

Le difficile chemin vers une participation effective des Organisations de personnes handicapées dans la mise en œuvre de la CDPH et des ODD

Étude pilote menée par Combler l'Écart II
(Burkina Faso, Équateur, Éthiopie, Paraguay et Soudan)



Ce projet est financé par
l'Union Européenne

Combler  l'ÉCART

Remerciements

Coordonnateur de la recherche : Alexandre Cote

Consultants : Janina Arsenjeva (Éthiopie, Burkina Faso, Soudan) Madgalena Orlando (Équateur, Paraguay)

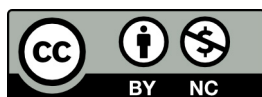
Merci à toutes les personnes qui ont participé à l'étude, avec un remerciement spécial pour les parties prenantes en Équateur, Éthiopie, au Paraguay et au Soudan, qui ont pris le temps de rencontrer les consultants et de leur apporter des informations et des témoignages, ainsi qu'aux responsables du projet-pays de Combler l'Écart, Alessia Rogai et Federico Martire pour leur soutien au processus de mise en œuvre générale.

Avis de non-responsabilité

Cette étude a été menée avec le soutien financier de l'Union européenne et du projet Combler l'Écart. Son contenu est sous la responsabilité exclusive du coordonnateur de la recherche et ne reflète pas nécessairement le point de vue de l'Union européenne.

Création graphique: Lila Sylviti | Montse Urquiza

Madrid | Mars 2020



L'utilisation de cet ouvrage est soumise aux conditions de la licence Creative Commons Attribution – Pas d'utilisation commerciale. Conformément aux termes de cette licence, il est possible de copier, distribuer et transmettre le contenu de l'ouvrage à des fins non commerciales uniquement. En cas d'utilisation, l'œuvre doit être créditée, un lien à la licence ajouté et les éventuelles modifications indiquées. Dites informations doivent être raisonnablement indiquées. Leur partage ne comporte pas une validation de l'utilisation de l'œuvre ou de la façon dont a été utilisée.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	5
Partie 1: Objectif et méthode	7
1.1 Objectif de l'étude	7
1.2 Méthode	9
Le cadre normatif de la CDPH.....	9
Un débat plus vaste	14
1.3 Collecte des données	24
1.4 Cadre pour une analyse comparative	25
Partie 2 : le difficile chemin vers une participation effective des oph dans les pays soutenus par combler l'écart	31
2.1 Les pays de Comblent l'Écart développent-ils un environnement favorable à la participation publique et citoyenne ?	31
2.2 Examen des éléments clés requis pour garantir une participation effective	32
a. Volonté d'impliquer (les personnes handicapées sont considérées comme des acteurs clés par les autorités)	34
b. Développement de politiques pour l'inclusion des personnes handicapées	35
c. Mécanismes de consultation (statut juridique, composition, impact perçu, représentativité) ...	37
d. Transparence (procédures et processus, accessibilité des informations, données, etc.)	41
e. Niveau de participation : (informer, consulter, impliquer, collaborer et codécider).....	42
f. Soutien aux OPH (enregistrement, financement, formation, aide en nature).....	45
g. L'inclusion (type de handicap, enfants, genre, lieu, minorités ethniques).....	47
h. Engagement du mouvement des personnes handicapées (indépendance, priorités, capacité d'inclusion, cohésion).....	48
i. Soutien de la coopération internationale aux OPH	52
j. Soutien de la coopération internationale en faveur du dialogue	54
2.3 Conclusion	56
Partie 3 : Recommandations aux acteurs de la coopération internationale	60
3.1 Transparence	60
3.2 Modéliser par l'exemple	61
3.3 Soutien aux parties prenantes et au dialogue	62
Références	64
Annexe	67

« Le thème du handicap est le seul pour lequel la loi oblige les ministres et vice-ministres à s'asseoir autour de la table – un avantage dont pas même les femmes, ni les peuples autochtones ne bénéficient – et nous n'en avons pas encore profité pour avoir un impact et faire évoluer les choses »

Agent public au Paraguay

Introduction

Fondée, dans sa négociation, sur le principe d'un seul et même niveau de participation de la société civile, la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) énonce clairement les obligations des États parties de consulter et d'impliquer les personnes handicapées par le biais des organisations qui les représentent (OPH), dans la mise en œuvre et le suivi de la CDPH (article 4(3) et 33(3)). L'accent mis sur la participation des personnes handicapées est une réaction à leur exclusion systématique des mécanismes de consultation et de prises des décisions en matière de conception, planification et suivi des politiques, programmes et services qui affectent leurs vies et leurs communautés.

Dans son observation générale n°7 (OG7) de 2018, le comité CDPH constate les progrès faits par les États parties dans la mise en œuvre de certaines obligations formelles visées aux articles 4 (3) et 33 (3) (comme l'inclusion des personnes handicapées dans les dispositifs de suivi indépendants, la consultation des OPH pour l'élaboration de leurs rapports CDPH initiaux et périodiques), tout en insistant sur l'absence de consultation significative des OPH en matière de développement et de mise en œuvre des politiques et programmes. En rappelant les différentes barrières qui nuisent à leur participation, l'observation générale souligne et clarifie l'obligation faite aux États parties de créer un environnement favorable à la participation des OPH.

La coopération internationale, notamment dans les pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI), est déterminante pour renforcer la capacité de la société civile à demander des comptes au gouvernement et à s'engager dans l'orientation des politiques. Au regard de leurs propres obligations au titre de la CDPH, notamment de l'article 32 sur la coopération internationale, les agences de développement ont un rôle particulier à jouer dans le soutien aux organisations représentant les personnes handicapées, aussi bien en termes de renforcement de leurs capacités que de participation effective (UNSRPD, 2018).

La ratification, la mise en œuvre et le suivi de la CDPH et le principe des Objectifs de développement durable « Ne laisser personne de côté » ont créé des opportunités inédites pour la collaboration entre les organisations des personnes handicapées (OPH) et les gouvernements ou agences de développement. Dans de nombreux pays, on a assisté à des réformes politiques et législatives dans le domaine du handicap, au développement de politiques spécifiques et à une tentative croissante d'inclure les personnes handicapées dans les programmes humanitaires et de développement. Cela a eu pour effet d'accroître l'implication des OPH, comme souligné par une enquête mondiale récente menée par l'Alliance internationale du handicap sur l'engagement des OPH.

Cependant, il n'y a eu que peu d'études à ce jour sur l'efficacité et la qualité de cet engagement dans les PRFI, comme le montrent des revues récentes de la littérature

spécialisée (Price, 2018 et Young, 2016). Il est également à craindre que, en raison de leurs capacités institutionnelles restreintes, les OPH ne soient confrontées à des coûts d'opportunité très élevés en choisissant de s'engager aux côtés de multiples agences de développement, au détriment d'une implication plus profonde et soutenue auprès des autorités centrales et locales, souvent considérées comme peu réactives et incapables d'apporter les ressources requises.

Cette étude, commanditée par le projet Combler l'Écart, vise à fournir un aperçu de la situation dans les pays partenaires du projet (Burkina Faso, Équateur, Éthiopie, Paraguay et Soudan) et à formuler des recommandations à l'intention des acteurs de la coopération internationale sur leur contribution possible pour favoriser une participation effective des personnes handicapées dans la mise en œuvre de la CDPH et des ODD. Elle vient compléter d'autres efforts actuellement déployés, comme l'enquête mondiale de l'AIH (Alliance internationale du handicap) sur la collaboration des OPH avec les gouvernements et agences de développement.

Compte tenu du large éventail de questions traitées par les articles 4.3 et 33.3 et des contraintes en matière de ressources et de temps, l'étude s'est essentiellement concentrée sur l'interaction entre les gouvernements et les OPH en tant qu'organismes intermédiaires représentant la diversité des personnes handicapées et visant à assurer leur participation effective au niveau national.

L'étude s'est appuyée sur une revue de la littérature et sur des entretiens avec les représentants des gouvernements, OPH, prestataires de service, grandes organisations de la société civile et agences de développement dans les 5 pays concernés, menés entre août et novembre 2019 afin d'offrir une perspective multi-acteurs de la participation des OPH en matière de CDPH. Elle a également développé un outil d'analyse pour favoriser une compréhension collective des différentes formes d'interaction et participation, qui pourra être perfectionné et utilisé dans le cadre d'études futures.

Ce rapport se compose de 3 parties :

- **La Partie 1** présente l'objectif de l'étude, sa méthode et son cadre conceptuel
- **La Partie 2** illustre les études de cas des pays de Combler l'Écart
- **La Partie 3** propose des recommandations aux acteurs internationaux pour favoriser une participation effective des personnes handicapées dans la mise en œuvre de la CDPH.

Partie 1: Objectif et méthode

1.1 Objectif de l'étude

Comme nous l'avons évoqué, l'étude se concentre sur les mesures mises en place pour garantir une participation effective des personnes handicapées par l'intermédiaire des organisations qui les représentent au niveau national ainsi que sur le type et l'influence des relations entre les autorités et les OPH par rapport aux normes édictées par le comité CDPH dans l'OG7.

L'étude n'avait pas vocation à analyser en profondeur la dynamique et l'évolution du mouvement des personnes handicapées, ni les conditions de l'implication des personnes handicapées en elles-mêmes, ni la représentativité réelle des OPH. De même, elle ne prétend pas rendre compte des dynamiques et des problèmes intragouvernementaux existant entre les ministres et les autorités de différents niveaux, qui ne manquent pas d'influencer la portée et la qualité de l'inclusion et, par là-même, de la participation des personnes handicapées. En outre, la participation dans un contexte de décentralisation, un sujet pertinent pour de nombreux pays de BTG (Bridging the Gap - Combler l'Écart), n'a pas pu faire l'objet d'une étude systématique et n'est donc pas considérée comme une question spécifique. Tous ces aspects sont essentiels pour avoir une compréhension globale de la participation des personnes handicapées et méritent d'être étudiés de plus près mais auraient demandé beaucoup plus de temps et de ressources.

Il est également important de préciser que l'étude se fonde sur la perception des différentes parties prenantes et qu'elle ne représente pas une évaluation objective, qui aurait demandé une méthode et des ressources différentes.

L'étude a considéré que la participation effective pouvait avoir, entre autres, deux buts simultanés sans être nécessairement synonymes :

- En tant que droit humain des personnes handicapées d'influencer les politiques et décisions qui ont un impact sur leurs vies (une fin en elle-même).
- En tant que moyen de garantir que les gouvernements élaborent les meilleurs politiques et programmes possibles et qu'ils allouent et utilisent les ressources disponibles de façon optimale, en vue de la réalisation de l'ensemble des droits humains de toutes les personnes handicapées dans un contexte donné (un moyen pour une fin).

