soins dont elles ont besoin.[65] Dans les Territoires palestiniens occupés, on estime que seulement 55 % des personnes bénéficient d'une forme d'assurance maladie[66]. Etant donné que les personnes handicapées bénéficient généralement d'une protection sociale limitée ou qu'elles ont des difficultés à décrocher un emploi, le pourcentage de ces personnes sans assurance ou incapables de payer pour des services de santé est sans doute supérieur.

En matière d'éducation, il existe différents services éducatifs spécialisés faisant l'objet d'accords avec les différents ministères pour garantir des subventions en faveur des enfants handicapés fréquentant ces écoles spéciales. Par exemple, l'État verse à certains établissements spécialisés un petit forfait journalier pour chaque enfant handicapé bénéficiant de services d'éducation. De nombreux établissements scolaires sont gratuits ou pratiquent des frais très bas, mais comme indiqué précédemment, les coûts supplémentaires associés au transport, aux appareils et accessoires fonctionnels ou aux supports pédagogiques peuvent alourdir considérablement le fardeau financier pour les familles avec des enfants handicapés.

AIDE FINANCIÈRE ET EXEMPTIONS

Les lois régissant les exemptions financières et fiscales pour les personnes handicapées sont également basées sur une approche caritative. Au Moyen-Orient, il existe des exemptions financières dans les domaines du transport public (gratuit), des frais de transport (réduits ou entièrement couverts) pour les soignants accompagnateurs et des droits de douane sur les véhicules neufs (exemptions). Ce sujet fait débat entre les différents acteurs du handicap, certains considérant que les exemptions devraient être améliorées et renforcées, en particulier celles concernant le transport et l'accessibilité, tandis que d'autres pensent que les exemptions devraient être liées plus étroitement aux revenus et à l'activité. L'un des arguments avancés est que si une personne a les moyens de payer, alors l'octroi d'une exemption ne devrait pas être la norme, et que les exemptions ne devraient s'appliquer qu'en cas de nécessité.

64. Canawati, R. *Health Insurance for persons with disabilities: Real practices or pure wishes? Views from public official, Jordan, and civil society Palestine*, Disability Monitor Initiative – Middle East Journal, février 2009 : p. 30.

65. Banque mondiale, 2007 : p. 82.

66. UNICEF, *The Situation Analysis of Palestinian Children. Young People and Women in the West Bank and Gaza Strip* (UNICEF : 2000).

Les mécanismes de transfert de fonds comme forme de protection sociale et pour contribuer à l'accessibilité financière des services sont semble-t-il très limités au Moyen-Orient, et ils ne sont pas soutenus de manière appropriée par des structures légales ou réglementaires. Il existe certaines formes spécifiques de soutien financier, mais les systèmes de transfert de fonds sont généralement déficients. Au Yémen par exemple, les familles touchent des allocations sociales plafonnées à 48 000 riyals (250 USD) par an, et les militants soulignent le fait que cela est insuffisant pour répondre aux besoins de base et ne tient pas compte des coûts supplémentaires associés à une vie en situation de handicap.[67]

© Marc Bleich pour Handicap International

Kenya, 2001

67. Al Ahamadi, A. Extrait de *Can cash transfers reduce inequalities for persons with disabilities*, The Disability Monitor Initiative – Middle East Journal, février 2009 : p. 23.

Partie 3.1

Exempter les personnes vulnérables de tickets modérateurs : recherche-action au Burkina Faso

Ridde, V.[68, 69, 70], Yaogo, M.[71, 72], Ouedraogo, M.[73] Kafando, Y.[68, 73]

(Texte adapté de la version originale[74])

CONTEXTE

La récente Commission des déterminants sociaux de la santé de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) réaffirme la nécessité d'identifier des solutions pour améliorer l'équité en termes d'accès aux soins. En Afrique de l'Ouest, des tickets modérateurs ont été mis en place selon une approche décentralisée à base communautaire conforme aux principes de l'Initiative de Bamako (IB) de 1987. Pour lutter contre les exclusions créées par les tickets modérateurs, il a été demandé aux communautés appliquant l'Initiative de Bamako de respecter le principe n° 7, à savoir définir des mesures d'exonération pour aider les plus démunis qui ne sont pas en mesure de s'en acquitter. Pourtant, vingt ans plus tard, il apparaît que ce système n'a jamais été mis en place au Burkina Faso (*Ridde V., Social Science and Medicine, 2008*) comme dans le reste de l'Afrique (*Gilson L, Kalyalya D, Kuchler F, et al., 2000*). L'une des principales raisons avancées porte sur la difficulté liée à l'identification des personnes à exempter.

INTERVENTION

Cette recherche-action a été menée dans 10 des 25 principaux centres de santé du district. Elle consistait à demander aux communautés de sélectionner les indigents pouvant bénéficier d'une exonération totale couverte par les fonds de l'IB. Le contenu de l'action a été défini et les 10 principaux centres de santé ont été choisis par les équipes de recherche et par les équipes du district d'après trois critères : éthique (pour éviter tout risque financier lors du projet pilote), durabilité (à l'aide de fonds endogènes) et adéquation (comités de gestion fonctionnels avec une action participative adaptée au contexte).

Un consensus a été trouvé sur la définition à donner aux indigents éligibles, à savoir *« toute personne très défavorisée socialement et économiquement, dans l'incapacité de prendre soin d'elle-même et dépourvue de ressources internes ou externes. »*

68. Centre de recherche du Centre hospitalier Universitaire de Montréal (CRCHUM), Canada
69. Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal, Canada
70. Institut de recherche en science de la santé (IRSS/CNRST) du Burkina Faso
71. Agence de formation, de recherche et d'expertise en santé pour l'Afrique (AFRICSANTE), Burkina Faso
72. Université Catholique de l'Afrique de l'Ouest - Unité Universitaire de Bobo-Dioulasso, Burkina Faso
73. Société d'Étude et de Recherche en Santé Publique (SERSAP), Burkina Faso
74. Ce document est une version adaptée et abrégée de Ridde, V. et al. (2010). *A community-based targeting approach to exempt the worst-off from user fees in Burkina Faso*. Journal of Epidemiology and Community Health, 64, 10-15. Cette recherche-action a pu être menée grâce au financement du Centre de recherches pour le développement international (CRDI), au Canada.

MÉTHODES

Le présent article a pour objectif de décrire et d'analyser le processus de mise en œuvre de l'intervention. Cette analyse nous a permis d'identifier les principales caractéristiques de l'intervention. La capacité financière a été calculée à l'aide d'une méthode déjà utilisée par les chercheurs dans ce pays (*Ridde V., 2003 ; Galland B, Fontaine D, Rasidy K., 1997*). Une étude qualitative a été menée pour déterminer la perception du processus par les différents acteurs par le biais de cinq discussions de groupe ciblées.

RÉSULTATS

Sélection des indigents

Les 124 comités villageois ont sélectionné 566 personnes. Sur ce total, les 10 comités de gestion ont retenu 269 personnes (48 %), soit 2,81 personnes pour 1 000 habitants. Moins de 5 % des comités villageois ont sélectionné plus de 10 personnes, et 15 % d'entre eux n'ont sélectionné aucun indigent. La moitié des indigents retenus étaient des femmes (134/269) et 63 % avaient plus de 50 ans. Parmi ces indigents, 62 % étaient des personnes en situation de handicap.

Perception des différents acteurs

L'action a été bien accueillie par les différents acteurs. D'après leurs propres critères, ils ont considéré qu'elle profitait effectivement aux plus démunis. Cet outil s'est avéré utile pour faire de la responsabilité légale des comités de gestion envers les indigents une réalité. L'une des raisons expliquant l'efficacité de cette action était son approche participative et à base communautaire. Comme l'a justement remarqué un membre d'un comité villageois : *« D'autres interventions ont eu lieu pour aider les indigents, mais leur approche était différente. Celle-ci est nettement plus axée sur la communauté. »* Elle a également été approuvée car elle respectait le contexte social en requérant la validation des listes et en choisissant les personnes les plus impliquées dans la communauté en tant que membres du comité villageois. Au sein des comités villageois, le processus de sélection a fait l'objet d'un consensus. Les membres des comités de gestion expliquent la sélection finale de seulement la moitié des indigents choisis par les comités villageois par la crainte d'utiliser la totalité des fonds accumulés et par leur relative méconnaissance de leur situation financière. Plusieurs comités de gestion ont exprimé leur méfiance quant à la sélection effectuée par les comités villageois, jugés pas assez rigoureux dans leur sélection.

DISCUSSION

A notre connaissance, il s'agit de la première étude menée en Afrique sur des mesures d'exemption à base communautaire dans le cadre de l'Initiative de Bamako. Cette étude a mis en lumière des points positifs comme des points négatifs. Côté positif, on sait désormais qu'il est possible de mettre en œuvre le principe n° 7 de l'Initiative de Bamako (en tant que processus) et de l'adapter au contexte. La sélection des individus perçus comme indigents par la communauté via un processus à base communautaire s'est révélée économique et a été appréciée par les différents acteurs.

