

4. Les OPH (organisations de personnes handicapées) pour la promotion et la protection des droits de l'homme

Objectifs d'apprentissage

Les stagiaires acquerront une connaissance de base sur :

- le rôle des organisations de personnes handicapées dans les processus de capacitation individuelle et collective.

4.1 Rôle et valeurs des OPH

4.1.1 Une organisation qui exprime les besoins des personnes handicapées

Le processus de changement d'interprétation de la condition des personnes handicapées s'est développé au cours des trente dernières années grâce à la prise de conscience accrue et à la capacité du mouvement des personnes handicapées à représenter ses propres besoins et ses propres droits. Le processus a été très rapide. Il a transformé approches culturelles, politiques et services sociaux et il a encouragé des solutions techniques appropriées. Ce processus a été possible surtout grâce à la naissance et au développement des organisations de personnes handicapées et de leurs parents. En effet, le fait de créer sa propre organisation autonome, homogène et capable de représenter toutes les formes de handicap, c'est un atout pour poursuivre l'objectif de l'inclusion sociale.

4.1.2 Une organisation fondée sur les droits de l'homme

Les organisations de personnes handicapées et de leurs parents doivent être en mesure de créer et de développer des associations capables, même à l'interne, d'axer leur travail sur les principes des droits de l'homme. Bien des organisations font jouer un rôle central et actif aux personnes handicapées et à leurs familles (si ces personnes ne peuvent se représenter elles-mêmes), en leur assurant une représentation majoritaire au sein des organes dirigeants et parmi leurs membres. La démocratie interne doit assurer : représentation, respect de l'égalité de genre et des minorités, participation directe des personnes handicapées, capacitation des membres et des personnes handicapées, capacité d'échange avec les institutions publiques et privées, compétences dans plusieurs domaines, circulation des informations, plusieurs formes de protection, formation et recyclage permanent des dirigeants, prise en charge des personnes. Plus l'organisation sera à même de faire vivre les valeurs et les principes des droits de l'homme en son sein, plus elle sera capable de protéger ces droits dans toutes ses initiatives. Dans les dernières années, des organisations parapluie ont été fondées par des associations et/ou par

leurs organes de coordination, dans le but de réunir en une seule voix la pléthore d'organisations qui défendent les personnes handicapées. L'objectif, c'est d'acquérir un pouvoir d'échange plus fort vis-à-vis des institutions et des acteurs de la société civile. Dépassant les formes corporatives de représentation, cette voie aboutit à un enrichissement de l'échange et de la capacité de proposition. Le travail en réseau devient ainsi important, aussi bien dans l'organisation qu'en dehors de celle-ci, tout comme l'établissement d'une liaison avec les réseaux internationaux. La Convention elle-même prévoit un nouveau type d'action par les organisations, étant donné que la perspective des droits de l'homme est universelle et qu'elle englobe toutes les différentes formes de handicap : tout dirigeant d'organisation de personnes handicapées devra être compétent en matière de droits de l'homme.

4.2 Capacitation des OPH

4.2.1 Organisation et démocratie

La mise sur pied d'une organisation de personnes handicapées et de leurs familles doit reposer sur les principes de démocratie et de représentation, qui sont axées sur des règles partagées, sur la transparence et sur l'équilibre des pouvoirs. Il est important que ce soient les personnes handicapées elles-mêmes à jouer un rôle central dans la vie de l'association et si elles ne peuvent se représenter elles-mêmes ou si elles n'ont pas atteint l'âge adulte, que ce soient leurs parents à les représenter. Pendant des siècles, d'autres individus ont parlé en leur nom, en créant une société qui les a exclues. En même temps, il est également important d'assurer l'autonomie des organisations vis-à-vis des partis et des institutions, en préservant leur liberté de choix et de décision par rapport à des contraintes inadéquates. En effet, la protection des droits de l'homme peut se heurter à la gestion de services complexes, alors qu'elle est compatible avec les services d'information, de formation et de conseil. Un autre élément important, c'est de définir une structure organisationnelle qui soit efficace dans son action, compte tenu aussi des niveaux institutionnels avec lesquels il faut interagir (bien des Etats ont des gouvernements centraux, municipaux, régionaux, provinciaux ; il faut donc entretenir l'échange à tous les niveaux).