Cependant, compte tenu de la nature politique de la participation publique, l'étude reconnaît que cette participation est parfois utilisée pour légitimer des politiques et des processus qui préservent les statu quo ou qui perpétuent des inégalités.

L'étude considère également que la réalisation d'une participation effective, tout en étant une obligation des états en matière de droits de l'homme, est le fruit d'une coproduction un processus à deux sens (et demi), comme dans tout autre contexte. Les États et les OPH adoptent des stratégies et des tactiques les uns par rapport aux autres, avec parfois l'influence significative d'autres acteurs comme les prestataires de service et/ou les donateurs et les agences de développement internationales. L'étude tient également compte du contexte politique difficile auquel certains pays sont confrontés.

Sur la base de ce cadre conceptuel, l'étude entend évaluer :

- La compréhension, les obstacles et les opportunités en matière de « participation effective » du point de vue des OPH, des gouvernements et des donateurs dans les pays partenaires du projet (Burkina Faso, Équateur, Paraguay et Soudan).
- La mesure dans laquelle les gouvernements créent un environnement favorable à une participation effective des OPH et les pratiques actuelles en termes de participation :
 - » Création d'un environnement favorable du point de vue juridique, administratif et politique pour une participation effective, notamment en apportant un soutien à la constitution et au fonctionnement des OPH.
 - » En s'efforçant d'impliquer réellement les OPH pour a minima co-définir, mettre en œuvre et évaluer les politiques et les programmes et, si possible, les cogérer.
 - » En s'efforçant d'atteindre tous les groupes de manière inclusive.
- Les différents types de relation existant entre le Gouvernement et les OPH dans leur chemin vers une participation effective des personnes handicapées.
- La contribution des donateurs et des agences de développement internationales pour favoriser une représentation significative des OPH :
 - » En évitant tout impact négatif involontaire sur leur participation effective .
 - » En soutenant les capacités des OPH et des autorités à s'engager.
 - » En encourageant le dialogue entre les OPH et les autorités et en montrant, par leur exemplarité, les avantages et les moyens de parvenir à une participation effective.

L'étude ne s'est pas penchée sur des secteurs spécifiques, s'intéressant plutôt aux tendances globales et aux éléments se rapportant à la participation en général, en raison du caractère hétérogène des politiques et des programmes dans les différents pays et compte tenu des ressources allouées à cette étude.

1.2 Méthode

Les normes CDPH, exposées en détail dans l'OG7, doivent être mises en œuvre dans des contextes nationaux très variés notamment en termes de développement de la société civile, de situation politique, de règle de droit, de gouvernance, de liberté d'expression et d'association. Tandis qu'un travail de recherche a été mené pour évaluer la citoyenneté active et l'engagement politique des OPH dans les pays à revenu élevé en matière de CDPH (Waldschmidt, 2015), l'étude n'a pas pu identifier de littérature significative à ce sujet pour les PRFI, notamment sur l'interaction entre les autorités et les OPH en tant que représentantes des personnes handicapées, et sur le rôle de la coopération internationale.

En outre, alors que l'OG 7 se concentre logiquement sur de nombreuses questions spécifiques au handicap, il convient de souligner que la participation effective des personnes handicapées, par le biais des organisations qui les représentent, aux décisions en matière de politique publique qui les impactent, est également intimement liée à des questions plus générales de participation publique et d'implication de la société civile. Cela est particulièrement vrai dans les pays caractérisés par un espace civique réduit, ce qui est le cas de la plupart des pays du projet BtG.

L'étude fait donc le choix de travailler principalement sur la littérature dominante essentiellement consacrée à la participation publique et aux politiques s'y rapportant, sur la relation entre l'État et les organisations de la société civile en tant qu'organismes intermédiaires, ainsi que sur les aspects liés à la réduction de l'espace civique et au rôle des acteurs internationaux. Cette littérature a permis d'étoffer le cadre d'analyse de la mise en œuvre des normes de la CDPH.

Le cadre normatif de la CDPH

Le principe du droit de participation à la vie publique est bien établi dans les instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme, notamment dans la Déclaration universelle des droits de l'homme (art.21), le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (art.25), la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale (art.5 (c)), la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de

discrimination à l'égard des femmes (art.7), et la Convention relative aux droits de l'enfant (art.12 et art.23 (1)) et la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Art.4(3) et art.33 (3)).

Ces dernières années, les institutions des Nations-Unies ont défini des obligations et des attentes minimales en matière de participation effective au titre du droit international des droits de l'homme¹, qui peuvent être résumées comme suit :

- Respecter la reconnaissance égale devant la loi, la liberté d'association, la liberté d'expression et d'opinion, le droit à la participation politique et à la vie publique en vue de créer un espace et un processus de participation sécurisés et libres.
- Impliquer les personnes lors de la définition des conditions d'engagement et de participation.
- Éliminer les barrières susceptibles de nuire ou d'empêcher la participation.
- Garantir l'ouverture et la transparence du processus de participation.
- Encourager tous les groupes concernés à participer, y compris les plus marginalisés.
- Garantir aux personnes concernées un accès à l'information pour leur permettre de comprendre et d'évaluer les enjeux dans le cadre de la prise des décisions et d'apporter des contributions utiles.
- Leur offrir des opportunités raisonnables d'influencer les décisions et, a minima, les informer sur les propositions qui ont été retenues et pourquoi (ou pourquoi pas).

La création et le maintien d'un environnement favorable pour une participation active et effective de toutes les personnes concernées est donc un élément clé.

De plus, concernant les personnes handicapées, la CDPH a énoncé des éléments plus spécifiques quant aux objectifs, au processus et aux organisations de personnes handicapées, qui ont été expliqués dans l'observation générale n°7 (OG7) du comité CDPH.

- La portée de l'obligation de « consulter étroitement et d'associer activement les personnes handicapées » couvre l'ensemble des mesures législatives, administratives et autres, susceptibles d'avoir un impact direct ou indirect sur les droits des personnes

1 Sur la base des lignes directrice du HCDH, du rapport du Rapporteur spécial sur le droit de l'homme à l'eau potable et à l'assainissement, de l'Observation générale n°7 du comité CDPH et du rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées

handicapées. Elle inclut également les processus d'établissement du budget public et la coopération internationale. Cette obligation s'applique à tous les niveaux (local, national, régional, international) et à tous les secteurs.

- Quand on parle de « personnes handicapées », on entend toutes les personnes handicapées prises dans la grande diversité de leur handicap réel ou perçu et de leurs conditions chroniques, quels que soient leur sexe, leur identité de genre, leur origine ethnique, leur résidence, leur religion et leur langue².
- Processus :
 - » Toutes les personnes handicapées ont le droit de voter et d'être nommées ou élues dans n'importe quel organisme de représentation ou organisme public.
 - » Accès à l'information dans des formats accessibles dans toutes les phases de participation et accessibilité aux espaces concernés.
 - » Offrir un soutien approprié, y compris un soutien par les pairs et un soutien à la prise de décision, pour garantir que toutes les personnes handicapées soient en mesure de participer.
 - » Les procédures liées au processus de participation devraient être discutées et définies de manière à prendre en compte la diversité des personnes handicapées.
 - » Le processus de participation devrait prévoir des délais raisonnables et réalistes pour tenir compte de la nature des organisations de personnes handicapées.
 - » Dans leurs politiques et décisions, les autorités devraient tenir compte des contributions de tous les groupes de personnes handicapées par l'intermédiaire des organisations qui les représentent et les tenir dûment informés du résultat des consultations et négociations.

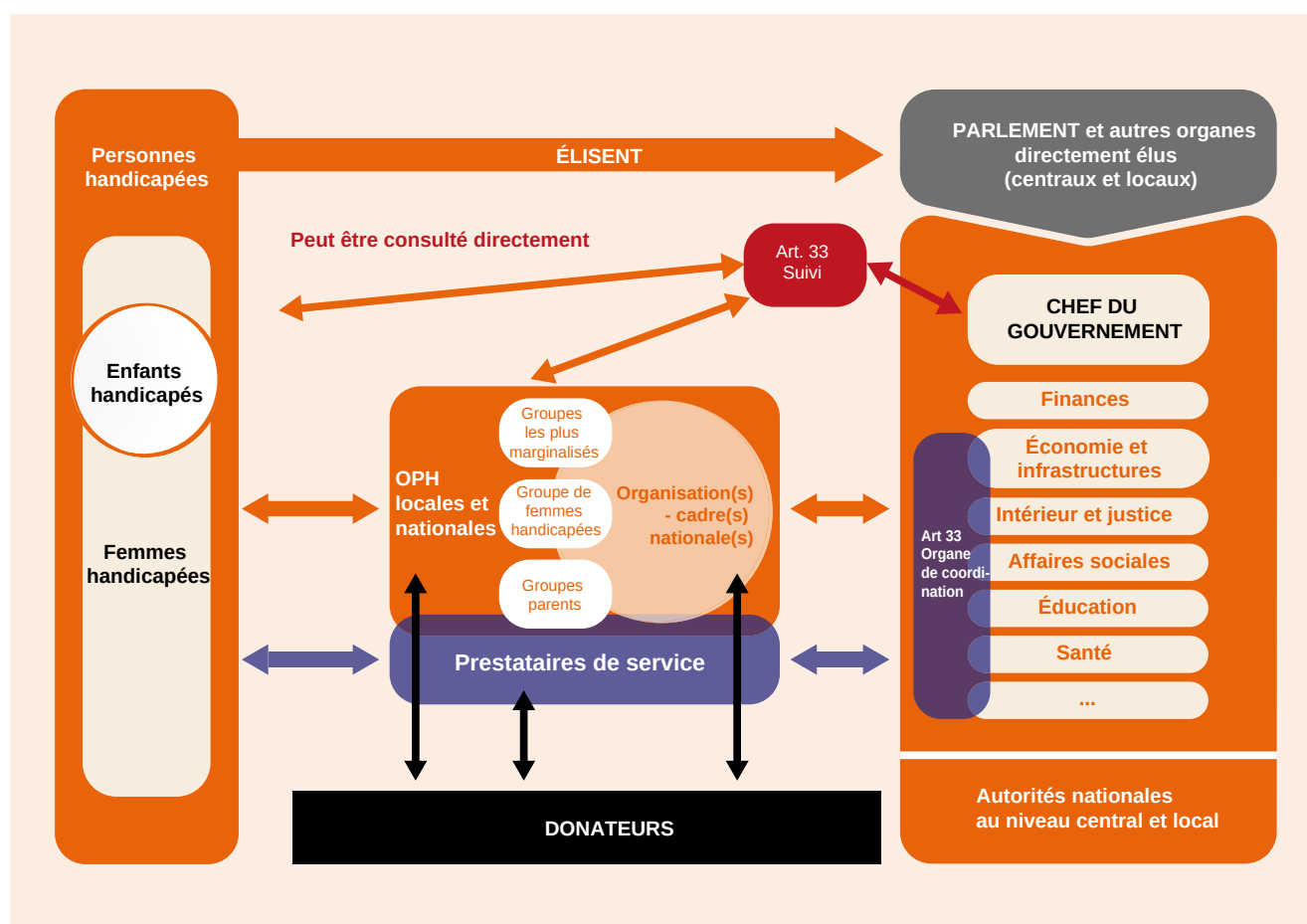
En pratique, la CDPH définit clairement les OPH en tant qu'organismes intermédiaires entre