Côté négatif, on peut mentionner la sévérité des communautés concernant la sélection finale : seulement 3 ‰ (ou 6 ‰ si l'on retient le nombre de personnes sélectionnées par les comités villageois). En Mauritanie, un processus quasi-identique a abouti aux mêmes résultats, avec moins de 1 % de la population identifiée comme indigente (*Criel B, Bâ AS, Kane F, et al., 2010*). En revanche, au Cambodge et dans un contexte tout à fait différent, une approche à base communautaire a permis d'exempter 16 % de la population, avec un financement provenant de sources externes (*Noirhomme M, Meessen B, Griffiths F, et al., 2007*). Dans cette région, il semblerait que la communauté soit plus efficace pour pré-identifier et sélectionner les plus démunis par rapport aux pauvres (*Ir P, Decoster K, Hardeman W, et al., 2008*). Au Burkina, cette sélection restrictive peut

être attribuée à des motifs sociaux et techniques. Socialement, parce que leur vision de la justice sociale (égalité) est plus égalitaire que le critère rawlsien du « maximin » (le maximum pour ceux qui ont le minimum), les personnes sont davantage susceptibles de rechercher le consensus et la paix sociale (*Ridde V., BMC Health Serv Res, 2008*). Les indigents ont été sélectionnés sur la base d'un double fardeau : **économique (manque de ressources financières) et social (manque de soutien)**, car le pays est classé parmi les derniers selon l'indice de développement humain. Dans un contexte de pauvreté généralisée, c'est l'extrême pauvreté qui fait la différence au sein de la population. Dans la région, l'organisation sociale est très hiérarchisée et certains témoignages soulignent que l'étiquette d'indigent risque parfois de « déshonorer la famille ». Cette hypothèse sociale a été avancée lors de l'étude de trois projets pilotes en Afrique (*Noirhomme M, Thomé J-M., 2006*). Techniquement, l'utilisation (équitable) des ressources endogènes générées par les tickets modérateurs de l'IB n'a pas fait l'objet d'une vaste promotion, ce qui a freiné la sélection des indigents. Aucun acheteur tiers n'étant impliqué, les comités de gestion ont dû faire face à un conflit d'intérêts.

CONCLUSION

Cette expérience nous enseigne que dans le cadre de l'application de l'Initiative de Bamako dans le contexte africain, les décideurs souhaitant étendre l'utilisation des services de santé par les plus démunis doivent envisager deux solutions possibles. Premièrement, même si les ressources endogènes sont limitées, elles existent (grâce aux stratégies de recouvrement des coûts) et les communautés ont les moyens de sélectionner les individus qu'elles considèrent comment indigents. De même, l'État doit exiger légalement qu'un nombre minimum d'indigents soit sélectionné sur la base d'un pourcentage des recettes annuelles (et même veiller à la mise en application de cette sélection par le biais de mesures d'accompagnement). Notre recherche a permis de déterminer que dans la réalité, les centres de santé avaient la capacité d'accueillir six fois plus d'indigents que le total sélectionné par les comités. Les exclusions à tort pourraient être réduites en augmentant le nombre de bénéficiaires. Deuxièmement, une approche à base communautaire doit être testée avec un soutien des plus démunis financé par un acheteur tiers tel que le Fonds de financement de la santé. Il est nécessaire de mener d'autres études, notamment en Afrique, afin d'évaluer l'efficacité de tels mécanismes pour sélectionner les plus démunis et améliorer leur accès aux soins.

© Handicap International

Burkina Faso, 2001

RÉFÉRENCES

Ridde V. *The problem of the worst-off is dealt with after all other issues: the equity and health policy implementation gap in Burkina Faso*. Social Science and Medicine 2008;66:1368-78.

Gilson L, Kalyalya D, Kuchler F*, et al. The equity impacts of community financing activities in three African countries*. Int J Health Plann Manage 2000;15:291-317.

Ridde V. *Fees-for-services, cost recovery, and equity in a district of Burkina Faso operating the Bamako Initiative*. Bulletin of World Health Organization 2003;81:532-8.

Galland B, Fontaine D, Rasidy K. *Évaluer la viabilité des centres de santé. Fascicule 1 : Guide méthodologique.* ReMeD, AFVP, CIDR, Medicus Mundi France, Coopération Française 1997.

Criel B, Bâ AS, Kane F*, et al. Une expérience de protection sociale en santé pour les plus démunis : le fonds d'indigence de Dar-Naïm en Mauritanie*. Antwerp: ITG Press 2010.

Noirhomme M, Meessen B, Griffiths F*, et al. Improving access to hospital care for the poor: comparative analysis of four health equity funds in Cambodia*. Health Policy Plan 2007;22:246-62.

Ir P, Decoster K, Hardeman W*, et al. Challenges in identifying the poor: An assessment of household eligibility for Health Equity Fund after four years of pre-identification in Oddar Meanchey*, Cambodia In: Meessen B, Pei X, Criel B*, et al.*, eds. *Health and Social Protection: experiences from Cambodia, China and Lao PDR*. Anvers: Studies in Health Services Organisation & Policy, 23 2008:385-407.

Ridde V. *Equity and health policy in Africa: using concept mapping in Moore* (Burkina Faso). BMC Health Serv Res 2008;8:90.

Noirhomme M, Thomé J-M. *Les fonds d'équité, une stratégie pour améliorer l'accès aux soins des plus pauvres en Afrique ?* In: Dussault G, Fournier P, Letourmy A, eds. *L'Assurance maladie en Afrique francophone: Améliorer l'accès aux soins et lutter contre la pauvreté*. Washington: Banque mondiale 2006:431-54.

Partie 3.1

Comment améliorer l'accès aux services de réadapation pour les personnes en situation de pauvreté en Afrique ?

Gerbier Baptiste, Consultant ; Botokro Rozenn, Référente technique Réadaptation, Afrique de l'Ouest, Handicap International

(Texte adapté de la version originale[75])

SYNTHÈSE

Une évaluation a montré comment trois fonds de réadaptation, mis en place au Mali, au Rwanda et au Togo, ont contribué à améliorer l'accès aux services de réadaptation pour les personnes en situation de pauvreté dans trois pays africains. Le processus de mise en œuvre, l'impact sur les bénéficiaires, une analyse des coûts et des recommandations sont présentées dans le but d'améliorer la durabilité.

INTRODUCTION

Les personnes handicapées vivant en Afrique Centrale et de l'Ouest sont les plus pauvres parmi les pauvres. La plupart n'ont pas de revenu, pas d'assurance et personne pour les soutenir. En outre, la majorité d'entre elles nécessite des services de réadaptation, en particulier des prothèses et des orthèses, des fauteuils roulants ou des tricycles manuels, et de la physiothérapie. Ces services sont payants et inabordables pour ces personnes.
Depuis des années, Handicap International intervient dans le secteur de la réadaptation au Mali, au Rwanda et au Togo, et travaille avec les gouvernements, les partenaires privés, les professionnels, les personnes handicapées et leurs organisations. Afin de mieux répondre aux besoins des personnes handicapées, trois projets de réadaptation de Handicap International, qui soutiennent déjà les centres de réadaptation en formant les professionnels, ont créé trois fonds de réadaptation. C'est probablement la première fois dans le monde que le modèle du Fonds d'Equité, déjà utilisé dans le secteur des soins de santé, est utilisé pour les personnes handicapées.

Ces fonds reposent sur le principe du tiers-payeur : l'accès aux soins n'est financé ni par les personnes soignées ni par les structures qui dispensent les soins mais pas une institution tierce. Celle-ci contracte auprès de structures de santé pour qu'elles délivrent des soins de qualité, pour un coût donné. Autrement dit, les structures de santé doivent jouer le rôle d'un prestataire de services.
La gestion d'un Fonds d'Équité en Santé (FES) peut être assurée soit par le tiers-payeur, soit par une autre institution à qui le tiers-payeur délègue ce rôle. Gérer un FES consiste à :
- identifier et suivre les bénéficiaires,
- s'assurer de la qualité et du coût des soins dispensés,
- effectuer tous les décaissements nécessaires.

Il est primordial que le rôle gestionnaire soit dissocié du rôle de prestataire de service, sinon le principe du tiers-payeur est remis en cause. En d'autres termes, la gestion d'un FES ne doit surtout pas revenir aux structures de santé.
Si c'était le cas, elles disposeraient *de facto* d'un fonds pour fournir elles-mêmes les

75. Gerbier, R. Botokro, *Comment améliorer l'accès aux soins de réadaptation pour les plus pauvres ? Evaluation de 3 Fonds d'Equité mis en œuvre par Handicap International au Rwanda, Mali et Togo*, Handicap International, 2009, 65 p.
B. Gerbier, R. Botokro, *Comment améliorer l'accès aux soins de réadaptation pour les plus pauvres ? Synthèse du rapport d'évaluation = Improving access to rehabilitation care for the poorest: Evaluation of the 3 Equity Funds set up by Handicap International in Rwanda, Mali and Togo = Summary of the Evaluation Report*, Handicap International, 2009, 32 p.

soins. Il s'agirait presque d'un blanc-seing puisqu'elles décideraient de tout, que ce soit le montant des soins, leur qualité ou les bénéficiaires.

