

Résumé analytique | Mars 2022

Au-delà d'un simple mot ?

La participation significative des OPH et le risque de tomber dans des actions symboliques



Résultats de la 2ème enquête mondiale IDA sur la participation des organisations de personnes handicapées (OPD)

Remerciements

Ce travail est résultat d'un effort collectif. IDA souhaite remercier chaleureusement tous les représentants des organisations de personnes handicapées (OPD), les membres d'IDA, leurs membres et au-delà, qui ont montré l'intérêt et ont consacré leur temps pour répondre à cette enquête et ont contribué aux groupes de travail qui ont conduit à une enquête plus inclusive et accessible

L'analyse des données recueillies dans le cadre de la première enquête mondiale IDA a été réalisée en partenariat avec l'Assistive Living and Learning (ALL) Institute de l'université de Maynooth, Irlande.

Enfin, IDA exprime sa gratitude au Ministère des Affaires étrangères de la Finlande, au Bureau du Commonwealth et du développement (Foreign Commonwealth and Development Office) (FCDO) du Royaume-Uni, au Programme d'avenir inclusif (Inclusive Futures Program), à la Coopération suisse au développement, à CBM, au Ministère des affaires étrangères et du commerce de l'Australie (DFAT) et à l'Agence suédoise de coopération internationale au développement (Sida) pour leur soutien financier à ce travail. Le contenu de ce rapport relève de la responsabilité de l'IDA et de ses partenaires contributeurs et ne reflète pas nécessairement les opinions



1. Le contexte

La participation des OPD est essentielle pour ne laisser personne de côté

La participation des citoyens est un droit de l'homme et un principe fondamental pour les sociétés démocratiques, la bonne gouvernance et la responsabilité sociale. Développée en tant qu'instrument unique des droits de l'homme pour aborder la discrimination enracinée envers les personnes handicapées, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) promeut principalement la participation des personnes handicapées, en tant que résultat souhaité et le processus permettant d'atteindre ce résultat. **La CDPH souligne de manière unique l'importance des organisations de personnes handicapées (OPD) et leur rôle en tant qu'organismes intermédiaires pour représenter les personnes handicapées dans les processus décisionnels.** De plus en plus, des programmes mondiaux de premier plan, tels que le programme de développement durable à l'horizon 2030, invitent les décideurs à s'attaquer aux inégalités persistantes dont sont victimes les personnes handicapées, en leur adressant le message fondamental de ne laisser personne, y compris aucune personne handicapée, à la traîne.

Rien sans nous?

Cependant, comme le souligne régulièrement le Comité CDPH, la participation des OPD à la prise des décisions reste largement insuffisante. **La stigmatisation et les attitudes négatives, les barrières juridiques, les obstacles économiques, les barrières physiques et les barrières informationnelles ou communicationnelles empêchent la participation des OPD sur un pied d'égalité avec les autres.** Cela perpétue l'exclusion des personnes handicapées de tous les domaines de la société, car les politiques et les programmes sont élaborés sans leur avis et sont mal adaptés, inefficaces ou pire, continuent d'entraver les droits de 15% de la population mondiale. Malgré des progrès significatifs et des engagements en faveur d'un développement et d'une action humanitaire intégrant le handicap, l'expérience de l'IDA, en tant qu'alliance mondiale des personnes handicapées, montre que les promesses ne se traduisent pas encore en actions et ne garantissent pas systématiquement la participation des personnes handicapées en tant que titulaires de droits. Dans ce contexte, le handicap risque de rester qu'une simple case à cocher et la participation des OPD de devenir symbolique.

Suivi de la participation des personnes handicapées à travers leurs organisations représentatives

En 2018, l'IDA et ses membres ont élaboré une enquête mondiale sur la participation des OPD afin de prendre le pouls de la perception qu'ont les OPD de leur participation au gouvernement et aux partenaires internationaux. Les résultats de la première enquête mondiale de l'IDA ont été publiés au début de 2019. L'enquête fut partie d'une stratégie visant à tenir les décideurs aux niveaux local, national, régional et international responsables de leur engagement envers l'inclusion des personnes handicapées et un outil pour suivre les progrès des articles 4.3 et 32 de la CDPH. Elle a fourni une base de référence pour **analyser la qualité, la profondeur, la portée et la pertinence de la participation des OPD à la prise des décisions.**

Les résultats de la première enquête ont montré que, même si les DPO étaient de plus en plus consultés, on a constaté le manque de leur participation réelle.