4.2.2 Plan d'action

Afin de mener à bien des actions efficaces et d'apprécier les résultats obtenus, il convient que l'organisation élabore un plan dégageant les priorités d'action, les délais de mise en œuvre, les méthodes et les outils par lesquels il faut poursuivre les objectifs. Le plan d'action est défini par des procédures démocratiques auxquelles participent les

adhérents et, si possible, les partenaires aussi. De plus, le plan d'action est un instrument de sensibilisation externe, de rassemblement social d'acteurs susceptibles de soutenir les luttes des personnes handicapées et de participation de la société civile. Il est important de relier le plan d'action aux stratégies pour le développement général du pays ; à cette fin, les pays en développement prêteront une attention particulière à l'élaboration des CSLP pour l'éradication de la pauvreté. Le plan d'action sera d'autant plus efficace qu'il sera lié aussi aux OMD.

4.2.3 Politique de collecte de fonds

Afin d'assurer l'autonomie et l'indépendance de l'organisation, il faut promouvoir une action compétente et éthyque de collecte de fonds et de financement durable des initiatives. A cet égard, en plus de l'appui normalement fourni par les cotisations des adhérents, l'organisation doit être en mesure d'élaborer des projets et des programmes d'action utilisant les financements publics et privés.

4.2.4 Stratégie de développement de l'organisation

L'organisation doit se doter des outils pour contrôler et apprécier ses propres capacités, en relevant ses points forts et faibles, en sachant se donner une stratégie de renforcement et de développement organisationnel et proactif. Il est utile d'effectuer une analyse SWOT (des forces et des faiblesses, des opportunités et des menaces) de l'organisation participant au stage de formation. La stratégie de développement sera en fait plus efficace si elle est à même de valoriser les forces de l'organisation et de s'attaquer à ses faiblesses. L'action de l'organisation sera d'autant plus efficace et consciente que celle-ci se percevra comme un organisme homogène capable de se développer et de s'adapter aux nouveaux besoins.

4.2.5 Suivi des actions

Pour une réalisation efficace du plan d'action et des activités de l'organisation, il est important de mettre en place des démarches de suivi interne pour contrôler l'état d'avancement du plan et des actions ainsi que les outils et les méthodes choisis pour le soutenir. L'action de suivi sera d'autant plus facile que les objectifs sont clairs. Le suivi tiendra compte de la forme organisationnelle de l'association, des contenus du plan d'action, du fonctionnement pratique de l'organisation, des outils disponibles et des méthodes de travail au niveau national et local. Ce processus peut être réalisé en favorisant la prise de conscience des actions de suivi par l'association, à tous les niveaux, à travers des rapports périodiques, des conférences et enquêtes internes et des indicateurs d'efficacité.

4.2.6 Travail en réseau et information

Pour permettre à l'organisation d'intervenir au bon moment et de manière appropriée dans tous ses domaines d'action, il est essentiel d'effectuer un travail adéquat de mise en réseau et d'échange d'informations. En plus d'être un nouveau domaine d'action, le travail en réseau est aussi un terrain stratégique pour renforcer les organisations de personnes handicapées et de leurs familles. En effet, le travail en réseau permet de mobiliser toutes les ressources disponibles et de les rendre efficaces pour la protection des droits de l'homme. Il est important de mettre en place une animation permanente du réseau de référence tant à l'intérieur qu'en dehors de l'organisation. La circulation et la dissémination des informations est un outil de travail majeur à cette fin. Il est essentiel de mettre au point un système d'information qui soit capable de recueillir les informations sur la protection des droits de l'homme au niveau national et local et de les disséminer parmi les adhérents et les bénéficiaires de l'association. L'animation du réseau doit favoriser la participation directe de l'ensemble de l'organisation, en encourageant ses membres à jouer un rôle actif et compétent dans leurs communautés locales. Il est aussi important de se tenir au courant des événements internationaux, en se reliant aux réseaux d'organisations internationales. Il est donc crucial de dispenser à ses membres une formation linguistique et de se doter d'outils de communication et de travail appropriés.