MÉTHODE

Cette évaluation qualitative et économique a été effectuée dans trois pays africains : le Mali, le Rwanda et le Togo en 2008 et 2009. Elle a été conduite par un consultant externe, spécialiste de l'économie et des pays en développement. Il a passé une semaine dans chaque pays et rencontré plus de 70 personnes impliquées dans les fonds : des bénéficiaires, des associations, des représentants du gouvernement, des professionnels de la réadaptation et des équipes de Handicap International. Il a également reçu tous les documents et tous les chiffres en rapport avec ces trois fonds.

Le cadre théorique a reposé sur l'évaluation de quatre Fonds d'Equité mis en œuvre au Cambodge en 2007 (*Noirhomme M., Meessen B., Griffiths F., Por I., Thor R., Criel B., Van Damme W., 2007*).

Cette évaluation comprenait la description des trois Fonds de Réadaptation et l'évaluation de leur mise en œuvre, de leur pertinence, de leur pérennité et de leur impact. Il a également été demandé au consultant de fournir un calcul et une analyse des coûts.

RESULTAT

1 718 personnes handicapées ont reçu des subventions de ces trois fonds. Les femmes représentent 60 % au Mali, 54 % au Rwanda et 45 % au Togo. L'âge moyen se situe entre 28 et 29 ans. Chaque fonds a pu prendre en charge entre 125 et 300 personnes par an.
Les trois fonds ont été créés par trois équipes indépendantes, sans lien entre les trois pays. Ils ont impliqués différents acteurs et moyens d'opération. Ces trois processus différents ont eu un impact sur la pérennité en particulier. Le fonds le plus durable est celui qui a formé et impliqué les partenaires dès le départ.
Dans l'ensemble, le montant total moyen des frais de réadaptation par bénéficiaire est approximativement le même d'un pays à l'autre (entre 140 et 193 euros).
Mais le coût de mise en place et gestion du fonds diffère d'un fonds à l'autre (87 euros au Rwanda, 197 euros au Togo et 237 euros au Mali).
L'efficacité peut être définie en termes financiers comme le ratio suivant : montant frais de mise en place et de gestion/ montant réadaptation fonctionnelle. Ce ratio indique combien il faut dépenser en frais de gestion pour dépenser un euro, dans le cadre du fonds lui-même. Ainsi au Mali, il faut dépenser 1,22 euros en parallèle du fonds pour que le fonds décaisse 1 euro en réadaptation fonctionnelle tandis qu'au Togo 1,02 euros suffisent. C'est toutefois au Rwanda que l'efficacité financière est la meilleure puisque pour 1 euro décaissé, il ne faut décaisser que 0,62 euros en parallèle. En d'autres termes, sur l'ensemble du budget consacré par Handicap International aux FES, une part plus forte bénéficie directement aux personnes handicapées, dans le cadre du FES-Rwanda.

RECOMMANDATIONS

Les pratiques à éviter en vue du succès d'un FES :

- Confier la gestion d'un FES à un prestataire de service,
- Mettre en place des procédures de sélection trop complexes,
- Faire financer par un FES des microcrédits ou des AGR,
- Déterminer la part de la contribution en fonction du coût total des soins,
- Ne pas appliquer les règles de la même manière à tous.

Les principes qui favorisent le succès d'un FES :

- Confier la gestion du FES à des institutions nationales, dès sa mise en place,
- Confier la gestion du FES à une institution nationale implantée localement,
- Cibler les bénéficiaires grâce à un dispositif d'identification efficace,

- Rendre systématique le versement d'une contribution,
- Réduire le taux d'abandon des appareils,
- Réduire le délai entre l'identification des patients et la livraison des appareils,
- Mieux tenir compte des patients qui ont uniquement besoin de kinésithérapie,
- Mieux tenir compte du cas particulier des jeunes en période de croissance,
- Allonger la durée de fonctionnement du FES,
- Effectuer des enquêtes rigoureuses auprès des bénéficiaires,
- Favoriser la création d'une association de bénéficiaires pour chaque FES,
- Faciliter les évaluations et analyses d'impact,
- Evaluer les effets du FES sur les prestataires de services,
- Continuer à soutenir les services de réadaptation fonctionnelle pour les dépenses les plus élevées,
- Effectuer un réel plaidoyer en faveur du FES, à partir des résultats obtenus.

CONCLUSION

Cette étude nous a permis d'identifier les forces et les faiblesses des Fonds d'Equité pour la réadaptation. Les coûts de mise en œuvre et d'exploitation sont considérables. Cependant, et c'est le plus important, ces fonds ont réellement facilité l'accès aux services de réadaptation à des populations pauvres et reculées qui ne pouvaient pas se permettre de tels services auparavant. Ces fonds établissent un système équitable et fiable et donnent des garanties aux bailleurs nécessaires pour financer des soins de réadaptation non couverts par l'assurance. Les soins de réadaptation pourraient effectivement changer le quotidien des personnes handicapées. Elles ont un droit aux services de réadaptation, comme le stipule l'article 26 de la Convention des Nations Unies. Les Fonds de Réadaptation constituent une des meilleures propositions pour améliorer l'accès aux services de réadaptation pour les personnes en situation de pauvreté dans les pays en développement.

Le rapport est disponible :
- auprès des auteurs :
  Baptiste Gerbier : b.gerbier@netcourrier.com / Rozenn Botokro : r.botokro@free.fr
- en ligne :
  Rapport complet :
  http://www.handicap-international.fr/fileadmin/documents/publications/RapportFESComplet.pdf
  Synthèse en français et anglais :
  http://www.handicap-international.fr/fileadmin/documents/publications/EvaluationFondsEquite.pdf

RÉFÉRENCES

Noirhomme M., Meessen B., Griffiths F., Por I., Thor R., Criel B., Van Damme W., 2007, *Improving access to hospital care for the poor : Comparative analysis of four health equity funds in Cambodia*, Health policy and Planning, 1-17.

Braithwaite J., Mont D., 2008, *Disability and Poverty: A Survey of World Bank Poverty Assessments and Implications*, World Bank, Social Protection Discussion Paper, 0805.

Elwann A., 1999, *Poverty and Disability*, World Bank Background Paper.

Haderman W., Van Damme W., Van Pelt M., Por I., Kimvan H., Meessen B., 2004, *Access to health care for all? User fees plus a Health Equity Fund in Sotnikum, Cambodia*, Health Policy and Planning, 19: 22-32.

Meessen, B., Van Damme, W., Tashobya, C., Tibouti, A., 2006, *Poverty and user fees for public health care in low income countries : lessons from Uganda and Cambodia*, Lancet, 368 : 2253-2257.

Partie 3.2

Point de vue : La nécessité de collecter plus de données dans le domaine du handicap

Diana Chiriacescu, Handicap International Europe du Sud-Est

Les statistiques relatives au handicap, ainsi qu'un système d'information intégré au niveau national (y compris les données d'ensemble des outils statistiques traditionnels sur les aspects liés au handicap) constituent la clé pour établir des politiques de services sociaux efficaces et fondées sur des données probantes.
Lors des réformes de services dans divers secteurs (services d'éducation, de soins sociaux et de santé, d'emploi, de soutien et de réadaptation, etc.), les États devraient utiliser des données précises pour hiérarchiser les plans d'amélioration et de changement, et pour prendre des décisions concernant l'investissement dans le développement de services et de mesures de protection sociale appropriés.

Dans le cadre des processus de décentralisation en cours à travers la région des Balkans, les ressources sont redistribuées du niveau national au niveau local et vers les secteurs d'intervention prioritaires. Cela nécessite des informations précises sur le nombre des personnes handicapées et leurs conditions de vie dans leur communauté ainsi que sur la mesure dans laquelle elles peuvent exercer leurs droits. Dans cette période de transition, la recherche et les statistiques sont des outils capitaux pour les décideurs, et la récente Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées en souligne l'importance : l'Article 31 de cette Convention stipule que : « Les États Parties s'engagent à recueillir des informations appropriées, y compris des données statistiques et résultats de recherche, qui leur permettent de formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la présente Convention. »[76]

En complément de ces informations, les évaluations participatives (ou diagnosctics participatifs) sur le handicap, qui ne sont pas des enquêtes précises mais procurent malgré tout des informations utiles pour définir les besoins en termes de services, présentent également un intérêt. Ces évaluations sont généralement effectuées dans le cadre du processus de planification de l'action locale et peuvent aisément compenser le manque de données au niveau national lors des périodes de transition. Ces différents moyens de collecte de l'information facilitent les complémentarités entre micro et macro planification, ce qui est important dès les phases initiales de la décentralisation des services sociaux. Cependant, le type de système d'information global qui fournirait des données précises pour les organismes contrôleurs ou de régulation (*gate-keepers*), ainsi que pour les législateurs et les entités décisionnelles au niveau local, n'existe pas encore dans tous les pays.