La participation des OPD dans un monde secoué par des crises multiples

Depuis la publication du premier rapport de l'enquête mondiale IDA, le monde a considérablement changé. Des défis mondiaux sans précédent sont apparus, notamment la pandémie de COVID-19, la crise environnementale, ainsi que de multiples crises humanitaires, qui constituent tous de nouvelles **menaces pour la participation civique et renforcent les obstacles à la participation des OPD**¹. D'un point de vue plus positif, le lancement de la stratégie des Nations unies pour l'intégration des personnes handicapées (UNDIS) et son cadre de responsabilisation ont imposé à l'ensemble du système des Nations unies de consulter systématiquement les personnes handicapées. Les partenaires de la coopération internationale ont également pris des mesures claires vers des approches du développement et de l'action humanitaire inclusives du handicap basées sur les droits, comme par exemple à travers les engagements formulés lors du deuxième Sommet mondial du handicap.

Suivi des évolutions au fil du temps : de la première à la deuxième enquête globale IDA

La deuxième enquête mondiale de l'IDA, lancée en 2021, nous donne l'occasion de suivre l'évolution avec la participation de l'OPD dans un contexte mondial en pleine mutation. La deuxième enquête intègre les leçons tirées de la première, en particulier la nécessité d'améliorer l'accessibilité de l'outil d'enquête en ligne. Des efforts ont été investis dans l'accessibilité de la plateforme en ligne, y compris de nouvelles fonctionnalités techniques développées avec nos membres et testées par une série de personnes handicapées ayant des exigences d'accessibilité diverses. La sensibilisation proactive orientée vers un public diversifié a également été réalisée par le biais de 21 webinaires et sessions d'ateliers dans différentes langues. Grâce à cela, **l'ensemble des répondants est nettement plus important et plus diversifié** qu'en cas de la première enquête.

Par exemple, les réponses des personnes ayant une déficience intellectuelle sont passées de 1,4 % à 11,9 %, et celles des personnes ayant un handicap psychosocial de 2,6 % à 7,3 % du total des répondants. Une proportion importante des répondants des DPO ont déclaré être impliqués principalement au niveau local (43%) ou national (42,8%), et moins au niveau régional et international (14,2%). Au total, **1 341 répondants individuels de toutes les régions, y compris les répondants de 136 pays, ont exprimé leur opinion.**

¹ <https://www.sddirect.org.uk/media/2268/english-situation-report-opds-covid-19-report-final.pdf>

2. Conclusions principales

"C'est le scénario entier - l'ambiguïté et tout ça. Nous avons beaucoup de raisons d'être satisfaits, mais en même temps beaucoup de choses qui soulèvent le mécontentement"
(Répondant du Bangladesh)

Le message principal de la deuxième enquête mondiale est que si la participation augmente en quantité, avec davantage de sollicitations d'OPD sur un plus large éventail de questions, la qualité de la participation n'est pas satisfaisante pour les OPD. En effet, les OPD signalent que leur participation est loin d'être significative. Comme l'influence des OPD augmente, contrairement à leur satisfaction en matière de participation, il est important de surmonter un paradoxe apparent: une participation plus importante ne signifie pas nécessairement une meilleure participation.

Plus précisément, les données de l'enquête montrent:

1. Une augmentation lente et régulière de l'influence des OPD, la satisfaction augmente en ce qui concerne l'engagement avec les partenaires internationaux, mais diminue en ce qui concerne l'engagement auprès des gouvernements.

Interrogés sur leur niveau d'influence sur la prise de décisions par rapport à l'année précédente, les OPD continuent de faire état d'une augmentation de leur capacité à influencer les partenaires internationaux, plus de 55% d'entre eux affirmant que leur influence s'est améliorée. Toutefois, cette influence accrue n'est pas accompagnée d'une plus grande satisfaction des OPD concernant leur engagement auprès de leurs gouvernements. Alors que 45,6 % des OPD n'étaient pas du tout satisfaits ou globalement mécontents de leur coopération avec les gouvernements en 2018, ce chiffre est passé à 52,9 % en 2021.