4.2.7 Formation et recyclage

Il est également important de prévoir des stages de formation et de recyclage permanent pour les membres et les dirigeants de l'association. En effet, la connaissance des droits et des opportunités de les protéger et promouvoir, qui évoluent sans cesse, ainsi que des bonnes pratiques, des projets innovants et des nouvelles réglementations, permet d'assurer l'efficacité des actions menées par l'organisation. Bien sûr, la formation et le recyclage doivent être ciblés et mis en cohérence avec le système de suivi, le plan d'action et les politiques de développement de l'organisation.

4.3 Capacitation des personnes handicapées

4.3.1 La notion de capacitation

Le terme de « capacitation » (*empowerment*) connaît diverses acceptions dans le domaine des sciences sociales et libérales. Le mot « *empowerment* » en anglais veut dire renforcement des capacités et acquisition de pouvoir.

L'appauvrissement social subi par les personnes handicapées doit être contrecarré par des actions capables d'offrir à chacune d'entre elles

une prise de conscience accrue et un renforcement de capacités, la réappropriation d'un espace social et politique reconnu, l'acquisition d'un pouvoir d'échange et de proposition vis-à-vis des institutions. La capacitation peut être individuelle ou collective.

4.3.2 Les actions de capacitation individuelle

4.3.2.1 Advocacy

Une action typique de capacitation individuelle, c'est l'*advocacy*, qui intervient pour informer, guider et pour soutenir les droits des personnes en situation de handicap. L'*advocacy* est réalisée par des services tels que les guichets d'information, des groupes d'experts en plusieurs domaines thématiques qui soutiennent les droits des victimes de violations des droits de l'homme, des équipes d'avocats experts en matière de handicap qui interviennent dans les recours en justice, etc. L'*advocacy* requiert l'action d'experts en plusieurs domaines qui aient une connaissance et une compétence en la matière, qui soient capables d'offrir aux personnes handicapées des renseignements, des instruments de protection et des liaisons avec des ressources locales susceptibles de soutenir la jouissance de leurs droits. L'action d'*advocacy* doit se dérouler en lien étroit avec les autres actions de capacitation individuelle et collective.

4.3.2.2 Travail en réseau

Le travail en réseau est un outil à mi-chemin entre la capacitation individuelle et collective. Au départ, c'était en effet une forme de liaison entre divers acteurs concernés par les mêmes domaines d'action et de connaissance. Au fur et à mesure, il s'est transformé en un instrument qui, s'il est utilisé de façon adéquate, devient un moteur de croissance de l'organisation, de développement d'actions conjointes, de mise en valeur des ressources individuelles et du réseau. Envoi rapide de renseignements, échange d'expériences et de bonnes pratiques, valorisation des compétences mises en réseau, capacité à travailler en équipe : voilà les aspects majeurs du travail en réseau. Il est de plus en plus nécessaire de former des personnels spécialisés dans l'animation et dans le développement des capacités et des compétences de réseau et de les actualiser en permanence.