Les questions sur le nombre et la situation des personnes handicapées ne sont pas encore incluses dans les recensements nationaux. Dans la région, très peu d'enquêtes nationales sont effectuées dans le secteur social. Quand c'est le cas, c'est principalement à l'initiative des bailleurs de fonds internationaux (en particulier la Banque Mondiale et les autres agences des Nations Unies) et ces

76. Axelsson C., *A Guidance Paper for an Inclusive Local Development Policy*, Handicap International, SHIA and HSO, Lyon, 2008 (www.make-development-inclusive.org) ; Gontier T., Adams L., *Disability Statistics Fights Invisibility*, DMI Journal for South East Europe, no.3/2006 (www.disabilitymonitor-see.org) ; EUROSTAT – the Statistical Office of the European Communities

enquêtes ne comprennent pas de données approfondies sur le handicap. Le recensement des personnes handicapées auprès de diverses agences de contrôle, requis par les réglementations nationales afin d'obtenir ce à quoi elles ont droit (prestations en espèces, services, aide en nature), demeure la principale source de données. Il n'y a pas de coordination entre ces agences (commissions d'évaluation de l'éducation et d'orientation, agences pour l'emploi, fonds de pension d'invalidité, centres sociaux, départements sociaux des conseils municipaux, etc.). Par conséquent, les données font souvent double emploi ou sont perdues.

Les données collectées par ces agences dépendent également de la définition du handicap. Dans les pays n'ayant pas une loi cadrant la protection et la promotion des droits des personnes handicapées, chaque loi spécifique (dans les secteurs de l'éducation, de la santé, de l'emploi, de la protection sociale, etc.) a sa propre définition du handicap. Dans ces pays, le risque d'obtenir des données statistiques inexactes est par conséquent beaucoup plus grand. Alors qu'ils manquent de données précises sur les personnes handicapées au niveau national, plusieurs pays de la région ont estimé leur nombre à environ 10% de la population totale, en utilisant la méthodologie de l'Organisation mondiale de la Santé.

Cependant, lorsque l'on compare ces estimations avec les pourcentages d'autres pays de la région (où les données sont collectées en fonction des recensements, selon les droits en cours), les résultats sont très différents. Dans ces cas, les pourcentages varient entre 2 et 4% de la population totale, comme indiqué ci-dessus. En outre, beaucoup d'enfants et d'adultes handicapés et nécessitant de l'aide, passent à travers le filet de la protection sociale, simplement parce qu'ils ne se font pas recenser en tant que personnes handicapées ou qu'ils n'obtiennent pas de certificat d'invalidité. Il arrive que certaines de ces personnes ne veuillent pas qu'on les considère comme handicapées. Plus généralement, ces personnes n'ont simplement pas conscience de leurs droits ou des agences adéquates dont elles doivent se rapprocher.

Le manque d'information en matière de handicap est parfois compensé par les bases de données élaborées par les ONG locales (des « organisations parapluie » – *umbrella organizations* - pour les questions de handicap, des centres de ressources pour les ONG, ou des organisations touchant les personnes ayant tous les types d'incapacités qui effectuent des enquêtes nationales dans ce secteur). En raison de capacités limitées en matière de recherche et de collecte des données, les groupes de référence dans ces cas ne sont pas très représentatifs. Étant donné que ce type de collecte des données n'est pas encore réglementé par l'État, la précision des données et la confidentialité des données fournies par les personnes handicapées participant à ces enquêtes demeurent la principale préoccupation concernant les bases de données élaborées par les ONG.

© J-P. Porcher Pour Handicap International

Jalalabad, Afghanistan

Partie 3.2

Recueillir des exemples de bonnes pratiques et les partager pour un meilleur accès aux services

Michael Guy, Pôle Management des Connaissances, Handicap International

« Le développement et la diffusion des (…) bonnes pratiques, des leçons apprises et des sources de compétences aideront tous les acteurs à mettre en œuvre la Convention relative aux droits des personnes handicapées au niveau local, national et international. »
Intégrer le handicap dans l'agenda du développement, Conseil économique et social des Nations Unies, 2007.

Dans de nombreux pays, la documentation et la recherche concernant les droits et les besoins des personnes handicapées sont rares.
C'est surtout le cas dans les environnements difficiles, notamment dans les pays pauvres qui sont caractérisés par un environnement institutionnel et organisationnel fragmenté, au sein duquel les structures de gouvernance sont fragiles et les mouvements de la société civile limités.
Dans ces contextes (il s'agit souvent de situations de sortie de conflit ou d'urgence, de situations sociales et institutionnelles complexes), les politiques visant à promouvoir les droits des personnes handicapées et les services inclusifs sont généralement peu définies ou simplement inexistantes. Les organisations privées et internationales comblent trop souvent le vide en matière de prestation de services.
Alors que les décideurs et les prestataires de services intervenant dans des environnements difficiles devraient reconnaître les droits des personnes handicapées, ils n'ont généralement pas les connaissances, les compétences ou les outils nécessaires pour développer des services accessibles à ces personnes et inclusifs. Cependant, cela ne signifie pas que de telles connaissances et compétences n'existent pas. Même dans les environnements les plus difficiles, où les ressources sont limitées, il est possible de trouver des sources de compétences remarquables et des exemples de pratiques d'intégration efficaces.

La question fondamentale qui se pose est ***comment*** identifier et utiliser les exemples de bonnes pratiques dans le but de les reproduire et de les amener à un changement d'échelle.
Dans la plupart des pays en développement, on trouve peu de mécanismes relatifs à l'analyse et au partage des bonnes pratiques pour l'accès aux services, aux concertations des diverses parties concernées dans les services, aux échanges entre prestataires ou relatifs à l'influence des usagers (particulièrement les personnes handicapées) sur le développement des services.

Lancée en 2008, *Making it Work* est une initiative globale qui essaie de contribuer à apporter une réponse à certaines de ces questions.

Making it Work (MIW) se charge d'utiliser les exemples de **bonnes pratiques** pour combler l'écart qui existe entre les standards internationaux réglementés par la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et les standards réellement en place dans les services, les systèmes et les politiques existants, en particulier dans les pays pauvres ou dans les environnements difficiles. Cette approche est désormais adoptée dans les projets de différentes régions du monde (www.makingitwork-crpd.org).
MIW peut être considéré comme une méthodologie concrète pour la reproduction et le changement d'échelle des bonnes pratiques. Elle met en avant une approche ascendante (*bottom-up*) vers un développement inclusif, où les acteurs de la société civile et les organisations travaillant sur le terrain (particulièrement dans les pays où les ressources sont limitées) ont l'opportunité d'influer sur les cadres de développement locaux et nationaux.

L'approche MIW est axée sur les groupes de la société civile (notamment les organisations de personnes handicapées), permettant d'identifier ce qui fonctionne déjà dans leur communauté, en termes de pratiques, de services et de politiques, et utilise ces informations pour formuler des recommandations constructives à l'attention des décideurs et des praticiens.

Indépendamment de l'échelle ou du contexte, tous les projets MIW ont quatre éléments en commun :

1. **Une approche multi-acteurs, prenant en compte les diverses parties concernées :** les organisations de la société civile, à différents niveaux (notamment les organisations de personnes handicapées, les prestataires de service, les ONGI), travaillent en coordination pour la mise en œuvre du projet.
2. **La sélection d'exemples de bonnes pratiques** : sur une question spécifique liée au handicap (exemple : l'accès aux services de réadaptation), rechercher des pratiques qui respectent les principes de la CDPH et qui ont un impact positif sur la vie des personnes handicapées. Ces pratiques peuvent être celles d'organisations à base communautaire, de prestataires de services, de décideurs ou d'autorités politiques, ou d'organisations du secteur privé.
3. **La rédaction d'un rapport intégrant des recommandations concrètes** pour améliorer les politiques, les services et les pratiques (en fonction de la taille du projet, ces recommandations peuvent cibler les décideurs locaux ou nationaux, les prestataires de services, les acteurs du développement inclusif, les organisations de personnes handicapées ou les agences internationales).
4. **L'utilisation et la diffusion du rapport :** mettre en œuvre un plaidoyer et des formations basées sur les recommandations présentes dans le rapport.

Concernant le thème de l'**accès aux services**, l'approche *Making it Work* pourrait aider (à tous les niveaux) à :

- Rassembler les acteurs clés en mettant l'accent sur un service spécifique – pour se lancer dans un dialogue constructif et une concertation (même en l'absence de décideurs compétents).
- Identifier et décider quels seront les standards communs pour des services à la fois adaptés au contexte et réalistes devant les ressources disponibles.
- Tirer profit des connaissances et des compétences à la fois des praticiens des services et des usagers.
- Renforcer la capacité d'influence des usagers sur la qualité des services.
- Examiner les exemples existants de services inclusifs, du point de vue des différentes parties concernées.
- Favoriser des échanges fructueux (au niveau local, national, régional ou international) entre les différents secteurs des services de santé, d'éducation, des services sociaux et financiers. L'approche MIW est particulièrement favorable aux échanges Sud-Sud.