L'apparente contradiction entre une participation plus grande et une satisfaction moindre suggère que les OPD sont peut-être plus conscients de leurs droits, plus ambitieux dans leurs objectifs, ou plus équipés pour revendiquer une voix et un espace souligner leur cause. Par conséquent, ils peuvent être moins satisfaits de leur participation actuelle auprès des gouvernements, malgré certains progrès. En revanche, la satisfaction à l'égard de l'interaction des DPO avec les partenaires internationaux a augmenté, passant de 37,5 % se déclarant globalement ou totalement satisfaits en 2018, à 46,3 % donnant ces réponses en 2021.

2. Les OPD sont consultés sur un plus large éventail de questions, correspondant généralement à leurs priorités

Les progrès sont significatifs en ce qui concerne l'éventail des questions sur lesquelles les gouvernements invitent les OPD à participer. Alors qu'en 2018, 81,7 % des OPD ont déclaré être consultés exclusivement sur des questions spécifiques au handicap, telles qu'une loi ou une politique sur le handicap, ce chiffre a chuté à 31,5 % en 2021. Cela reflète une intégration plus large du handicap dans différents programmes, tels que l'éducation ou la santé. Cette évolution n'est cependant pas observée avec les partenaires internationaux, avec une légère augmentation des OPD indiquant qu'ils ne sont consultés que sur des questions spécifiques au handicap - ce qui est probablement dû aux nouveaux partenaires internationaux qui s'engagent pour la première fois sur le handicap avec une approche ciblée. L'éducation, l'emploi et la santé sont clairement des questions prioritaires des OPD. La comparaison entre les questions jugées prioritaires par les OPD

et celles sur lesquelles les OPD sont engagés par les gouvernements et les partenaires internationaux montre que les OPD sont généralement impliqués sur des questions qui correspondent à leurs priorités, telles que l'égalité des sexes, l'accès aux soins de santé, l'emploi et l'éducation.

3. La participation reste limitée en termes de fréquence et de niveaux de prise de décision partagée, mais prend des formes plus formelles

Bien qu'ils soient légèrement plus élevés qu'en 2018, les niveaux d'implication des OPD dans la prise de décision restent plutôt limités. La majorité des OPD indiquent qu'ils ne sont invités qu'occasionnellement à participer à des travaux avec des gouvernements ou des partenaires internationaux. En outre, ils sont moins souvent impliqués dans des rôles influents, en particulier lorsqu'il s'agit de décisions budgétaires (34,6% des OPD n'ont jamais été invités à contribuer à la budgétisation, et 26% au suivi et à l'évaluation). Les gouvernements et les partenaires internationaux ne les associent pratiquement jamais à des rôles de codécision. Si la participation se fait par le biais de mécanismes plus formels, comme un siège au conseil national du handicap, elle ne se traduit pas forcément par une influence réelle sur la prise de décision. Cette tendance persistante à de faibles niveaux d'engagement ne s'applique pas aux Nations unies, dont la capacité à garantir les conditions préalables à la participation est perçue comme stable ou en lente augmentation. Ce constat encourageant fait écho aux progrès déclarés par le système des Nations unies par rapport aux objectifs fixés par la stratégie des Nations unies pour l'intégration des personnes handicapées (UNDIS), trois ans après son lancement.

4. De nombreux groupes de personnes handicapées sont toujours laissés pour compte dans la prise de décisions

Les groupes qui participent le plus fréquemment à la prise de décisions sont les personnes souffrant de handicaps physiques, les personnes sourdes ou les personnes aveugles ou malvoyantes. Les personnes atteintes de surdité, de déficience intellectuelle, de handicap psychosocial et les malentendants sont impliqués dans une bien moindre mesure. Les groupes les moins impliqués sont les personnes atteintes de la lèpre, les personnes souffrant d'une maladie chronique, les personnes de petite taille, les personnes épileptiques, les personnes atteintes d'albinisme ou de vitiligo. Ainsi, rien ne prouve une plus grande participation à la prise de décisions pour de nombreux groupes entre la première et la deuxième enquête pour de nombreuses personnes handicapées.