2 « notamment mais non exclusivement les femmes, les personnes âgées, les enfants, les personnes ayant besoin d'une aide conséquente, les victimes de mines terrestres, les migrants, les réfugiés, les demandeurs d'asile, les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays, les sans-papiers et les apatrides, les personnes présentant un handicap psychosocial réel ou supposé, les personnes présentant un handicap intellectuel, les personnes neurodiverses, y compris celles qui sont autistes ou atteintes de démence, les personnes atteintes d'albinisme ou de la lèpre, ou présentant des incapacités physiques permanentes, des douleurs chroniques ou des déficiences visuelles, et les personnes qui sont sourdes, sourdes et aveugles ou malentendantes ou qui vivent avec le VIH/sida, (...) les personnes handicapées qui présentent une orientation sexuelle ou une identité de genre donnée, les personnes handicapées intersexes et les personnes handicapées qui appartiennent à des minorités autochtones, nationales, ethniques, religieuses ou linguistiques, ainsi que celles qui vivent en milieu rural ».

les décideurs politiques et les personnes handicapées. Une lecture rapide de l'art.4.3 peut être illustrée de la façon suivante :



Une lecture détaillée de l'OG 7 révèle une certaine complexité dont le schéma ci-dessous ne rend compte que partiellement :



L'OG7 clarifie également les devoirs des gouvernements en matière de soutien aux organisations de personnes handicapées (OPH), parmi lesquels :

- Tous les groupes de personnes handicapées devraient avoir le droit de s'enregistrer aisément et librement, et demander et obtenir des fonds et des ressources auprès de donateurs nationaux et internationaux, tant publics que privés.
- Les OPH sont un type particulier d'organisation de la société civile et il convient donc de les distinguer, par exemple, des organisations pour les personnes handicapées.
- Une priorité doit être donnée aux opinions et aux vues des organisations de personnes handicapées lorsque des questions relatives aux personnes handicapées sont examinées.
- Les États doivent mettre en œuvre et rendre accessibles les mécanismes de financement voulus, y compris le financement public et la coopération internationale, et d'apporter l'appui, y compris une assistance technique, aux fins de l'autonomisation et du renforcement des capacités des OPH, afin de garantir leur indépendance et leur autonomie vis-à-vis de l'État :
 - » Accorder les ressources en priorité aux organisations de personnes handicapées dont l'activité consiste avant tout à plaider en faveur des droits du handicap
 - » Allouer des fonds spécialement destinés aux organisations de femmes handicapées et d'enfants handicapés
 - » Mettre des financements à la disposition des différentes organisations de personnes handicapées, de manière à favoriser leur viabilité et leur aptitude à participer, y compris celles qui défendent leur propre cause ou celles qui ne peuvent pas s'enregistrer en raison de lois qui privent leurs membres d'une capacité juridique.
- Encourager la création d'une coalition unique, unie et diverse, représentative des organisations de personnes handicapées, qui englobe toutes les catégories de handicap et qui respecte leur diversité et l'égalité des sexes.
- Empêcher que des tierces personnes, telles que les prestataires de services, interfèrent avec le droit des personnes handicapées de participer aux processus de prise des décisions.
- Mettre en place des mécanismes et procédures, dans tous les secteurs et à tous les niveaux de l'État, permettant de prendre expressément en compte les vues des OPH. Cela inclut des mécanismes permanents de consultation, pouvant prendre la forme de conseils nationaux du handicap.

- Arrêter, en étroite concertation avec les organisations de personnes handicapées, des indicateurs vérifiables pour la mesure du bon niveau de participation.

Un débat plus vaste

Les obligations faites aux États par la CDPH et précisées par le comité en matière de participation effective, sont très complètes et incluent des cadres réglementaires, des mécanismes institutionnels, un soutien financier et une assistance technique aux OPH. La crainte mise en avant dans l'étude, c'est que ces instruments, s'ils ne sont pas mis en œuvre de bonne foi et dans un esprit garantissant la « transparence, le respect mutuel, la recherche d'un véritable dialogue et la quête sincère d'un accord collectif sur des procédures adaptées à la diversité des personnes handicapées » tel qu'énoncé par l'OG 7, risquent de favoriser une forte cooptation par l'État.

Une analyse de la littérature générale sur la participation publique et les relations entre les États et les OSC (organisations de la société civile) apporte de multiples éléments qui aident à mieux cerner les obstacles et les opportunités dans la mise en œuvre de ces normes.

Participation publique

« L'adoption générale du langage de la participation par une grande gamme d'institutions, telles les organisations non gouvernementales engagées et la Banque Mondiale, en passant par les collectivités locales, met un doute sur le sens précis que ce mot très employé a pris »
(Cornwal, 2008)

Tant les travaux académiques que les publications ayant trait aux droits de l'homme identifient des situations où la participation n'est qu'une façade et où, loin de contribuer à l'autonomisation, elle perpétue les inégalités, voire les renforce, soit sous l'effet d'une volonté, soit en échouant à résoudre l'asymétrie dans les rapports de force entre les personnes impliquées. L'observation générale de la CDPH précise que « Les États parties devraient faire en sorte que l'écoute des opinions de ces personnes ne se réduise pas à une simple formalité ou à une démarche purement symbolique valant consultation ».

Il y a maintes façons de comprendre la participation et plusieurs modèles ont été élaborés pour tenter de saisir les différentes réalités qui se cachent derrière ce mot.

L'un des plus utilisés est l'échelle de la participation citoyenne de S. Armstein qui distingue 8 degrés de participation répartis dans 3 catégories principales, à savoir :

- **Pouvoir effectif des citoyens** : lorsque les citoyens détiennent un rôle de prise de décision
- **Coopération symbolique** : lorsque les citoyens sont impliqués et écoutés mais qu'ils n'ont en réalité, par principe, que peu d'influence sur le résultat
- **Non-participation** : elle peut aller jusqu'à la manipulation des citoyens et aucune tentative n'est faite pour leur donner la parole.

Un autre modèle couramment utilisé est celui de l'Association internationale pour la participation publique (AIP2) qui distingue différentes modalités de participation : informer, consulter, impliquer, collaborer et déléguer. Ces cinq degrés peuvent se classer dans 3 types de processus principaux sur une échelle de partage du pouvoir de décision : engagement, participation et processus démocratique (certains degrés peuvent faire partie d'un ou de plusieurs processus selon le véritable but recherché). Il est intéressant de remarquer la différence entre l'engagement, qui correspond au degré le plus faible de décision partagée, et tous les autres que l'on pourrait qualifier de « participation ». Autrement dit, la seule information ne peut pas être qualifiée de « participation ». La participation implique au moins une communication bidirectionnelle, tandis que le plus haut degré de décision partagée implique une communication délibérative.

Surtout, les catégories « impliquer », « collaborer » ou « déléguer » peuvent se classer au rang de la « participation » ou du « processus démocratique », selon le véritable degré de partage du pouvoir de décision. Cela reflète en partie le modèle de Petty (Cornwal, 2008) qui s'interroge sur les raisons qui sous-tendent l'organisation de l'espace de participation par l'État ou les donateurs : si elle n'est qu'un moyen de parvenir à leurs propres fins, la participation peut être manipulatrice, passive ou fonctionnelle, tandis que si elle est vue comme un droit pour les personnes concernées, elle peut être transformatrice et contribuer à l'autonomisation.

La littérature s'accorde également à dire que, si elle contribue à créer un environnement favorable, l'exigence d'ouvrir ou de créer des espaces de dialogue et d'y inviter les OSC est une condition certes nécessaire mais pas suffisante pour garantir une participation effective. Le développement de la capacité à s'engager passe par un soutien, notamment pour les groupes les plus marginalisés. En effet, les initiatives participatives et les mécanismes de participation se fondent trop souvent sur l'idée erronée que tout un chacun veut participer dès qu'il le peut et ignore le fait que nombre de personnes et de groupes préfèrent s'auto-exclure, du fait de l'exclusion dont ils sont victimes (Cornwal, 2008), ce qui représente un problème difficile à résoudre. Cela est particulièrement vrai pour les personnes handicapées (Voir l'encadré 1).

Un autre point important, c'est que les « processus participatifs peuvent contribuer à aggraver l'exclusion de certains groupes, à moins que des efforts explicites ne soient déployés pour les inclure » (Cornwal, 2008). Le choix d'inviter certains acteurs spécifiques à participer plutôt que d'autres au sein d'une même collectivité ou encore les rapports de force inhérents à la consultation, font que certaines décisions qui impacteront tous les membres d'une collectivité donnée (une communauté locale ou une population spécifique) peuvent sembler légitimes, alors même que les représentants de certains groupes de cette collectivité qui auraient eu leur mot à dire n'ont pas eu voix au chapitre. C'est notamment le cas des groupes n'ayant pas la capacité de s'organiser et de s'engager.

Ces dernières années, les technologies de l'information et de la communication (ICT) ont apporté des moyens supplémentaires qui facilitent la prise de parole des groupes et des individus qui n'étaient auparavant pas atteints par les processus et les structures de participation habituels ou qui ne se reconnaissaient pas dans les organisations et les processus classiques. S'il est vrai que les voix qui se sont fait entendre grâce aux ICT ont eu un impact significatif en termes de mobilisation ou de choix des questions à traiter par la sphère publique, elles se heurtent à une capacité de négociation limitée avec les autorités sur la façon dont résoudre ces questions (Fox, 2015).

Lorsque les OSC profitent des espaces de participation existants ou en créent de nouveau pour inscrire une question spécifique dans le programme du gouvernement, il est important de prendre en compte le degré d'adhésion au sein du niveau de gouvernement concerné, ainsi que la capacité des OSC à maintenir un haut niveau d'engagement compte tenu de la lenteur dans la conception/changement des processus et de la mise en œuvre et évaluation des politiques. Cela demande aussi que les OSC aient une bonne connaissance des processus d'élaboration et de mise en œuvre des politiques dans leurs pays (Chowdhury, 2006).