- Faire des recommandations concrètes et fonctionnelles aux décideurs et aux prestataires de services concernant la façon de répondre aux besoins des personnes handicapées au sein de leur communauté en respectant leurs obligations envers la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Les projets *Disability Monitor Initiative* (DMI, ou Initiative d'Observatoire du Handicap) menés en Europe du Sud-Est et au Moyen-Orient illustrent parfaitement l'approche *Making it Work* en action.

Initialement lancé par Handicap International en 2004, le projet DMI en **Europe du Sud-Est (DMI-SEE)** est désormais mené par une ONG serbe, le *Centre for Society Orientation* (www.cod.rs). Le DMI-SEE a pour but de renforcer le mouvement régional en faveur de la pleine participation des personnes handicapées dans la société. L'initiative repose principalement sur des enquêtes de terrain réalisées en consultant les personnes handicapées, les prestataires de services, les organisations de la société civile, les membres du gouvernement et les autorités locales.
Grâce à cette approche impliquant les différents acteurs, le DMI-SEE a produit une série de publications visant à étudier les problématiques essentielles touchant les personnes handicapées dans cette région. Plus spécifiquement, ces publications se sont appuyées sur des études de cas des bonnes pratiques en vigueur pour formuler des recommandations concrètes en matière d'innovation sociale et de réforme des politiques en Europe du Sud-Est.
Parmi ces publications, deux s'articulent plus particulièrement autour du thème de l'accès aux services : un rapport annuel régional[77] et un document de travail[78]. Tous deux ont été rédigés par Diana Chiriacescu.

© Nathalie Martin / Handicap International

Kosovo, 2000

77. Chiriacescu D, *Shifting the Paradigm in Social Service Provision: Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe*, Disability Monitor Initiative, Handicap International, 2008
78. Chiriacescu D., *Ensuring Access of People With Disabilities to Social Services: The Need for Regulatory Mechanisms in South East Europe, Disability Monitor Initiative*, Handicap International, 2006

www.disabilitymonitor-see.org

L'Initiative d'Observatoire du Handicap au **Moyen-Orient** (DMI-ME) suit également l'approche *Making it Work*. Handicap International et CBM (*Christian Blind Mission*) ont lancé ensemble le DMI-ME en 2008. CBM, en tant que membre principal du DMI, apporte des ressources financières, techniques et humaines, ce qui inclut la coordination du projet.
Le DMI-ME est géré par un comité de pilotage régional composé de CBM, Handicap International, la *Bethlehem Arab Society for Rehabilitation*, l'Organisation arabe pour les personnes handicapées, l'Union libanaise pour les personnes handicapées physiques et la *Al-Hussein Society for the Habilitation/Rehabilitation of the Physically Challenged*.

L'initiative est axée dans sa première phase sur le thème de l'**Accès aux services sociaux**. À ce jour, elle a permis d'atteindre les résultats suivants :

- Production d'un outil d'évaluation pour l'analyse des bonnes pratiques en matière de prestation de services, d'après les principes de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH).
- Réalisation de recherches régionales sur l'accès aux services sociaux au Moyen-Orient.
- Publication d'une série de cahiers thématiques du DMI-ME sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées, sur l'accès aux services et sur l'éducation. Publication du rapport DMI-ME *Access to Social Services for Persons with Disabilities in the Middle East, Multi-stakeholder reflections for policy reform*[79] et d'une revue législative intitulée *Legal Texts on Disability, Between Enforcement and Effectiveness* (une étude régionale visant à analyser le manque de mise en application des lois portant sur le handicap au Moyen-Orient).
- Lancement du site Web du DMI-ME afin d'échanger et de diffuser des informations sur l'Initiative.

En 2010, le rapport du DMI-ME sur l'accès aux services, ainsi que l'analyse des dispositions légales, formeront le socle d'un kit de travail pour les associations de la région dans le domaine du handicap, destiné à soutenir un plaidoyer efficace en faveur de pratiques et de politiques inclusives en termes de services sociaux.

www.disabilitymonitor-me.org

79. Axelsson Charlotte, Barrett Darryl, *Access to Social Services for Persons with Disabilities in the Middle East – Multi-stakeholder reflections for policy reform*, Disability Monitor Initiative-Middle East, CBM et Handicap International, 2009. Ce rapport a été élaboré par CBM et Handicap International. CBM est une organisation internationale chrétienne spécialisée dans le handicap et le développement, qui s'engage à améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap dans les régions les plus pauvres du monde.

Partie 3.2

Utiliser la méthode systématique des informateurs clés pour identifier les enfants handicapés et améliorer l'accès aux services : un exemple du Bangladesh rural

Sue Mackey, chercheur universitaire sur le handicap chez l'enfant, *International Centre for Eye Health, London School of Hygiene and Tropical Medicine*.

Le Bangladesh est sujet à de fréquents cyclones et inondations et il est classé, en tant qu'une des nations les plus pauvres, à la 146e place sur 182 suivant l'Indice de Développement Humain[80] avec un taux de mortalité infantile et maternelle exceptionnellement élevé[81]. Il y a peu de temps, il a aussi été sujet à des bouleversements politiques, des coups d'État et des états d'urgence. Malgré ces priorités dramatiques et dévastatrices, le pays maintient un véritable engagement dans l'amélioration de l'accès aux services pour ses communautés les plus pauvres, parmi lesquelles figurent des enfants handicapés et leur famille, dans les zones rurales et isolées du Bangladesh.

La première difficulté est toujours de trouver le moyen le plus efficace pour identifier ces enfants sans engager des dépenses élevées pour effectuer une enquête dans les foyers ou mettre la barre des objectifs encore plus haute sans qu'ils puissent être atteints. Une méthode moins onéreuse pour identifier la cécité infantile en utilisant la méthode des informateurs clés (méthode KIM : *Key Informant Method*) s'est avérée efficace au Bangladesh[82] et a été systématiquement suivie par une chirurgie, des appareils et accessoires fonctionnels ou des interventions de réadaptation à base communautaire. Cette méthode a aussi été utilisée dans d'autres pays comme le Malawi[83] et pour l'épilepsie, en Inde[84].

Maintenant, la validité de cette approche KIM est testée pour être appliquée à un plus grand éventail de paramètres ; vue, audition, physique et épilepsie en utilisant le même modèle de base mais qui a été adapté pour plusieurs déficiences. Cette méthode systématique implique l'organisation d'ateliers de formation au sein des sous-districts locaux pour les informateurs clés bénévoles de la communauté (comme les professeurs, les groupes de personnes handicapées, les ONG ou les professionnels de la santé, les imams, le gouvernement local ou le secteur privé, etc.). Un programme standard de présentation, discussion et de jeu de rôle avec l'utilisation de tableaux de conférence illustrés et de prospectus a été adopté par chacun des cinq sous-districts et environ 100 informateurs clés ont été formés dans chaque sous-district.

Ces informateurs ont ensuite 4-6 semaines pour diffuser les messages clés utilisés pour identifier les enfants et faire une liste de leurs coordonnées. La personne qui mobilise la communauté sur ce projet coordonne les actions pour les rassembler dans un camp d'identification temporaire basé dans un village local, dans lequel une équipe de spécialistes

80. PNUD, http://hdr.undp.org/en/statistics visité le 1 février 2010
81. UNICEF, http://unicef.org/infobycountry/bangladesh_bangladesh_background.html visité le 2 février 2010
82. Muhit MA, Shah SP, Gilbert CE, Hartley SD, Foster A. *The key informant method: a novel means of ascertaining blind children in Bangladesh*. Br J Ophthalmol. (2007)
83. Kalua K, Patel D, Muhit M, Courtright P. *Use of key informants in determining the magnitude and causes of childhood blindness in southern Malawi*. Community Eye Health 2007; 2008
84. Pal DK, Das T, and Sengupta S. *Comparison of key informant and survey methods for ascertainment of childhood epilepsy in West Bengal, India*. Int. Epidemiol. 1998a 27:672-6

examine, diagnostique, donne des conseils, informe ou oriente (réfère vers un service).

En 2009, une phase pilote s'est achevée dans le district de Sirajganj sujet à une inondation et les résultats sont prometteurs. La méthode KIM a prouvé son efficacité en rassemblant, dans les camps, un grand nombre d'enfants qui présentaient différentes déficiences et en orientant 88% d'entre eux. Comme première approche, nous avons testé la méthode KIM dans quatre sous-districts en ne ciblant qu'une déficience à la fois puis nous avons utilisé un outil « combiné » pour le cinquième sous-district (vue + audition + physique + épilepsie) qui a ainsi eu de meilleurs résultats car davantage d'enfants ont été identifiés dans le groupe combiné [702] que dans tous les autres réunis [570] – *voir ces valeurs dans le tableau ci-dessous*. La colonne de gauche « Sous-district » précise le groupe de déficience cible que les informateurs clés bénévoles doivent identifier au sein d'un sous-district en particulier et les colonnes des différentes déficiences répertorient le nombre d'enfants qui ont eu, comme diagnostic, une déficience de ce type. Mais en lisant horizontalement l'ensemble des colonnes, on voit que les enfants peuvent, en plus de leur déficience cible, être porteurs d'autres déficiences. 972 enfants étaient porteurs de 1232 déficiences, cela allait de 768 enfants porteurs d'une seule déficience à 9 enfants porteurs des quatre types de déficiences.