5. Les conditions préalables à la participation, telles que les ajustements d'accessibilité et les aménagements raisonnables, sont perçues comme s'étant détériorées dans l'ensemble

Par rapport à il y a trois ans, alors que les conditions préalables à la participation n'étaient déjà pas bonnes, les OPD perçoivent un plus grand recul pour garantir l'accessibilité physique et l'accessibilité informationnelle et communicationnelle en 2021. Les attitudes positives et les connaissances des décideurs sur ce qui est nécessaire pour une participation significative aux OPD sont perçues comme étant significativement plus faibles que dans la première enquête globale. Alors que 14 % des répondants dans la première enquête ont déclaré que le financement des aménagements raisonnables n'était pas du tout assuré, le pourcentage de répondants ayant déclaré cela a en fait augmenté à 41 % en 2021. Comme le champ des questions sur lesquelles les OPD sont consultés s'est globalement élargi, il est probable que les parties prenantes qui s'engagent pour la première fois avec les OPD sont moins familières avec les exigences des personnes handicapées à participer sur un pied d'égalité avec les autres. L'intention d'inclure, mais sans expérience sur la manière d'inclure, peut créer des pratiques de consultation discriminatoires.

6. Les OPD manquent de capacités, de ressources et d'opportunités pour s'engager de manière significative

Les personnes interrogées ont expliqué que leurs organisations manquent souvent d'expérience et de connaissances sur les processus décisionnels. Les OPD ont souvent trop peu de militants pour être influents auprès des décideurs dans tous les domaines où ils doivent intervenir. Les OPD manquent de temps, de formation et d'expérience, ainsi que de ressources financières et humaines pour s'engager de manière significative. Cette situation est parfois aggravée par les obstacles juridiques à la création et à l'enregistrement d'une organisation.

Un cercle négatif difficile à briser qui perpétue donc leur exclusion en privant les OPD d'opportunités de renforcer leur capacité à participer. Les dynamiques de pouvoir en jeu, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du mouvement de défense des droits des personnes handicapées, tiennent certains groupes à l'écart, car ils sont perçus comme ayant une capacité moindre à influencer les décideurs. Il y a souvent un manque de reconnaissance de l'expertise des OPD sur le site, et une inquiétude quant au fait que les organisations de personnes handicapées non représentatives et parfois les parents jouent encore trop souvent un rôle de premier plan ou parlent au nom des OPD au lieu de favoriser des processus plus collaboratifs.

7. La pandémie de COVID-19 a eu un impact disproportionné sur les personnes handicapées, ainsi que sur le travail des OPD

La majorité des OPD ont indiqué qu'ils avaient rencontré des difficultés en raison de la pandémie, qui a également eu un impact sur leur participation aux processus décisionnels, interrompu le financement et créé de nouveaux défis pour participer au monde numérique. Quelques répondants ont cité des changements positifs tels que de nouvelles formes de connexions et d'activisme virtuels, ou un nouvel engagement dans la réponse d'urgence incluant le handicap. Cependant, dans l'ensemble, il a été constaté que la pandémie a accru la pauvreté des personnes handicapées ou a menacé leur santé, réduisant ainsi les capacités d'activisme. Les coûts d'opportunité identifiés par la première enquête ont été exacerbés en période de crise. Comme l'a exprimé un répondant, "il y a plus de travail, mais moins de finance

3. Recommandations

La deuxième enquête mondiale de l'IDA sur la participation des OPD et la comparaison qu'elle permet pour la première fois avec les données recueillies en 2018, montre certains changements positifs, mais aussi un chemin lent et instable vers une participation significative des OPD. Alors que l'influence des OPD contrairement à leur satisfaction, il est important de surmonter un paradoxe apparent : **une participation plus importante ne signifie pas nécessairement une meilleure participation.**

La pandémie de COVID-19 et les multiples crises affectant la démocratie et les droits de l'homme créent également des contextes moins propices à l'engagement de la société civile. En outre, **grâce à une meilleure compréhension de leurs droits de l'homme, les OPD ont des attentes accrues** vis-à-vis de leurs gouvernements. Ces attentes ne sont pas satisfaites et les OPD deviennent de plus en plus impatients face à l'absence de progrès en matière de collaboration et de consultation - et de facto face aux progrès dans la mise en œuvre de leurs droits humains. Ceci explique très probablement la diminution de la satisfaction des OPD travaillant avec leurs gouvernements.