Encadré 1 :

L'auto-exclusion en tant qu'héritage de la discrimination à l'égard des personnes handicapées

Dans de nombreux contextes, des questions se posent sur la capacité des OPH à promouvoir l'implication des groupes les plus marginalisés parmi les personnes handicapées. Il serait bien sûr intéressant d'avoir une référence raisonnable concernant d'autres organisations sociales, mais il est indéniable que le fait pour les personnes handicapées d'avoir souffert d'une exclusion à long terme et d'un manque de soutien et d'opportunités en matière d'interaction sociale et de participation communautaire, les rend moins susceptibles de participer aux activités, même domestiques, ou aux décisions familiales (Gupta, Witte &

Meershoek, 2019) et moins susceptibles d'exercer leurs droits citoyens que les personnes non handicapées (Young, 2016). Ce manque de participation et leur absence de la plupart des décisions en matière de politique locale et nationale impactent directement ou indirectement leurs vies (OG 7) et perpétuent la discrimination dont ils font l'objet. Les problèmes les plus fréquemment relevés incluent l'opinion publique négative à l'égard des personnes handicapées, le manque de ressources pour participer, le manque d'accessibilité matérielle et d'accessibilité aux informations et systèmes de communication, ainsi que le faible niveau d'éducation des personnes handicapées (Sackey, 2015).

Le problème de l'auto-exclusion (Cornwal, 2008) est particulièrement significatif chez les personnes handicapées qui, en raison de l'exclusion à long terme et de la stigmatisation dont ils font l'objet, ont souvent un sentiment d'appartenance à la communauté réduit et sont donc moins enclins à consacrer leur temps aux affaires communautaires (Gupta et al, 2019), ce qui peut engendrer un cercle vicieux d'auto-exclusion. Si aucune mesure particulière n'est prise pour compenser les différentes raisons qui les poussent à s'auto-exclure des processus et mécanismes de participation, il y a peu de chance de voir la présence des personnes handicapées s'améliorer et leurs réflexes d'auto-exclusion s'en trouveront renforcés. Ces raisons sont souvent liées à l'organisation sociale, économique, environnementale et culturelle dans laquelle les personnes vivent et peuvent notamment inclure :

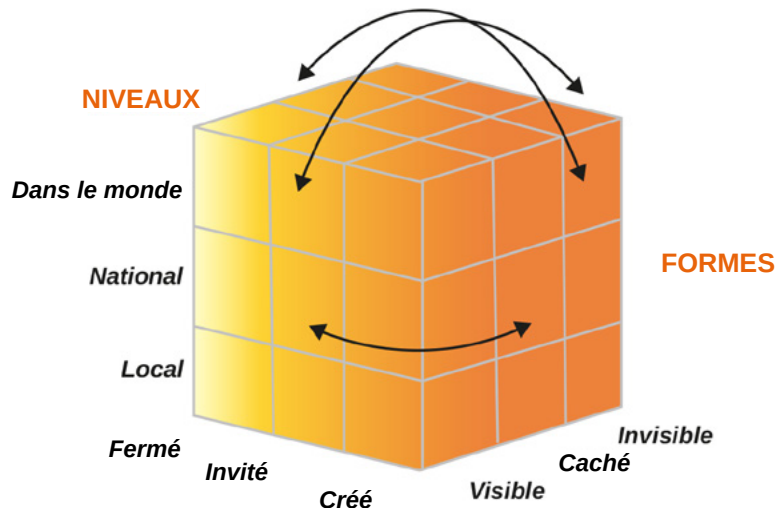
- L'intériorisation d'un degré d'attente faible : dans de nombreux contextes, on n'attend pas des personnes handicapées qu'elles s'affranchissent de leurs familles pour se construisent une vie indépendante et on n'attend donc pas d'elles qu'elles aient une opinion sur les affaires communautaires. En intériorisant les faibles attentes les concernant, les personnes handicapées s'adaptent en devenant des sujets passifs et ne développent pas une confiance suffisante pour s'impliquer (Gupta et al., 2018; Sen, 2009).
- Ce manque de confiance dans les institutions ou dans le simple fait que la participation peut aboutir à un changement positif, mène au sentiment que les coûts d'opportunité économiques, sociaux ou psychosociaux liés à la participation seraient vains. Cela est vrai pour de nombreux groupes et à plus forte raison pour ceux des personnes handicapées.
- Un problème d'identification par rapport aux revendications : même lorsqu'ils bénéficient d'un certain accès aux informations, de nombreux groupes de personnes handicapées marginalisées ne se reconnaissent pas dans les revendications portées par les représentants.

Ce sont des problèmes difficiles à résoudre pour les OPH. À l'instar d'autres

mouvements citoyens, la plupart des OPH ont leur siège dans les grandes villes et, en raison de ressources limitées, tentent de résoudre avant tout les problèmes rencontrés par les populations urbaines (enseignement supérieur, emploi dans les secteurs publics et privés, facilités et accessibilité aux services et lieux publics) dont ils sont directement responsables. Malheureusement, la proximité à l'espace politique et, souvent, le degré d'éducation et le statut social plus élevés dont jouissent les dirigeants des OPH urbaines ne font qu'exacerber les problèmes des personnes handicapées vivant dans des zones rurales et reculées et les empêcher de se faire entendre (Bezina, 2019 ; Bhambani, 2018 ; Deepak et al, 2013 ; Kumaran, 2011). Cela engendre souvent un problème d'identification de certains groupes avec les revendications portées pour leur compte, qui entraîne une auto-exclusion. Par ailleurs, il n'est pas rare que les femmes handicapées ou d'autres groupes spécifiques de personnes présentant des déficiences mentales ou psychosociales ou encore visuelles/auditives ne se sentent pas suffisamment représentées. De plus, ces groupes sont souvent confrontés à des obstacles lorsqu'ils tentent de mettre en place des canaux d'expression alternatifs, dus au déni de la capacité juridique dont ils sont victimes, qui les empêche de s'enregistrer en tant qu'organisations, et du manque de soutien au fonctionnement de leurs propres OPH.

Participation et pouvoir

Comme nous l'avons évoqué plus haut, l'ouverture ou la création d'espaces de participation ne se traduit pas toujours pas une participation effective et encore plus rarement par de réels changements pour les populations concernées. Beaucoup dépend des rapports de force existant autour et au sein de ces espaces et processus. Le cube du pouvoir (Gaventa, 2006) est un modèle général qui a été largement utilisé en matière de plaidoyer et d'autonomisation et s'avère particulièrement pertinent pour le thème de la participation.



Le cube du pouvoir est un modèle à 3 dimensions, qui prend en compte les espaces de participation, la portée et le niveau de la participation ainsi que les formes de pouvoir :

- **Espaces :**

- » **Espaces fermés** : lieux où les décisions sont prises par les autorités, sans participation
- » **Espaces invités** : lieux où des personnes sont invitées à participer, mais avec certaines règles préétablies et une marge d'influence limitée
- » **Espaces créés** : lieux où des groupes moins puissants se créent un espace où ils peuvent fixer leur propre agenda

- **Portée et niveaux de la participation :**

- » Cette dimension porte sur comment et par qui les espaces publics de participation sont conçus et sur les niveaux où s'exerce le pouvoir social, politique et économique, qui peut être local, national et mondial.

- **Les formes et la visibilité du pouvoir en fonction de la portée et des espaces**

- » **Pouvoir visible** : il correspond aux aspects observables du pouvoir politique, tels que les règles formelles, les structures, les autorités, les institutions et les procédures, et les processus décisionnels.
- » **Pouvoir caché** : il renvoie au pouvoir de certains acteurs qui exercent une influence en coulisses non seulement sur les résultats, mais également sur les questions inscrites à l'ordre du jour et sur les personnes impliquées dans la prise de décision.
- » **Pouvoir invisible** : le « pouvoir invisible définit les limites psychologiques et idéologiques de la participation. Non seulement les questions et les problèmes importants sont-ils maintenus à distance de la table des décideurs mais ils sont également exclus de la pensée et de la conscience des divers acteurs impliqués, même de ceux directement touchés par le problème » (ibid). Le paradigme utilisé par de nombreux acteurs pour traiter les problèmes des personnes handicapées, les préjugés au sein et en dehors du mouvement du handicap à l'égard de certains groupes, ont un impact considérable sur quoi et comment les questions sont traitées au sein des différents espaces et processus de participation.

La relation entre les OSC et l'État

Lorsque l'on analyse le niveau et la qualité de la participation, il est essentiel d'envisager les OPH en tant qu'organisations de la société civile et de ce fait, en tant qu'organismes intermédiaires entre les autorités et les personnes handicapées, de même qu'il est essentiel de comprendre les différents types de relations pouvant exister entre les États et les OSC. Dans de nombreux pays, les OSC jouent plusieurs rôles simultanés : en se faisant porte-parole des pauvres et des marginaux dans les processus d'élaboration des politiques, en étant impliquées en tant que partenaire de l'État dans l'action d'aide aux pauvres, voire en se substituant à l'État lorsque celui-ci n'est pas en mesure ou n'a pas la capacité de fournir les services de base à ces personnes, ou en tenant lieu d'organisme de contrôle de l'État concernant les questions allant de la dépense publique au respect des droits de l'homme, tout en étant également considérées comme un vecteur de démocratisation par les principaux donateurs. Aussi, les OSC doivent être capables de combiner les stratégies, de prôner le changement (Voice), tout en compensant les déficiences de l'État et du marché (Exit) (Hirschman, 1970). Dans de nombreux pays, les OPH sont réellement amenées, dans une certaine mesure, à endosser ces différents rôles et stratégies. Ces rôles nécessitent non seulement différents types de structures, de leaderships et de compétences, mais également différentes stratégies et relations avec le gouvernement et les organismes publics.

De plus en plus de documents sur la relation entre les OSC et l'État montrent que le

développement des OSC dépend de contextes et conditions spécifiques, dont les plus importants sont l'ouverture et les stratégies gouvernementales (Teamey, 2007). L'État définit le cadre réglementaire pour l'enregistrement des OSC et a donc une forte capacité à faciliter ou au contraire à restreindre le développement du secteur des OSC en resserrant les procédures administratives ou en limitant l'accès aux fonds internationaux. Par conséquent, le gouvernement de par les moyens juridiques et financiers qu'il détient, mais aussi de ses devoirs envers les OSC, occupe une place centrale dans le travail de ces dernières. Leurs relations avec l'État peuvent être antagoniques, lorsque les OSC se concentrent sur les activités de plaidoyer ou lorsqu'elles demandent une meilleure reddition de comptes ; supplémentaires lorsqu'elles comblent des lacunes ; complémentaires lorsqu'elles fournissent des services en étant appuyées par l'État (Young, 2000). D'autres typologies multidimensionnelles ont été proposées pour comprendre ces relations.