Nombre de déficiences invalidantes confirmées, répertoriées par les informateurs clés bénévoles dans l'étude pilote

Type de groupe du sous-district	Déficience physique	Épilepsie	Déficience visuelle	Déficience auditive	Déficiences invalidantes	Enfants examinés
Tarash (Vue)	9	2	22	4	25	40
Kazipur (Audition)	12	2	5	84	84	159
Shahjadpur (épilepsie)	21	46	6	2	55	59
Ullapara (physique)	244	32	16	35	263	312
Khamarkand (combiné)	348	74	66	202	545	702
Total	**634**	**156**	**115**	**327**	**972**	**1,272**

Pop = 100 000 par sous-district

**Les patients peuvent être porteurs d'une ou plusieurs déficiences, ce qui explique pourquoi on compte 1232 déficiences sur 972 enfants ayant reçu un diagnostic de déficience invalidante confirmé sur 1272 enfants examinés.*

En outre, les informateurs clés bénévoles étaient plus actifs lors du processus d'identification des enfants et les personnes qui mobilisent la communauté se sentaient mieux quand ils pouvaient aider une grande partie des enfants handicapés d'un village.

Là où c'est possible, on met en place une offre de services à travers des systèmes établis ou activés localement ou là où en ont besoin d'autres districts dans lesquels des soins plus spécialisés peuvent être pratiqués. Dans l'étude pilote, par exemple, un hôpital ophtalmologique était situé dans un des sous-districts et proposait une chirurgie de la cataracte gratuite et un service de l'hôpital local de soins de santé mères-enfants pour suivre les enfants avec des traitements antiépileptiques à faibles coûts ; un département ORL (Oto-rhino-laryngologie) récemment créé dans un autre sous-district local a pris en charge des problèmes auriculaires classiques pendant que les cas les plus complexes étaient traités par un centre spécialisé d'une ONG à Dhaka. Un grand nombre d'enfants avec un pied-bot avait besoin d'une intervention lourde et régulière qu'il a été possible de réaliser grâce à la collaboration d'un thérapeute local pour une évaluation et un plâtrage dans un centre d'ONGI. Ensuite, les patients ont été orientés vers un autre hôpital de mission spécialisé. 26 enfants avec une fente labiale/palatine ont bénéficié d'interventions gratuites à l'hôpital public de Dhaka. Le groupe le plus nombreux d'enfants était celui des enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale (20% du total) ayant besoin d'une longue thérapie, ce qui est rarement disponible, même au niveau du district. Dans le projet pilote, nous avons réussi à nous associer avec une ONG locale qui avait trois travailleurs communautaires formés sur le handicap. Cependant, cela n'existe pas au sein du district actuel alors nous utilisons un modèle de formation parentale.

Il était essentiel de mettre d'abord tous ces services au point, puis de contacter et négocier avec les prestataires pour concevoir un réseau préalable de références afin que l'équipe de la méthode KIM ait, pour son évaluation, toutes les informations et tous les contacts nécessaires dans les camps. Les personnes qui mobilisent la communauté ont un rôle important dans l'aide et le suivi apportés aux familles à la suite de l'identification dans les camps, étant donné qu'il y a de nombreuses barrières à l'utilisation des services. Même quand une aide financière et logistique est apportée, il n'y a que la moitié des familles qui était initialement préparée à utiliser ces services et la peur est souvent la cause cachée.

Prochainement, un travail qualitatif sera effectué pour découvrir d'où viennent ces barrières, c'est essentiel pour améliorer l'accès aux services.

Dans l'ensemble, l'étude a démontré que la méthode KIM peut être un outil efficace pour évaluer la prévalence pour un district puisque 972 enfants sur 1 272 qui ont été examinés, ont eu comme diagnostic une déficience invalidante (75%) et la plupart des autres avaient une forme de déficience, mais pas aussi grave. Il est toujours nécessaire d'avoir une estimation concrète des chiffres et des besoins en premier lieu pour pouvoir améliorer l'accès aux services d'un groupe défini, au niveau du district.

La méthode KIM est aussi une manière adaptée et peu onéreuse pour identifier des cas à travers la mobilisation de la communauté, en utilisant un réseau d'informateurs clés durable. En outre, les ateliers de formation ont été un bon moyen de sensibilisation aux questions liées au handicap, de diffusion de messages plus positifs. Des liens ont été créés avec les associations locales de personnes handicapées et les ONG qui ont pu tirer un enseignement de ce processus et augmenter leur capacité à continuer eux-mêmes le travail après l'étude de la méthode KIM. Un groupe de travail à Dhaka, constitué de prestataires et acteurs du handicap est impliqué dans le projet pour le poursuivre et utiliser les résultats à des fins de plaidoyer.

Partie 3.3

Point de vue : Surmonter les contraintes liées aux systèmes de santé pour améliorer l'accès aux services de réadaptation

Karl Blanchet et Robert Lindfield, *International Centre for Eye Health*, *London School of Hygiene and Tropical Medicine*

Evaluer les systèmes de santé permet d'optimiser l'organisation et le développement des services de réadaptation. Cependant, la communauté de réadaptation ne connaît pas bien et prend peu en compte les systèmes de santé. Cet article définira les systèmes de santé et montrera comment la réadaptation interagit avec les systèmes de santé.

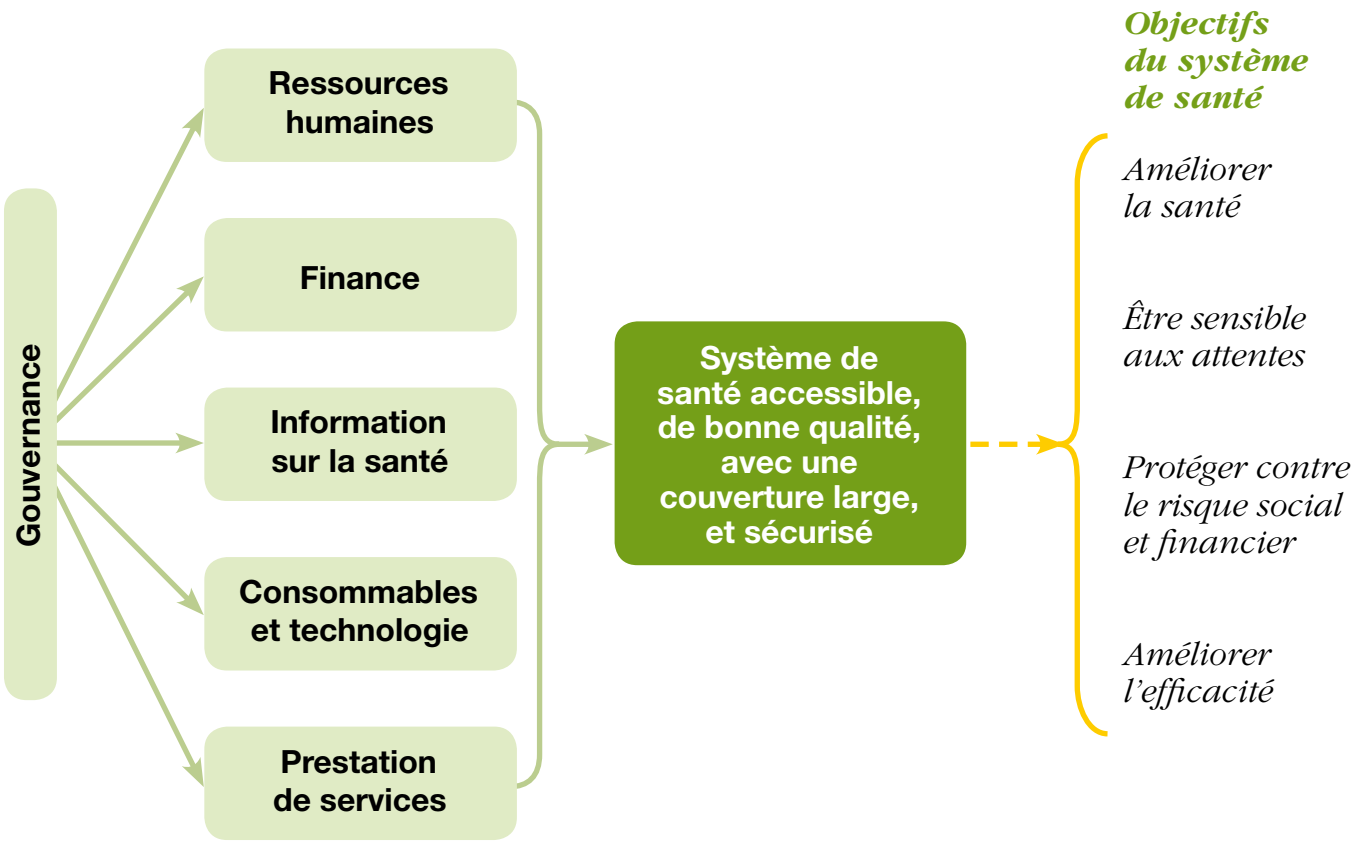
INTRODUCTION

L'approche qui consiste à considérer le système de santé comme un système dynamique n'est pas nouvelle mais elle est de plus en plus répandue depuis ces dernières années. La recherche consacrée à des secteurs tels que l'économie, l'écologie, la médecine biologique et la santé publique a montré que les systèmes modélisent notre monde et nos sociétés (*Bloom et Standing, 2008*).