4.3.2.3 Pairémulation

Une prise de conscience accrue de leur propre condition ne peut passer que par les personnes handicapées elles-mêmes. Par conséquent, des personnes handicapées ayant une formation adéquate et jouissant d'une inclusion dans la société, ayant une conscience accrue de leur condition, peuvent soutenir le parcours de prise de conscience d'autres personnes en situation de handicap : cette activité est appelée « pairémulation » à partir du terme anglais de « *peer counselling* ». Elle est devenue un outil d'action crucial, voire un véritable travail politique et technique. En effet, un rôle central dans les actions de capacitation est joué par les pairémulateurs (*peer counsellors*) : ce sont des personnes handicapées qui soutiennent leurs pairs en situation de handicap pour acquérir une autonomie et une autodétermination. La psychologie humaniste contient des références théoriques à la pairémulation, notamment dans l'« approche centrée sur la personne » développée par Rogers et Carhuff. Ces auteurs considèrent l'entraide entre pairs comme un outil de travail très efficace. Par « pairs », ils entendent des individus du même âge, qui se trouvent dans la même situation, qui partagent la même culture, éducation ou expérience de vie. Dans le cas des personnes handicapées, un « pair », c'est un individu en situation de handicap. Née aux Etats-Unis, la pairémulation s'est répandue tout d'abord en Europe et ensuite dans d'autres régions du monde, en s'adaptant aux différentes cultures et situations. Bien des organisations de personnes handicapées ont développé des compétences dans ce domaine et elles ont publié des volumes et des manuels à ce sujet. L'Article 26 de la Convention reconnaît « l'entraide entre pairs ».

4.4 Capacitation collective

4.4.1 Réadaptation à base communautaire (RBC)

La RBC est une stratégie conçue et promue par l'OMS et par d'autres agences des Nations Unies au début des années 80 pour la réadaptation des personnes handicapées dans les pays en développement qui n'avaient pas d'accès aux services ; puisque ces pays avaient des ressources limitées pour assurer des services institutionnels de qualité élevée, des efforts ont été déployés afin de développer une méthode qui puisse répondre à un grand nombre de besoins à des coûts réduits. Lancée au sein de l'OMS, cette stratégie était essentiellement liée au domaine de la santé ; l'OMS avait préconisé que la RBC soit incluse dans les soins de santé primaires en mettant l'accent sur la récupération des capacités fonctionnelles de manière à permettre l'intégration des personnes handicapées dans

leurs communautés. La RBC avait été introduite à l'issue de la Déclaration d'Alma-Ata de 1978 qui a changé radicalement les notions de maladie et de santé, en soulignant l'importance de la participation de l'individu et de la communauté aux politiques et à la réalisation des actions relatives à la santé. L'OMS a une vision plus large du concept de santé, qui n'est point la simple absence de maladies. Par conséquent, la stratégie de la RBC s'est conjuguée avec le nouveau concept de la réadaptation, qui dépassait la seule rééducation médicale. La nouvelle notion de réadaptation soulignait l'importance de mettre en cohérence les aspects médicaux, sociaux et éducatifs relatifs à la formation professionnelle afin d'optimiser les habiletés de la personne handicapée dans la communauté. A présent, la RBC est une stratégie de développement basée sur le respect des droits de l'homme, qui considère l'individu dans son intégralité et dans sa complexité afin d'atteindre l'égalité des chances et la pleine participation des personnes handicapées à leur vie familiale, à la communauté et à la société. L'un des objectifs majeurs de la RBC, c'est de « faire en sorte que les personnes handicapées puissent maximiser leurs aptitudes physiques et mentales, accéder aux services et opportunités offerts à toute la population et devenir des contributeurs actifs à la communauté et à la société dans son ensemble » (Document d'orientation conjoint, OMS, BIT, UNESCO, 2004). La RBC est reconnue comme une approche complète qui englobe la prévention du handicap et la réadaptation en tant qu'élément des soins de santé primaires, l'intégration des enfants handicapés dans les écoles ordinaires et la promotion des chances de participer à des activités économiques et lucratives pour les adultes handicapés.

4.4.2 Réalisation de campagnes de sensibilisation

Afin de changer la perception négative des personnes handicapées créée par la société, il est possible d'organiser des campagnes de sensibilisation sur des thèmes généraux et/ou spécifiques. Ces campagnes doivent reposer sur des messages simples et efficaces visant à modifier les préjugés et les stéréotypes. Il faut identifier les groupes cibles auxquels les campagnes sont adressées et ensuite choisir les outils les plus adéquats à utiliser, compte tenu des ressources disponibles et des méthodes les plus appropriées. Dans le cadre de ces campagnes, des événements spéciaux (rencontres, concerts, colloques) sont susceptibles d'accroître l'attention de l'opinion publique et des médias. Il est utile de présenter quelques campagnes à titre d'exemple.