En revanche, les OPD sont positifs quant au fait d'être de plus en plus sollicités par des partenaires internationaux, même si cette collaboration n'est pas toujours significative ou équilibrée en termes de pouvoir.

Ce phénomène peut s'expliquer par la dynamique mondiale en faveur de l'inclusion des personnes handicapées, encouragée par les sommets mondiaux sur le handicap et la stratégie des Nations unies pour l'inclusion des personnes handicapées, qui ouvre de nouvelles collaborations, alors que les OPD étaient auparavant négligés en tant que partenaires du développement et de l'action humanitaire.

Un message global clair des OPD pour les gouvernements et les partenaires internationaux est qu'il y a toujours un sous-investissement significatif dans la garantie des conditions préalables pour que la participation des OPD soit significative. Alors que les raisons de s'engager dans les DPO sont plus fortes, les implications de ce changement de pratique ne font que commencer à être comprises. Qu'il s'agisse de garantir l'accessibilité, de s'attaquer aux dynamiques de pouvoir inégales au sein des projets, de mettre en place des stratégies pour ne laisser personne de côté ou de donner aux OPD les moyens de se développer et de prospérer en tant qu'organisations représentatives, il faut faire davantage pour tenir les promesses. Les engagements doivent être assortis d'investissements dans les DPO en tant que partenaires clés pour transformer ces droits en actions.

Rappelant qu'une participation significative devrait...

- respecter, valoriser et considérer le rôle et la perspective uniques des OPD en tant qu'organisations représentatives ;
- permettre leur engagement régulier et effectif, en assurant l'égalité des chances pour tous à contribuer ;
- rechercher les plus hauts niveaux de décision partagée sur toutes les questions qui concernent toutes les personnes handicapées,

...ce rapport souligne 6 recommandations clés, qui sont tout aussi pertinentes pour les gouvernements que pour les partenaires internationaux :

1. Assurer un niveau plus élevé de participation des OPD à la prise de décisions et donner davantage de poids à leur contribution, dès les étapes de conception

Lorsqu'ils sont invités à contribuer, les OPD sont trop souvent invités à participer à des programmes qui ont déjà été conçus sans leur contribution et sont surtout sollicités pour soutenir des activités de vulgarisation et de sensibilisation. Au contraire, les OPD devraient être invités à prendre part à la conception des politiques et des programmes dès le départ. Une programmation inclusive fondée sur les droits exige qu'ils ne soient pas seulement informés ou consultés, mais qu'ils soient également considérés pour des rôles de partenaires avec des opportunités claires de formuler des questions et d'influencer les décisions. Les OPD devraient se voir attribuer des rôles clairs correspondant à leurs priorités. Il faudrait investir davantage dans leurs capacités, de la sensibilisation à la formation technique. La responsabilisation ajoute de la qualité aux processus participatifs : les opinions partagées par les OPD doivent être dûment prises en compte, un retour d'information doit être fourni sur la manière dont leurs contributions ont été utilisées et un retour d'information doit être demandé sur la manière dont la participation pourrait être améliorée.

2. Supprimer les obstacles juridiques à la participation et accélérer les investissements dans les services de soutien permettant la participation

Les gouvernements devraient supprimer les obstacles juridiques à la participation des personnes handicapées et repousser les lois et politiques discriminatoires qui empêchent leur reconnaissance égale devant la loi et l'égalité des chances de participation. L'obligation de rendre des comptes devrait être garantie par des mesures visant à faire respecter l'anti-discrimination dans la pratique. Il convient de s'attaquer aux obstacles structurels tels que le manque d'accessibilité et l'absence de services de soutien permettant la participation et l'inclusion. Cela peut se faire par le biais d'une législation et d'une politique d'accessibilité et d'une augmentation des investissements dans le développement de services qui fournissent le "chaînon manquant" pour la participation des personnes handicapées

, notamment l'assistance humaine, l'accès aux technologies d'assistance, les transports accessibles ou la protection sociale incluant le handicap qui compensent efficacement les coûts supplémentaires encourus par les personnes handicapées.