Pour faire simple, un système de santé est un système d'acteurs qui fournit et organise des biens (ex : infrastructures, équipements, médicaments), des connaissances (informations) et des services (ex : services de santé) pour améliorer la santé de la population (*voir figure 1*) (*Organisation mondiale de la Santé, 2006*). Un système de santé inclut toutes les activités non liées au secteur de la santé (éducation, logements, etc.) et les acteurs (organisations ou particuliers) qui ont un impact direct ou indirect sur la santé. Un système de santé peut aussi bien être à l'échelle d'un village que d'un district, d'une région ou d'un pays.

La réadaptation se heurte à une contrainte fondamentale : le niveau d'utilisation des services de réadaptation n'est pas assez élevé pour réussir à répondre aux besoins des populations. Actuellement, les processus et les systèmes de santé ne sont pas compris par la plupart des praticiens parce que c'est un secteur qui a été peu mis en avant. Comprendre le fonctionnement de ces systèmes de santé permettra de mettre en œuvre, de différentes manières innovantes, des prestations de services de réadaptation efficaces.

Les fondations du système de santé
Adaptation d'*Islam* (2007) et *Organisation mondiale de la Santé* (2007)



LA SANTÉ PUBLIQUE, UN SYSTÈME COMPLEXE

Les services de santé sont perçus comme des systèmes complexes et adaptables. Au sein de ces systèmes complexes et adaptables, de nombreux acteurs interagissent de manière pas toujours prévisible et leurs actions sont interconnectées et interdépendantes. De l'étude des systèmes écologiques et humains sont déjà ressorties des caractéristiques fondamentales qui définissent ces systèmes. Identifier ces caractéristiques peut aider les chercheurs et les spécialistes de la réadaptation à comprendre comment un système de santé peut fonctionner à la suite de l'introduction d'une innovation telle qu'un nouveau programme ou une nouvelle politique de réadaptation.

Dans un système complexe, on trouve les caractéristiques suivantes :

► ***Les systèmes de réadaptation sont intégrés dans d'autres systèmes***
À l'époque de la mondialisation, il est devenu de plus en plus difficile de définir un système de santé à cause du grand nombre d'acteurs qui interviennent à différentes échelles et des limites qui ne sont pas clairement marquées entre la médecine traditionnelle et la médecine moderne, entre les secteurs formel et informel. Par ailleurs, les nouvelles technologies de communication ont multiplié le nombre de réseaux sociaux et les flux d'information. Un centre de réadaptation est intégré dans un hôpital de district, lui-même intégré dans un système de santé régional et dans un système de santé national. L'évolution de chaque système complexe influence et est influencée par celle des autres systèmes.

► ***Un système en constante évolution***
Comme un micro-organisme, les systèmes et ses acteurs s'adaptent aux changements. Pour survivre, les systèmes doivent résister aux chocs. Ceci requiert la constante adaptation des acteurs. Comme toute innovation, une nouvelle intervention de réadaptation est un changement critique qui a un impact sur les processus et les dynamiques entre les acteurs qui doivent constamment s'adapter.

► ***Un système non-linéaire***

Les changements que les chocs et les innovations provoquent peuvent avoir d'ultérieurs effets qu'on appelle aussi l'«effet papillon». Ces chocs peuvent être des événements insignifiants. Par exemple, un technicien orthopédique qui se rend dans un pays voisin pour une visite d'échange pourra par la suite générer l'introduction de nouvelles pratiques au sein du centre. La lecture d'un guide des nouvelles pratiques peut conduire à l'introduction de ces pratiques dans le secteur de la kinésithérapie. Tous ces changements peuvent avoir un effet considérable sur le système de réadaptation et sur le travail ainsi que la collaboration des individus. Néanmoins, il est difficile de prévoir l'impact de tels événements sur le système et de les planifier. Les approches linéaires relatives à la planification ont souvent été critiquées car elles ne prennent pas en compte la dynamique du contexte et elles régulent de façon très rigide les relations entre les acteurs. La manière non-linéaire dont les systèmes et les individus réagissent et agissent requiert des changements constants et l'adaptation des organisateurs en fonction de ce qui se passe autour d'eux.

► ***L'analyse des relations entre les individus aide à comprendre comment le système fonctionne***

Les résultats en matière de santé sont obtenus par les interactions de divers acteurs tels que le patient, le personnel de santé et les membres de la famille. Les synergies entre les individus peuvent conduire à des résultats innovants et imprévisibles. Un groupe de professionnels du secteur de la réadaptation a besoin d'être bien dirigé, de cohésion et coordination pour être capable de répondre efficacement aux besoins sanitaires de la population. Chaque innovation (ex : l'introduction d'un système d'information de santé informatisé) doit être accompagnée d'un changement dans le processus (ex : la façon dont les individus travaillent ensemble).

► ***Les actions et interactions humaines sont déterminées par des règles de société***

Les individus réagissent en fonction de leur ressenti, de leurs valeurs, de leurs traditions, de leurs croyances et de l'intensité des relations. Il ne faut pas ignorer tous ces modèles lorsqu'on introduit une innovation. Les modèles mentaux peuvent expliquer pourquoi les individus rejettent ou adoptent certaines innovations (ex : la peur de marcher avec des prothèses) pour des raisons qui ne sont souvent pas explicites. Une analyse plus psychologique révèle que certains programmes ou innovations mettent la position ou le pouvoir social des individus en danger. Ces facteurs sont totalement inhérents aux systèmes de santé.

QUE PEUT OFFRIR AU SECTEUR DE LA RÉADAPTATION LA RECHERCHE AU SEIN DES SYSTÈMES DE SANTÉ ?

La recherche des systèmes de santé consacrée au secteur de la réadaptation n'en est encore qu'à ses débuts même si d'autres secteurs de la santé tels que le VIH/Sida ou la santé maternelle et infantile ont déjà prouvé l'effet positif du renforcement du système de santé sur l'élaboration et la mise en œuvre des programmes internationaux. Par exemple, le Projet d'Interventions Essentielles dans le secteur de la santé en Tanzanie a démontré le lien entre le renforcement des systèmes de santé et la diminution de la mortalité maternelle et infantile (*de Savigny, Kasale et al., 2004*). Diverses études ont montré comment la prestation équitable de services de santé pourrait être améliorée par un plan de couverture universelle, par le transfert d'argent liquide conditionnel ou la gratuité des frais médicaux pour les personnes pauvres (*Alliance for Health Policy and Systems Research, 2004*). L'initiative d'un apprentissage commun concernant les ressources humaines de la santé a eu un impact considérable sur les politiques nationales et internationales liées aux ressources humaines en donnant des bons exemples de ressources humaines additionnelles, nécessaires pour rendre universelle la couverture (*Chen, Evans et al., 2004*). La réadaptation internationale implique un large éventail d'acteurs (ex : patients, autorités et prestataires locaux, organisations internationales et dona-

teurs). Les individus perçoivent une même situation de manière différente, en fonction de leur propre expérience et de leur point de vue. Par conséquent, les programmes de réadaptation sont mis en œuvre dans différents systèmes qui sont adaptés à chaque acteur et élaborés par chacun d'entre eux. Le fait de comprendre comment ces perspectives différentes, et parfois conflictuelles, peuvent être gérées pour créer un consensus visant une vision commune peut aider à améliorer l'efficacité des interventions dans le secteur de la réadaptation. C'est ce qu'on appelle une approche des systèmes de santé.

SEULE UNE APPROCHE DES SYSTÈMES DE SANTÉ PEUT RÉPONDRE À CES QUESTIONS CRITIQUES, LIÉES À LA RÉADAPTATION :

Accès

- Comment améliorer l'utilisation et l'accès aux services de réadaptation ?
- Comment améliorer la qualité des services de réadaptation ?
- Comment rendre les services de réadaptation plus abordables ?

Prévention

- Quels sont les réseaux sociaux et les canaux de communication les plus efficaces pour diffuser les informations et introduire des changements de comportement ?