Brinkerhoff (2002) propose une typologie de partenariat fondée sur deux dimensions : la mutualité (interdépendance, engagement et rapport de force) et l'identité organisationnelle (valeurs fondamentales, collectivités et mission). Le partenariat demande une mutualité et une identité organisationnelle fortes ; une relation caractérisée par une mutualité faible serait considérée comme contractuelle au profit de la partie la plus forte ; un faible niveau d'identité organisationnelle et de mutualité serait de facto une extension organisationnelle, tandis que l'on assisterait à une cooptation et à une absorption graduelles dans le cas de figure d'OSC ayant une identité organisationnelle faible (collectivités) mais avec un fort consensus initial quant aux moyens et à la stratégie.

Najam (2000) développe un modèle fondé sur la convergence ou la divergence entre les OSC et le gouvernement quant aux buts (ends) à atteindre et à la stratégie (means) pour les atteindre. Des buts et des stratégies similaires mènent à la coopération, des buts similaires et des stratégies différentes mènent à une complémentarité, des stratégies similaires mais avec des buts différents mènent à la cooptation, tandis que des stratégies et des buts différents mènent à la confrontation. Ce modèle n'envisage pas le rapport de force, mais considère la menace perçue par les OSC ou par le gouvernement. En l'absence de menace perçue et si les stratégies et les buts coïncident, les conditions d'une coopération sont réunies. Tandis que l'on retrouve la confrontation dans d'autres typologies, la complémentarité dans ce modèle, contrairement à celui de Coston (1998) et de Young (2000), ne suppose pas que les OSC exécutent pendant que le gouvernement paie, mais correspond plutôt à une « complémentarité » où la prestation des services fait partie intégrante de la mission des OSC. De plus, Najam (2000) considère que même si les OSC et le gouvernement partagent des mêmes stratégies, ils pourraient vouloir influencer et changer leurs buts réciproquement. Ainsi la cooptation pourrait être à l'avantage aussi bien des OSC que de l'État.

Najam (2000) insiste sur le fait que « même si le gouvernement est l'acteur institutionnel dominant, la nature même de cette relation est une décision institutionnelle stratégique

prise par le gouvernement de concert avec les organisations non-gouvernementales ». Compte tenu des rôles multiples joués par les OSC non seulement en tant qu'actrices mais également en tant qu'indicateurs de bonne gouvernance pour les parties prenantes nationales et les organisations internationales, même si la plupart du temps elles ont moins d'options que les États, leur décision de s'impliquer ou de continuer à s'occuper d'un secteur ou d'une question politique, est en elle-même une décision stratégique.

Les OSC développent différentes stratégies vis-à-vis de l'État en fonction de l'existence ou non d'un consensus sur les buts et les stratégies politiques, du degré d'acceptation et d'ouverture de l'État en matière de pluralisme ainsi que de la force de l'identité organisationnelle et de la relation de pouvoir entre l'État et les OSC. On peut également considérer que les OSC tendent, comme toute organisation, à définir leurs buts en fonction des ressources disponibles et de ce qui semble réaliste et faisable dans leur environnement.

À cet égard, les acteurs de la coopération internationale jouent un rôle significatif. Les OSC, ainsi que le renforcement des capacités des organismes publics, ont été un élément clé dans le programme de gouvernance global. La communauté internationale a développé de multiples outils prenant notamment la forme de programmes d'assistance à la démocratie, entre autres par l'USAID (Agence des États-Unis pour le développement international), le DFID (département du Développement international) ou l'Union européenne. Il se trouve que le programme multilatéral de bonne gouvernance attribue de nombreuses qualités et responsabilité à la société civile, considérée comme le troisième élément clé de la société, à mi-chemin entre l'État et le marché (Swyngedouw, 2005). Le développement croissant des OSC et du soutien qui leur est apporté, notamment dans les années 1990-2000, a été le résultat d'un constat de défaillance du marché et de certains États (Najam, 2000). Cette perspective est également un élément critique à prendre en considération lorsque l'on analyse la participation publique dans les PRFI. Les priorités des donateurs, l'approche en matière d'identification et de planification des programmes et les modalités de financement peuvent avoir un impact significatif sur les processus de participation publique. Ce sont des facteurs qui peuvent influencer la manière dont les processus se déroulent, les personnes qui y participent ainsi que les sujets traités (Chowdhury, 2006).

L'impact de la réduction de l'espace civique

L'une des principales revendications et arguments de l'AIH ou du comité CDPH, c'est que « le développement inclusif exige de respecter le rôle actif des organisations de personnes handicapées en tant qu'acteurs clés pour refléter les vues de la diversité des personnes handicapées et orienter les efforts afin de se conformer aux obligations en matière de droits de l'homme. » Comme mentionné ci-dessus, si l'on constate d'une part une dynamique croissante de collaboration avec les OPH, de l'autre la réduction de l'espace civique n'est pas sans susciter des inquiétudes.

D'après le Civicus monitor (2019), dans tous les pays partenaires concernés (Burkina Faso, Équateur, Éthiopie, Paraguay et Soudan), l'espace civique est respectivement :

- Fermé - Soudan
- Réprimé - Éthiopie
- Obstrué - Burkina et Paraguay
- Rétréci - Équateur

Une étude récente sur l'impact de la réduction de l'espace civique sur le développement inclusif (Hossain, 2018) montre que l'espace civique a changé plus qu'il n'a rétréci, sous plusieurs aspects :

- La réglementation des organisations de la société civile, notamment en ce qui concerne leur gouvernance et leur financement, n'est pas totalement inopportune, bien que les nouvelles restrictions affectent les groupes bénéficiaires des aides de façon disproportionnée.
- De nombreux acteurs de la société civile doivent nouer des relations plus étroites avec les élites politiques ou avec l'État pour pouvoir continuer leurs actions.
- Le cadre libéral des droits de l'homme dans lequel s'inscrivaient les revendications et les arguments a connu un revers avec « des groupes d'extrême droite et néo-traditionalistes et des mouvements de protestation urbaine ayant incontestablement occupé une part plus large de l'espace civique lors de la dernière décennie ».
- Bien que la croissance rapide de la sphère publique numérique à travers les réseaux sociaux ait considérablement remodelé l'espace civique pour l'ensemble des acteurs, les groupes populistes ont probablement su en faire un usage plus efficace sur le long terme.

Un autre élément important est que certains pays ayant un espace civique plutôt limité ont enregistré une croissance économique et un développement humain importants, tandis que d'autres présentant un espace démocratique formel plus fort et une société civile plus indépendante ne sont pas parvenus à surmonter les intérêts d'ordre politique opposés aux mesures de redistribution. Cela indique que la situation en matière de participation de la société civile dans le développement inclusif dépend surtout d'un règlement politique global et de l'articulation entre l'État et la société civile. La contribution de la société civile au développement inclusif implique d'une part la capacité des OSC à exprimer les besoins des groupes marginalisés, de l'autre un certain degré de volonté et d'aptitude des autorités à développer des réponses politiques appropriées.

1.3 Collecte des données

Après l'examen de la documentation existante dans chaque pays aussi bien en matière de handicap que de contexte politique, la collecte des données s'est basée sur les entretiens et les échanges avec des informateurs clés issus des OPH, des gouvernements, des prestataires de service, des OSC générales et des acteurs de la coopération internationale dans les 5 pays impliqués dans Comblent l'Écart.

Compte tenu d'une part de l'incertitude quant au nombre de personnes qui seraient interviewées et, d'autre part, de la diversité des rôles et positions de ces derniers, plutôt que de développer un questionnaire strict, les entretiens se sont appuyés sur une série de questions adressées à chaque groupe d'acteurs qui ont pu fournir des informations sur les questions clés étudiées. Ce guide a été élaboré sur la base de l'OG7 et de l'examen de la littérature.

Trois missions de pays ont été menées (Paraguay, Équateur et Éthiopie), tandis que pour le Burkina Faso et le Soudan, pays dans lesquels il n'a pas été possible de travailler sur le terrain en raison de problèmes de sécurité, on a eu recours aux échanges téléphoniques et de courriels. Il convient de préciser que la diversité et le nombre d'informateurs clés ont varié d'un pays à l'autre, avec un accès plus restreint au Burkina Faso et au Soudan. Cela a limité la portée et la profondeur de l'analyse comparative, ainsi que la possibilité de rédiger des rapports de pays avec un même degré de développement.

Nombre de parties prenantes ayant contribué	Burkina Faso	Équateur	Éthiopie	Paraguay	Soudan
OPH	3	3	5	4	5

Militants individuels		2		3	
Prestataires de service		5	2	7	
ONG nationales		1		1	
Gouvernement central et local	1	6	3	5	
Acteurs de la coopération internationale	1	3	3	5	

Toutes les informations spécifiques à chaque pays, collectées et synthétisées par les consultants, ont ensuite fait l'objet d'un passage en revue afin d'élaborer une première comparaison des principaux thèmes touchant aux obligations des États, à l'implication des OPH et au rôle des acteurs de la coopération internationale. Sur la base de ce premier examen et de la littérature, un cadre spécifique a été élaboré afin de cartographier la situation dans chaque pays. (Voir annexe 1 pour plus de détails).

1.4 Cadre pour une analyse comparative

Tant l'examen de la littérature que les entretiens avec les parties prenantes des pays soutenus par Comblent l'Écart ont montré que la participation est une coproduction entre l'État et le mouvement des personnes handicapées, tout en constatant qu'elle est influencée par d'autres acteurs comme les prestataires de service et les acteurs de la coopération internationale. Aux fins de cette étude, un outil d'analyse a été mis au point pour tenter de cerner les différents types de relation et niveaux de participation.

Fondé sur les lignes directrices de l'OG7 et du HCDH sur la participation publique ainsi que sur les différents modèles présentés dans le cadre conceptuel, cet outil s'articule autour de deux axes : l'engagement de l'État et la force du mouvement des personnes handicapées :

- **L'engagement de l'État combine des éléments de :**
 - » Volonté d'impliquer les personnes handicapées : les personnes handicapées sont considérées comme des acteurs clés par les autorités. Ce n'est pas forcément un

gage de qualité ou de quantité en matière de consultation.