3. Garantir l'accessibilité systématique et la mise en place d'aménagements raisonnables dans toutes les installations et processus de consultation

Les gouvernements et les partenaires internationaux doivent systématiquement garantir l'accessibilité de toutes les installations et de tous les processus de consultation à toutes les personnes handicapées, notamment par des aménagements raisonnables. Il s'agit notamment de choisir des lieux ou des technologies de téléconférence accessibles, de garantir des informations et une communication accessible sur les possibilités de participation, de garantir des informations et une communication accessibles pendant la consultation grâce au sous-titrage, aux langues des signes nationales et à des formats compréhensibles, et de prévoir un temps suffisant pour la préparation et la participation. La co-conception de processus de consultation avec les DPO peut conduire à un engagement et une sensibilisation plus efficaces.

4. Soutenir les OPD pour accéder à des financements et à des opportunités de développement de leur organisation

La participation des OPD doit bénéficier de ressources adéquates, non seulement en couvrant les coûts d'accessibilité et d'aménagements raisonnables lors des

consultations, mais aussi en investissant dans les OPD afin d'égaliser leurs chances de s'engager et de contribuer en tant que partenaires. L'investissement dans les OPD doit prendre en compte les conditions de financement proportionnées (par exemple, adapter les exigences de diligence raisonnable à la taille de l'organisation), des procédures de demande accessibles

(par exemple dans plusieurs langues et formats différents) et le renforcement des capacités en matière de collecte de fonds. Les OPD doivent avoir accès à un financement de base et à des ressources adéquates pour soutenir leur existence, leurs opérations, leur développement organisationnel, leur capacité de coordination avec leurs membres et leurs priorités de plaidoyer, et remplir leur(s) rôle(s) avec indépendance, autonomie et capacité adéquate.

5. Investir dans les capacités techniques des OPD et en tirer des enseignements

Les OPD demandent un meilleur soutien afin d'améliorer leurs capacités organisationnelles et techniques et leur leadership. Ceci est particulièrement important pour les organisations des groupes sous-représentés et les OPD opérant dans les zones rurales. La participation à la prise de décisions aide les OPD à apprendre et à acquérir les compétences et l'agence nécessaires pour contribuer plus efficacement. Par conséquent, le gouvernement et les partenaires internationaux devraient investir dans un cercle vertueux, dans lequel la création d'opportunités d'apprentissage et d'engagement entraînerait des contributions de plus haut niveau de la part des OPD. Le renforcement des capacités dans le domaine de la coopération internationale (par exemple, la compréhension des processus de réponse humanitaire, la gestion de projet, les questions émergentes telles que le changement climatique, etc.) soutient également la pertinence et l'efficacité des DPO en tant que partenaires de développement. En outre, les décideurs devraient également apprendre des OPD, non seulement en tant que porte-parole de la demande au nom des personnes handicapées, mais aussi en tant que source d'expertise technique et de savoir-faire sur les réponses fondées sur les droits et incluant le handicap.

6. Soutenir de manière proactive la participation de la diversité des circonscriptions, en particulier des groupes sous-représentés

Pour ne laisser personne de côté, il faut prêter attention à toutes les personnes handicapées et déployer des efforts proactifs pour atteindre les personnes les plus en retard et surmonter les obstacles qui peuvent empêcher les groupes sous-représentés de personnes handicapées de s'engager. Les personnes atteintes de surdité, les personnes souffrant de handicaps intellectuels, les personnes souffrant de handicaps psychosociaux, les personnes souffrant de handicaps invisibles tels que la surdité, et les personnes handicapées confrontées à des formes de discrimination croisées, telles que les femmes, les enfants, les jeunes, les personnes âgées et les autochtones handicapés, nécessitent une attention particulière. Les décideurs devraient investir dans les OPD en tant que mouvement, en promouvant l'unité (par exemple, en respectant le leadership d'une fédération nationale inter-handicap en tant que principal interlocuteur national) et la diversité (par exemple, en fournissant un soutien supplémentaire pour garantir l'engagement actif des groupes sous-représentés).. Des indicateurs devraient être utilisés pour suivre les progrès et garantir la responsabilité de l'inclusion significative de tous. Les modalités de participation et de consultation devraient être conçues de manière à reconnaître et à traiter les dynamiques de pouvoir et à chercher à promouvoir la collaboration avec une voix cohésive inter-handicap pour assurer un impact plus important.