Programme

- Quels sont les principaux atouts et obstacles du système de santé dans lequel le programme de réadaptation est mis en œuvre ?
- Est-ce que le système de santé fournit actuellement et est-ce qu'il fournira dans le futur les ressources adaptées et nécessaires pour la prestation de services de réadaptation ?
- Comment mieux intégrer les services de réadaptation dans le système de santé ?

Gestion

- Les responsables du service de réadaptation peuvent-ils prendre les bonnes décisions au bon moment pour s'adapter aux chocs ?
- Comment utiliser de manière efficace les ressources disponibles dans le système de santé publique (équipements, drogues, argent, ressources humaines) ?
- Le système bureaucratique du pays constitue-t-il un obstacle au bon fonctionnement des services de réadaptation ? Comment minimiser les contraintes que la bureaucratie génère ?

RECOMMANDATIONS

Cet article décrit comment la recherche consacrée aux systèmes de santé et le renforcement des systèmes de santé peuvent contribuer à une plus grande efficacité des programmes de réadaptation. Cependant, le renforcement des systèmes de santé ne peut être efficace que si une synergie est créée entre la plupart des acteurs de la communauté de réadaptation (ex : acteurs nationaux et internationaux, praticiens, chercheurs, décisionnaires et donateurs).

Les secteurs pris en compte par les spécialistes de la réadaptation devraient :

1. **Formuler des exemples :** pour encourager les synergies entre les acteurs de la réadaptation afin d'identifier la recherche et les connaissances nécessaires.
2. **Mettre la recherche en pratique :** pour concevoir des outils de programmation afin d'aider les responsables de la réadaptation à évaluer et mesurer la performance des systèmes de santé et intégrer les systèmes de santé en tant qu'élément transversal des interventions de la réadaptation.
3. **À partir de la recherche, concevoir une politique :** pour mobiliser les donateurs internationaux et les décisionnaires afin d'investir davantage dans le renforcement des systèmes de santé et de concevoir des politiques plus adaptées.

RÉFÉRENCES

Alliance for Health Policy and Systems Research (2004). *Strengthening health systems: the role and promise of policy and systems research*, Global Forum for Health, Geneva.

Bloom, G., H. Standing (2008). *Future health systems: Why future? Why now?* Soc Sci Med, 66(10): 2067-2075.

Chen, L., T. Evans, et al. (2004). *Human resources for health: overcoming the crisis*, The Lancet, 364(9449): 1984-1990.

de Savigny, D., H. Kasale, et al. (2004). *Fixing health systems*. Ottawa, IDRC.

Islam, M. (2007). *Health systems assessment approach: A How-To Manual.* Arlington, VA, Submitted to the U.S. Agency for International Development in collaboration with Health Systems 20/20, Partners for Health Reformplus, Quality Assurance Project, and Rational Pharmaceutical Management Plus: Management Sciences for Health.

World Health Organization (2006). *Strengthening health systems to improve health outcomes* - WHO's framework for action. Geneva, World Health Organization.

World Health Organization (2007). *Everybody's business: health systems strengthening to improve health outcomes*. WHO's framework for action. Geneva, World Health Organization.

OBTENIR DES RÉSULTATS[85]

Stratégie de l'OMS pour promouvoir l'accès aux services de santé pour les personnes handicapées.

1. Sensibiliser
Sensibiliser à l'ampleur et aux conséquences des déficiences et des incapacités.

2. Renforcer les capacités nationales
Renforcer les capacités parmi les décideurs dans le secteur de la santé et de la réadaptation, renforcer les capacités des prestataires de services et des Organisations de Personnes Handicapées (OPH).

3. Placer les objectifs au centre des plans nationaux
Soutenir les actions nationales pour promouvoir et renforcer les services de santé et de réadaptation pour les personnes handicapées et leur famille.

4. Promouvoir les stratégies communautaires
Promouvoir les stratégies de réadaptation à base communautaire.

5. Produire des appareils et accessoires fonctionnels
Promouvoir le développement, la production, la distribution et la prestation d'appareils et accessoires fonctionnels.

6. Promouvoir les partenariats et les réseaux
Promouvoir les partenariats et réseaux multisectoriels.

85. Source : World Health Organization. Global programming note 2006-2007, *Call for resource mobilisation and engagement opportunities: Promoting access to healthcare services for persons with disabilities*, Disability and Rehabilitation, 2006.
http://www.handicap-international.fr/bibliographie-handicap/4PolitiqueHandicap/thematique/Sante/WHOAccess.pdf

© Philippe Mazard / Handicap International

Kenya, 1993

RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

All equal-all different: Access to education for persons with a disability in the Middle East, in The Disability Monitor Initiative-Middle East Journal, May 2009, n°2, 43 p.
En anglais : http://disabilitymonitor-me.org/resources/Edu_PwD_DMIMay09.pdf

BANQUE MONDIALE. **Cambodge : Offrir des services de santé aux pauvres**. Washington DC : Banque Mondiale, 2008, 6 p.
En français : http://siteresources.worldbank.org/INTPAH/Resources/Reaching-the-Poor/RPPBriefsCambodiaFR.pdf
En anglais : http://siteresources.worldbank.org/INTPAH/Resources/Reaching-the-Poor/RPPBriefsDemandSideFactorsCambodiaENG.pdf

BERKHOUT Esmé, OOSTINGH Harrie. **L'assurance maladie dans les pays à faible revenu : est-on vraiment sûr que ça marche ?** Paris : Oxfam France, 2008, 31 p.
En français : http://www.oxfam.org/fr/policy/briefingpapers/assurance-maladie-pays-faible-revenu.html

CHASTRE Claire, KINDNESS Heather. **Access to Primary Health Care: Evidence from Singida Rural District**. London: Save the Children, 2006, 4 p.
En anglais : http://www.savethechildren.org.uk/en/docs/Access_to_primary_health_care.pdf

DOWST Michelle. **Working with civil society in fragile States**. Oxford: Intrac, 2009, 19 p.
En anglais : http://www.intrac.org/data/files/resources/621/Briefing-Paper-23-Working-with-Civil-Society-in-Fragile-States.pdf

OCDE. **Prestation de services dans les situations de fragilité : Principaux concepts, constats et enseignements**. Paris : OCDE, 2008, 66 p.
En français : http://www.oecd.org/dataoecd/47/30/41942633.pdf
En anglais : http://www.oecd.org/dataoecd/17/54/40886707.pdf

OCDE. **La sous-traitance des fonctions et services essentiels de l'État dans les situations de post-conflit et fragilité**. Paris : OCDE, 2009, 12 p. (Note conceptuelle, Conférence organisée par la Banque Africaine de Développement et le Partenariat pour la Gouvernance Démocratique, 8-9 juin 2009, Tunis, Tunisie)
En français : http://www.oecd.org/dataoecd/51/6/43138897.pdf

OECD. **Contracting out government functions and services: Emerging lessons from post-conflict and fragile situations**. Paris: OECD, 2009, 169 p.
En anglais : http://browse.oecdbookshop.org/oecd/pdfs/browseit/0309081E.PDF

RIDDE Valery, YAOGO Maurice, KAFANDO Yamba, et al. **A community-based targeting approach to exempt the worst-off from user fees in Burkina Faso**, In Journal of Epidemiology and Community Health, 2010, n°64, p. 10-15.
En anglais : http://jech.bmj.com/content/64/01/10.abstract

SLAYMAKER Tom, CHRISTIANSEN Karin, HEMMING Isabel. **Community-based approaches and service delivery: Issues and options in difficult environments and partnerships**. London: Overseas Development Institute, 2005, 43 p.
En anglais : http://www.odi.org.uk/resources/download/2936.pdf

THE WORLD BANK. **World development report 2004: Making services work for poor people**. Washington DC: The World Bank, 2005, 288 p.
En anglais : http://go.worldbank.org/ZPTUFPVPG0

SITES INTERNET

Community Action Research into Disability (CARD)
http://www.katutandike.org/index.php

ELDIS - Service delivery in fragile states
http://www.eldis.org/index.cfm?objectId=D79556FE-ABAB-0D1A-8DE295BB1A58B250

International Centre for Eye Health
https://www.iceh.org.uk

London School of Hygiene and Tropical Medicine
http://www.lshtm.ac.uk/

Sustaining Ability
http://sustainingability.org/

Editeur : Handicap International, 14 avenue Berthelot, 69361 Lyon cedex 07

Imprimeur : Vassel Graphique, Boulevard des Droits de l'Homme
Allée des Sorbiers - 69672 Bron Cedex

Achevé d'imprimer en août 2010

ISBN : 978-2-909064-39-0

Dépôt légal : août 2010

HANDICAP INTERNATIONAL
14, avenue Berthelot
69361 Lyon Cedex 07
Tél. : + 33 (0) 4 78 69 79 79
Fax : + 33 (0) 4 78 69 79 94
E-mail : contact@handicap-international.org

ISBN : 978-2-909064-39-0

Publication réalisée en collaboration avec :