- » Élaboration de politiques et affectation de ressources dédiées à l'inclusion des personnes handicapées. Il s'agit d'un élément important, car il ne saurait y avoir une véritable consultation en l'absence d'une intention d'informer, de consulter ou d'impliquer.
 - » Mécanismes de consultation : statut juridique, composition, représentativité, fréquence des réunions, impact perçu.
 - » Transparence : les procédures et processus de consultation, les données disponibles et le processus budgétaire sont transparents, les informations sont accessibles.
 - » Niveau et qualité de participation : l'influence réelle des personnes handicapées sur les politiques et les programmes publics (information, consultation, implication, collaboration et codécision).
 - » Soutien aux OPH : facilité du processus d'enregistrement, soutien financier et technique.
 - » Efforts inclusifs : la mesure dans laquelle les différents groupes de personnes handicapées, y compris les enfants, les femmes et les plus marginalisés sont impliqués dans la participation consentie par l'État.
- **L'engagement du mouvement des personnes handicapées combine des éléments de**
 - » Indépendance des OPH (capacités institutionnelles, liberté d'expression et d'opinion, autonomie des décisions et gouvernance), priorités (plaidoyer, action de sensibilisation, prestation de services), conformité aux exigences principales de la CDPH, capacités d'action collective et cohésion et, enfin, inclusion de la diversité des groupes de personnes handicapées, y compris des femmes, des enfants, des plus démunis et de ceux vivant dans des régions reculées.

L'étude considère que le niveau et la qualité de participation atteints sont fonction du niveau et de la qualité de l'engagement des autorités publiques d'une part, des OPH de l'autre. Le niveau et la qualité de l'engagement de l'État dépendent de la force du mouvement des personnes handicapées et inversement. Le mouvement ne s'épanouira pas de façon optimale dans un environnement caractérisé par un engagement faible de la part de l'État, car il se heurtera à d'importantes limites financières et à une absence de but. De plus, si le gouvernement ne met pas en place des politiques minimum visant à créer les conditions préalables à l'inclusion (accessibilité, aides techniques, services de soutien, protection sociale, etc.), de nombreuses personnes handicapées ne seront

pas en mesure de s'engager. Le manque de réactivité des autorités peut aussi être une source de découragement et mener à une auto-exclusion. De la même façon, si les OPH et le mouvement des personnes handicapées ne sont pas organisés, inclusifs et en mesure de formuler des demandes à court et long termes auprès des différents secteurs et ministères, cela n'incitera pas le gouvernement à renforcer progressivement et durablement son engagement ainsi que, notamment, la pertinence et l'impact des mécanismes de consultation.

En outre, l'étude s'est intéressée au niveau de soutien de la coopération internationale aux OPH et de soutien au dialogue.

Elle constate qu'un progrès en matière d'engagement ne se traduit pas toujours par un progrès en matière de participation. Elle identifie donc 11 formes imagées d'interaction, pouvant être qualifiées ou non de participation. En fonction du contexte de gouvernance global mais aussi de facteurs historiques, l'évolution de la relation entre l'État et le mouvement des personnes handicapées peut prendre différentes trajectoires et peut être conduite soit par les OPH, soit par l'État, soit par les deux. Cependant, ces trajectoires ne sont pas linéaires et peuvent changer considérablement selon le contexte politique et les dirigeants au sein des gouvernements ou du mouvement des personnes handicapées, entre autres.

	Conduite par l'État	Conduite par les OPH	Équilibrée
Non-participation	Participation symbolique Extension	Émergence Substitution	
	Cooptation	Complémentarité	Quasi-participation
Participation	Participation invitée	Participation créée	Participation de base Participation effective

- **Conduite par l'État :**

- » **Participation symbolique :** Les autorités s'affichent avec des personnes handicapées ou avec quelques OPH de leur choix sans intention réelle de les

informer, de les consulter ou de les soutenir.

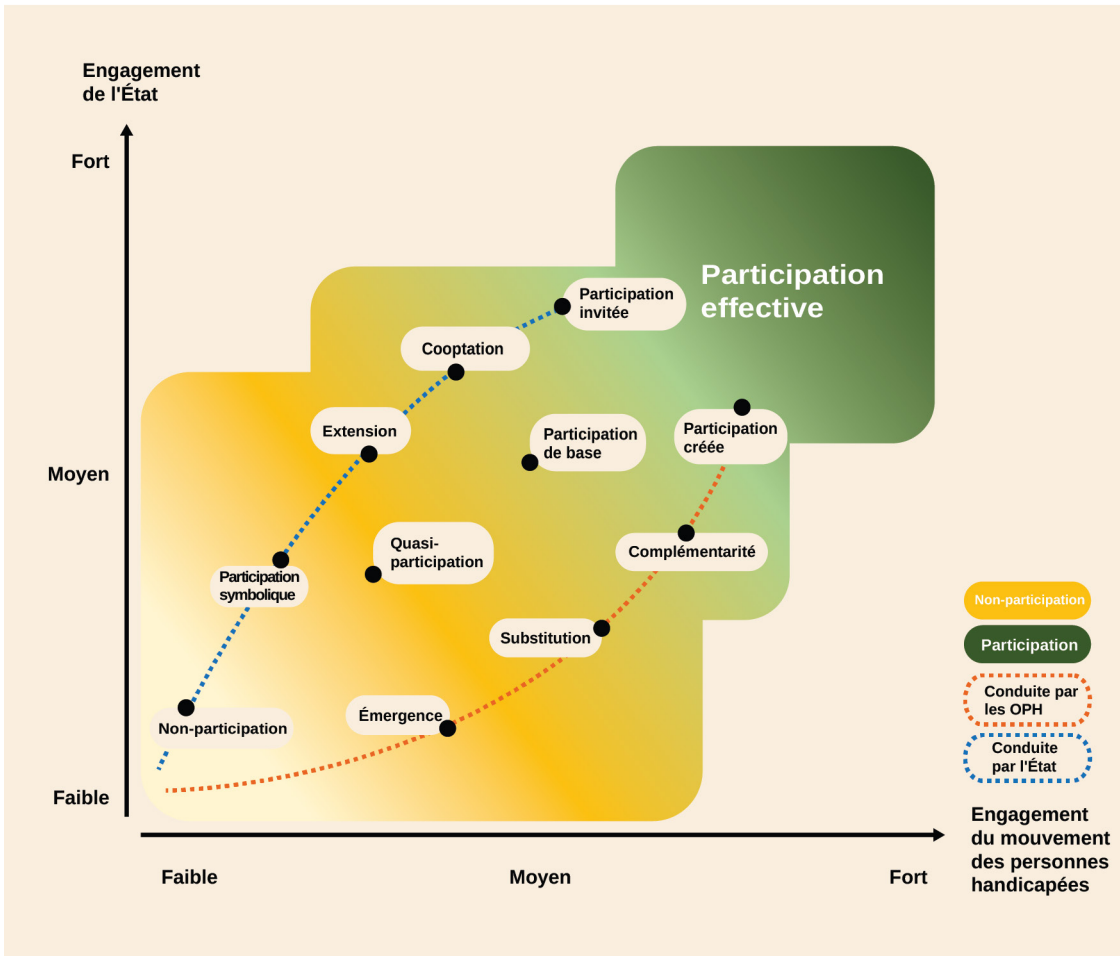
- » **Extension** : Les autorités instaurent des mécanismes formels de consultation, mais qui n'impliquent pratiquement que le ministère directement compétent et pas les autres. Elles peuvent fournir un certain soutien aux OPH qui concordent avec leurs vues et qui valident et/ou mettent en œuvre les décisions gouvernementales. D'autres acteurs ont parfois plus d'influence. Une partie des dirigeants des OPH fait parfois partie de l'appareil étatique.
- » **Cooptation** : Les autorités ont mis en place des mécanismes formels de consultation, dont l'influence s'étend à certains autres secteurs/ministères, ainsi que des politiques et des ressources significatives, apportant également un soutien non négligeable à certaines OPH relativement importantes. En revanche, les OPH ont une capacité collective réduite à influencer les décisions gouvernementales et se contentent souvent de valider et/ou de mettre en œuvre ces décisions. Une partie des dirigeants des OPH fait parfois partie de l'appareil étatique.
- » **Participation invitée** : Les autorités disposent de mécanismes de consultation formels et effectifs, avec une large implication intersectorielle et interministérielle, et élaborent des politiques de développement et de financement. Elles apportent un soutien aux OPH, en leur attribuant un rôle de premier rang, s'efforcent d'atteindre les groupes marginalisés et tentent réellement de connaître leurs points de vue sur les politiques proposées. Les OPH sont relativement solides et indépendantes mais n'ont pas encore la capacité collective et inclusive de fixer l'ordre du jour et se contentent généralement de réagir aux propositions et aux priorités du gouvernement.

- **Conduite par les OPH :**

- » **Émergence** : Les autorités publiques sont très peu engagées et n'ont pas ou peu de politiques en place ou en projet. Le mouvement des personnes handicapées n'en est qu'à ses débuts, avec peu d'OPH et une action collective faible. Ces dernières se concentrent sur l'entraide et la sensibilisation.
- » **Substitution** : Les autorités publiques sont très peu engagées et n'ont que peu de politiques en place ou en projet. Les OPH sont plus nombreuses et l'action collective prend de l'ampleur, tout en restant limitée. Elles se focalisent de plus en plus sur la prestation de service et les levées de fonds pour compenser l'absence de soutien et de services.
- » **Complémentarité** : Les OPH sont plutôt solides et ont développé des capacités d'action collective et individuelle, et le mouvement des personnes handicapées est de plus en plus inclusif. Elles se concentrent sur le soutien à leurs membres

et sur la prestation de services. L'État a quelque peu renforcé son engagement et son soutien à certains projets et services proposés par les OPH. Il existe parfois des mécanismes de consultation formels, mais il n'y a pas de vrais débats sur les politiques de l'État ou sur leur absence.