4.4.3 Actions de « lobbying » (influençage)

Un outil opérationnel important, lié à des buts précis, ce sont les actions de *lobbying* (ou influençage), qui permettent d'atteindre des objectifs concrets. Le *lobbying*, c'est une action organisée de pression sur les personnages influents, les institutions publiques et privées, les décideurs politiques et sociaux. Les actions de *lobbying* reposent sur une analyse des processus de décision concernant des thèmes et des objectifs qui intéressent l'organisation, afin de mettre en place des initiatives et des actions concrètes (rencontres, présentations de documents, participation à des émissions télévisées et radiophoniques, etc.) qui visent à influencer les décideurs en leur donnant des conseils qui vont dans le sens souhaité par l'organisation. Les actions de *lobbying* font également appel aux campagnes de sensibilisation.

4.4.4 Recours aux médias

Dans les dernières décennies, la capacité à utiliser les médias (journaux et magazines, télévision, radio) est devenue tout particulièrement importante. Ce sont les organes d'information et de communication qui atteignent directement des millions d'utilisateurs, en influençant l'opinion publique. Pour parvenir à ce résultat, il faut obtenir une visibilité par des actions significatives (manifestations, campagnes de sensibilisation, colloques et séminaires, événements spéciaux, etc.) et savoir influencer ceux qui travaillent dans ce secteur. Chaque média a son langage à lui, qu'il faut s'approprier pour avoir une efficacité. En effet, la rédaction d'un communiqué de presse ou d'un article diffère d'une interview ou de la participation à une émission télévisée. Il est crucial de rédiger une liste de contacts qui travaillent dans ce secteur et qui ont une compétence en matière de handicap. Si les ressources sont disponibles, il convient de se doter de son propre attaché à l'information/chargé de presse.

4.5 L'apport de la stratégie des droits des personnes handicapées à l'édification de sociétés inclusives

L'apport donné par l'action culturelle et sociale du mouvement des personnes handicapées ne se borne pas à la seule application du principe des droits de l'homme à 10% de la population mondiale vivant avec un handicap. Cet apport est beaucoup plus remarquable, car il élargit et il enrichit la notion individualiste des droits de l'homme, traditionnellement centrée sur les droits inaliénables des individus, à une vision qui interpelle la responsabilité des sociétés pour assurer l'intégration de tous les citoyens dans la société, quelle que soit leur diversité. La protection des droits de l'homme est ainsi liée non seulement au respect des libertés individuelles, mais aussi à l'édification sociale et culturelle de sociétés inclusives où les préjugés et les barrières soient supprimés et chacun puisse vivre sans que ses particularités

personnelles soient atteintes d'une stigmatisation sociale, juridique et pratique.

Cette évolution ouvre ainsi un nouveau champ d'action culturelle et politique qui interpelle la société dans son ensemble : l'inclusion des diversités humaines dans nos sociétés et dans nos modèles de développement économique et social. Le besoin spécifique de reformuler la vision culturelle et sociale du handicap devient ainsi un exemple paradigmatique pour faire la comparaison avec des mythes et des idéologies qui relèvent du sens commun et qui ont été édifiés sur des pratiques millénaires de ségrégation et d'exclusion désormais périmées. Ainsi, le nouvel univers social qu'il faut reconstruire doit-il reposer sur des milieux, biens et services conçus selon une approche universelle, sur l'égalité des chances pour tous les citoyens, sur l'élimination de toute forme de discrimination, quelle que soit sa nature. Il s'agit là d'un apport extraordinaire qui déploie les droits de l'homme aussi bien dans le domaine individuel que dans le domaine social et qui attribue les responsabilités d'actions et de comportements tant aux individus qu'aux institutions.