- » **Participation créée** : Les OPH sont plutôt solides et ont développé des capacités collectives et individuelles, et le mouvement des personnes handicapées est de plus en plus inclusif. Elles se concentrent sur les activités de plaidoyer auprès des autorités avec une position et des propositions coordonnées et exploitent tous les espaces possibles, notamment ceux ouverts par la coopération internationale. Les mécanismes de consultation formels existent mais avec une implication intersectorielle/interministérielle réduite. L'État a quelque peu renforcé son engagement et se montre ouvert, dans une certaine mesure, à la consultation mais n'a pas de programme clair.
- **Équilibrée** (cela ne veut pas forcément dire une situation positive, mais plutôt que l'État et les OPH ont une même contribution ou non-contribution à la conception et au renforcement du processus de participation) :
 - » **Quasi-participation** : L'État n'a pas ou peu de politiques en place ou en projet, les mécanismes formels de consultation existent et sont appliqués dans une certaine mesure mais avec une faible implication intersectorielle/interministérielle et un faible impact sur les politiques et l'affectation des ressources. Les OPH sont nombreuses mais ont encore un faible niveau d'action collective, n'ont pas toujours une position coordonnée et n'ont pas de réelle influence.
 - » **Participation de base** : L'État renforce son engagement et commence à élaborer des politiques, quoiqu'avec des ressources limitées. Des mécanismes formels de consultation existent et sont appliqués dans une certaine mesure, bien qu'avec un champ d'action limité, et ont un certain impact sur la politique du ministère compétent mais un niveau d'implication intersectorielle/interministérielle faible. Les OPH ne reçoivent que peu de soutien. Le mouvement des personnes handicapées se caractérise par des capacités d'action collective limitées et peu inclusives mais exploite de plus en plus les espaces disponibles, y compris en matière de coopération internationale.
 - » **Participation effective** : L'État est fortement engagé, avec des politiques et des ressources significatives mises en place, et apporte un soutien important aux OPH. Les mécanismes de consultation sont effectifs avec une implication intersectorielle/interministérielle et une transparence des informations. Le mouvement des personnes handicapées est collectivement fort, est inclusif et en mesure d'émettre des propositions politiques avancées et de fournir des commentaires éclairés sur la politique proposée par les autorités.



Partie 2 : le difficile chemin vers une participation effective des oph dans les pays soutenus par combler l'écart

2.1 Les pays de Comblent l'Écart développent-ils un environnement favorable à la participation publique et citoyenne ?

	Burkina Faso	Éthiopie	Équateur	Paraguay	Soudan
Indicateur de gouvernance de la BM « être à l'écoute » et « rendre compte » (n=192)	98	176	111	106	189
Situation de l'espace civique d'après le CIVICUS monitor en novembre 2019	Obstrué	Réprimé	Rétréci	Obstrué	Fermé

Dans l'ensemble, ces pays peuvent être rangés dans deux catégories, avec d'un côté le Soudan et l'Éthiopie considérés comme ayant un espace civique réprimé ou fermé mais qui ont récemment connu des changements politiques considérables, de l'autre le Paraguay, l'Équateur et le Burkina Faso qui offrent une plus grande ouverture et une meilleure place aux actions citoyennes.

À l'exception du Burkina Faso, on trouvera ci-après la moyenne régionale concernant les indicateurs de la Banque Mondiale « Être à l'écoute » et « Rendre des comptes » et aucun pays n'est considéré comme ayant un espace civique ouvert par l'outil de surveillance de l'espace civique CIVICUS monitor.

Alors que le Burkina Faso était considéré en 2013 par l'indice de l'environnement favorable de CIVICUS comme la nation présentant le meilleur environnement socio-culturel pour

la société civile dans le continent africain, ces dernières années, les tensions politiques croissantes, la situation sécuritaire précaire avec une montée brutale des conflits armés et la menace terroriste ont contribué à rendre la scène politique problématique.

Les environnements caractérisant l'Équateur et le Paraguay ne sont pas excessivement restrictifs mais ces deux pays souffrent de tensions politiques, d'inégalités importantes et de la présence de communautés autochtones qui peut être motif de conflits, comme cela a été le cas récemment en Équateur.

Lors de la dernière décennie, l'espace civique en Éthiopie a été fortement restreint. En 2013, elle était classée par l'indice CIVICUS dans les 10 derniers pays en matière d'environnement favorable. En particulier, la Proclamation sur les associations et les organismes caritatifs adoptée en 2009 (la « Proclamation de 2009 ») qui interdit aux organismes impliqués dans la défense des droits de l'homme de recevoir plus de 10% de leur budget de sources étrangères a eu un effet particulièrement néfaste sur l'organisation de la société civile éthiopienne. Ces deux dernières années, l'arrivée de nouveaux responsables politiques a permis des changements et des ouvertures importants, mais avec des résultats encore incertains.

Le Soudan se caractérise lui aussi par un espace civique extrêmement restrictif, des conflits intérieurs et un sombre bilan en matière de droits de l'homme³. La révolution soudanaise de 2019, qui a abouti au renversement du gouvernement et au début d'une transition démocratique, a déstabilisé le pays, apportant certes un espoir d'ouverture, mais avec, là aussi, une issue incertaine.

2.2 Examen des éléments clés requis pour garantir une participation effective

Différents éléments tirés du cadre normatif ont été évalués sur la base de la perception par les parties prenantes. Toutefois, il ne s'agit pas là d'une évaluation objective, qui aurait demandé une méthode et des ressources différentes.

Chaque élément a été évalué selon 6 niveaux de couleurs : les 3 nuances d'orange correspondent à un niveau évalué en deçà du seuil requis pour garantir une participation effective et les 3 nuances de vert correspondent à un niveau évalué au-dessus du seuil. Plus la nuance est foncée, plus le niveau est haut/bas.

³ <https://www.hrw.org/africa/sudan>

	Burkina Faso	Éthiopie	Soudan	Équateur	Paraguay
VOLONTÉ D'IMPLIQUER (les personnes handicapées sont considérées comme des acteurs clés par les autorités)					
DÉVELOPPEMENT DE POLITIQUES pour l'inclusion des personnes handicapées					
MÉCANISMES DE CONSULTATION (statut juridique, composition, impact perçu, représentativité)					
TRANSPARENCE (procédures et processus, accessibilité des informations, données, etc.)					
NIVEAU DE PARTICIPATION : (informer, consulter, impliquer, collaborer et codécider)					
SOUTIEN AUX OPH (enregistrement, financement, formation, aide en nature)					
EFFORTS D'INCLUSION (type de handicap, enfants, genre, lieu, minorités ethniques)					

ENGAGEMENT DU MOUVEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES (indépendance, priorités, capacité d'inclusion, cohésion)					
SOUTIEN DE LA COOPÉRATION INTERNATIONALE AUX OPH					
SOUTIEN DE LA COOPÉRATION INTERNATIONALE EN FAVEUR DU DIALOGUE					

a. Volonté d'impliquer (les personnes handicapées sont considérées comme des acteurs clés par les autorités)

	Burkina Faso	Éthiopie	Soudan	Équateur	Paraguay
VOLONTÉ D'IMPLIQUER					

Dans les 5 pays, on constate une volonté d'impliquer les personnes handicapées en tant que parties prenantes, sous différentes formes. L'exigence de consulter les OPH semble exister dans tous les pays. Le fait que l'étude estime que tous les pays dépassent le seuil minimum ne signifie pas que l'inclusion et donc la participation soient qualitatives. Comme le fait remarquer un agent public au Paraguay :

« Le thème du handicap est le seul pour lequel la loi oblige les ministres et vice-ministres à s'asseoir autour de la table – un avantage dont pas même les femmes, ni les peuples autochtones ne bénéficient – et nous n'en avons pas encore profité pour avoir un impact et faire évoluer les choses »

Cela ne signifie pas non plus que les OPH sont les principaux interlocuteurs ou parties prenantes de ce dialogue, y compris dans les mécanismes de consultation nationaux.

En Équateur, par exemple, les membres du conseil national (CONADIS) sont des personnes sélectionnées « en fonction de leurs mérites » et pas de leur affiliation et de leurs responsabilités au sein des OPH. Au Paraguay, les prestataires de service jouent un rôle crucial dans le secteur du handicap et cela crée parfois un filtre qui interfère avec l'engagement de l'État auprès des OPH, qui ne sont pas très développées.

La volonté d'impliquer peut également être minée par des divisions politiques au sein du mouvement des personnes handicapées, comme c'est le cas au Burkina Faso.

En Éthiopie, si les mécanismes de consultation des personnes handicapées ne sont pas réellement actifs ni effectifs, le gouvernement reconnaît le rôle des OPH et a activement impliqué ces dernières dans la réforme de la loi en matière de société civile de 2018-2019.

b. Développement de politiques pour l'inclusion des personnes handicapées

	Burkina Faso	Éthiopie	Soudan	Équateur	Paraguay
DÉVELOPPEMENT DE POLITIQUES pour l'inclusion des personnes handicapées					

Dans la plupart des pays examinés, à l'exception de l'Équateur, les politiques garantissant l'inclusion intersectorielle des personnes handicapées sont rares. Cependant, la plupart de ces derniers se sont efforcés de modifier leur cadre juridique pour mettre en œuvre la CDPH. C'est le cas du Soudan, du Burkina Faso et de l'Équateur qui ont adopté une loi sur le handicap ou l'équivalent. Tous les pays ont un plan national d'action ou une stratégie pour les personnes handicapées.

Au **Burkina Faso**, bien qu'il y ait un début de cadre juridique reposant sur la loi 012/2010 sur la promotion et la protection des droits des personnes handicapées visant à résoudre le problème d'exclusion des personnes handicapées, la faiblesse des ressources publiques et des capacités institutionnelles à laquelle s'ajoutent les tensions politiques récentes ont considérablement limité sa mise en œuvre.

En **Éthiopie**, les documents politiques récents du pays (ODD, Plan national de croissance

et de transformation (GTP II 2016 - 2020) mentionnent explicitement les personnes handicapées, et la création récente de la Direction du Handicap auprès du Ministère du travail et des affaires sociales (MoLSA) témoigne d'une volonté d'aller plus loin en matière d'inclusion des personnes handicapées, notamment en ce qui concerne la protection sociale, le soutien (rééducation, aides techniques...) et l'autonomisation économique. Néanmoins, le cadre juridique en place est limité et axé sur l'emploi, avec des ressources et des modalités de prestation de service insuffisantes aux fins de la mise en œuvre.

Le **Paraguay** a adopté plusieurs lois dans le domaine de l'accessibilité, de l'emploi et de l'éducation mais n'a pas édicté de dispositions antidiscriminatoires détaillées. Le Plan d'action national pour les droits des personnes handicapées 2015-2030 a pour vocation d'encadrer l'ensemble des politiques publiques du point de vue de l'inclusion. Les services de soutien disponibles sont limités et la mise en œuvre des politiques pose problème, avec des ressources allouées insuffisantes.

Le **Soudan** a réformé de nombreuses lois en vue de se conformer à la CDPH et a révisé sa Loi sur les personnes handicapées de 2009 en 2017, qui couvre différents secteurs. Le comité CDPH a fait état de difficultés quant à l'inclusion de certains groupes de personnes handicapées, notamment celles présentant un handicap psychosocial et les femmes handicapées. La mise en œuvre reste très limitée.

L'**Équateur** est internationalement connu pour son soutien aux personnes handicapées. Son cadre juridique est bien développé dans tous les secteurs et des ressources sont affectées pour la mise en œuvre. Son président actuel, M. Lenin Moreno, qui est lui-même handicapé, est l'ancien envoyé spécial du Secrétaire général de l'ONU pour le handicap et l'accessibilité. Le principal plan de développement national, le plan *Toda Una Vida*, 2017-2021, mentionne explicitement les personnes handicapées et son deuxième Programme national pour l'égalité des personnes handicapées, 2017-2021, couvre un vaste champ d'action.

c. Mécanismes de consultation (statut juridique, composition, impact perçu, représentativité)

	Burkina Faso	Éthiopie	Soudan	Équateur	Paraguay
MÉCANISMES DE CONSULTATION (statut juridique, composition, impact perçu, représentativité)					

Les 5 pays ont tous formellement mis en place des mécanismes de consultation afin d'impliquer les personnes handicapées, des mécanismes qui sont bien souvent devenus le principal vecteur de consultation des OPH, avec des degrés de satisfaction variables de la part de ces dernières. La plupart des mécanismes nationaux relèvent officiellement du ministère responsable du handicap, à savoir le Ministère des affaires sociales au Burkina Faso, au Paraguay et en Éthiopie. Au Soudan, il a récemment été officiellement placé sous l'égide du Président de la République. En Équateur, il s'agit d'un organisme public autonome. Tous les pays ont également adopté une structure similaire au niveau sous-national dans le cadre de la décentralisation, mais cela sort du cadre de cette étude.

L'une des caractéristiques communes à tous les pays est le fait que malgré l'existence de ces mécanismes, ils ne sont pas encore perçus comme des mécanismes de consultation effectifs et ce pour différentes raisons pouvant être liées aux membres, à la mission réelle et à l'influence de l'organisme sur l'élaboration des politiques et l'affectation des ressources, à un manque de ressources, etc. Souvent, le problème principal tient au fait que, indépendamment du mécanisme, seuls ceux qui connaissent des personnes au sein de l'appareil étatique peuvent prétendre à un minimum d'influence.

Au Burkina Faso, le Conseil national multisectoriel pour la protection et la promotion des droits des personnes handicapées (COMUD/Handicap) est le mécanisme national de suivi et de mise en œuvre de la CDPH, créé avec la loi 012/2010. Placé sous l'égide du Ministère de la femme, de la solidarité nationale, de la famille et de l'action humanitaire, il se compose de 76 membres qui incluent, outre les représentants du gouvernement central, un trio formé par le gouverneur régional, le directeur régional chargé des questions de handicap et un représentant du réseau des OPH régionales pour chacune des 13 régions du pays. Il est doté d'un secrétariat permanent.

COMUD/Handicap se réunit une fois par an en assemblée ordinaire et des assemblées

extraordinaires sont ponctuellement organisées. Cette organisation a été unanimement critiquée par les OPH pour le manque de suivi intermédiaire des décisions prises en assemblée ordinaire et pour le manque d'un budget permettant la participation des acteurs régionaux, que ce soit les gouvernements régionaux ou les OPH (pour lesquels les frais de déplacement jusqu'à Ouagadougou sont significatifs). En conséquence, la participation aux réunions du COMUD est irrégulière et l'organisme n'est pas bien connu ni reconnu des parties prenantes qu'il est censé rassembler.

Les parties prenantes ont également souligné que, du fait de la verticalité des structures gouvernementales, les décisions du COMUD sont largement ignorées par les services ne faisant pas partie du Ministère des femmes. La proposition de certaines OPH de placer le COMUD/Handicap sous la responsabilité du Cabinet du Premier Ministre afin de lui conférer une meilleure visibilité et reconnaissance n'a pas été entendue jusqu'ici.

Les OPH et les autres acteurs s'accordent à dire que le COMUD, tel qu'il est aujourd'hui, n'est pas à la hauteur des intentions de ses fondateurs en 2012 et n'offre pas un mécanisme de consultation effectif et conforme à la CDPH.

En Éthiopie, un Comité national de coordination de la mise en œuvre et du suivi (NIMCC), composé de représentants des ministères fédéraux pertinents, des OPH (à savoir la FENAPD et ses membres) ainsi que d'autres organismes de la société civile concernés et présidé par la MoLSA (qui assure également le secrétariat du Comité), a été créé par une directive ministérielle pour servir de mécanisme de coordination dans le cadre de la mise en œuvre du plan d'action national pour les personnes handicapées (2012-2021). La structure est officiellement reproduite au niveau régional.

Cependant, le comité n'est pas apparu comme étant un mécanisme significatif dans les entretiens avec les parties prenantes. La MoLSA reste l'interlocuteur principal pour la plupart des OPH. Elles ont parfois des contacts avec le parlement fédéral et d'autres ministères comme le Ministère de l'éducation, mais de façon assez limitée en raison du fait que le handicap continue à être considéré comme étant l'apanage de la MoLSA.

Au Soudan, le Conseil national du handicap représente le principal mécanisme de consultation et de coordination au sens de la CDPH. Le Conseil a été créé par la Loi sur les personnes handicapées de 2009. Il représente la principale autorité concernant la planification, le suivi et la coordination pour l'ensemble des politiques en matière de handicap. Autrefois dirigé par le Ministre des affaires sociales et de la sécurité sociale, le Conseil est passé à un niveau supérieur et a été placé par la Loi sur les personnes handicapées de 2017 sous l'égide du Président de la République « ou de toute personne le représentant » (Art 5(4)). Le Conseil se compose de responsables des secteurs publics pertinents et d'OPH, qui représentent à elles seules pas moins de 50% des membres. À l'heure actuelle, chaque OPH du pays est représentée par deux personnes, dont des

femmes et des jeunes handicapées. Les experts individuels sont également représentés.

Dans l'ensemble, les OPH interrogées s'accordent à dire que leurs relations avec le Conseil national du handicap sont globalement positives ; elles déplorent néanmoins unanimement qu'il n'y ait pas plus de ressources affectées au travail du Conseil et des OPH qui en sont membres. En effet, le Conseil ne dispose que d'un petit budget pour le fonctionnement de son secrétariat et compte sur les dons internationaux (en provenance des agences de développement japonaise et italienne en particulier) pour leurs projets et leurs activités de renforcement des capacités, qui restent toutefois limités.

D'autres structures ont reçu la mission de travailler sur des questions liées aux droits des personnes handicapées au Soudan, à savoir :

- Un sous-comité pour les personnes handicapées au sein de l'Assemblée nationale, faisant partie du Comité pour le logement et la santé, et présidé par un membre handicapé de l'Assemblée nationale ;
- Une section « personnes handicapées » au sein du Conseil consultatif pour les droits de l'homme, le président et les membres de cette section étant eux-mêmes des personnes handicapées ;
- Dix-sept conseils provinciaux pour les personnes handicapées.

En Équateur, le Conseil national pour l'égalité des personnes handicapées (CONADIS) est le principal organe de consultation et de coordination et travaille en lien avec des institutions gouvernementales clés. Il s'agit d'un organisme public autonome créé par la loi de 1992 sur le handicap et par le règlement de 2008. Le CONADIS dispose de 23 bureaux territoriaux. Placé sous la direction du CONADIS, un secrétariat technique relativement bien financé a le rôle de « coordonner et gérer les politiques publiques globales de concert avec les organisations de l'État équatorien, de la société civile et autres organismes pour garantir les droits des personnes handicapées » et « encourager la participation active et organisée des personnes handicapées, de leurs familles et communautés dans l'élaboration et l'application des politiques sociales qui garantissent leur pleine intégration ». La société civile est représentée par des personnes handicapées issues de différents groupes de personnes handicapées et sélectionnées pour leurs mérites. Bien que le président du CONADIS soit également le président de la Fédération des handicapés physiques, les autres représentants de la société civile sélectionnés ne représentent pas toujours directement les OPH en elles-mêmes et il y a un manque de visibilité sur la véritable influence de ces représentants.

Le CONADIS est bien connu des parties prenantes et est perçu comme étant au cœur de la prise de décision en matière de handicap. Concernant la communication avec

le gouvernement au niveau national, les organisations peuvent s'adresser à différents ministères, mais obtiendront généralement un impact plus important si elles passent par le CONADIS. Ce dernier a une forte influence sur le mouvement des personnes handicapées, étant donné qu'il a appuyé la création des principales fédérations d'OPH et qu'il représente le principal canal de financement des OPH, élaborant également les lignes directrices pour l'utilisation de ces fonds. Les 4 principales fédérations nationales ont leur siège dans le même bâtiment que le CONADIS.

Au Paraguay, le Conseil national du handicap (CONADIS) a été créé en tant que principal mécanisme de consultation auprès de la société civile par le décret n°10514 de 2013 de mise en œuvre de la loi n°4720, juste derrière et sous la direction du Secrétariat national des droits fondamentaux des personnes handicapées (SENADIS). La représentation de la société civile est assurée par au moins sept représentants élus des organisations de et pour les personnes handicapées, qui incluent différents groupes (personnes présentant des déficiences visuelles, auditives, handicapés physiques, handicapés mentaux, handicapés psycho-sociaux, organisation des familles de personnes handicapées et des personnes handicapées issues de l'intérieur du pays). Les représentants sont élus par toutes les organisations inscrites auprès du SENADIS et l'élection est surveillée par la Cour électorale. Cela représente une différence cruciale par rapport aux autres pays examinés. L'un des problèmes principaux du règlement d'adhésion au CONADIS réside dans le fait que le SENADIS n'établit pas de différences entre les organisations de personnes handicapées et les organisations pour les personnes handicapées, avec pour conséquence que le CONADIS est fortement influencé par les prestataires de services. Comme en Équateur, tous les acteurs interrogés identifient le CONADIS comme étant la structure de représentation du handicap au niveau national. Bien qu'il soit perçu de façon positive et qu'il représente une avancée importante, les parties prenantes n'ont pas toujours les idées claires sur son rôle et ses actions et estiment que plus de ressources sont nécessaires pour améliorer son fonctionnement.

CONADIS est dirigé par le ministre du gouvernement responsable du SENADIS (Ministère national du handicap) et inclut également d'autres secteurs gouvernementaux importants.

Une structure similaire existe également au niveau sous-national avec les CODEDIS (Conseils départementaux du handicap) et, dans certains cas, les COMUDIS (Conseils municipaux du handicap).

d. Transparence (procédures et processus, accessibilité des informations, données, etc.)

	Burkina Faso	Éthiopie	Soudan	Équateur	Paraguay
TRANSPARENCE (procédures et processus, accessibilité des informations, données, etc.)					

Dans les 5 pays, les OPH sont unanimes pour dénoncer de sérieux problèmes de transparence et d'accessibilité aux informations en général. Ce manque de transparence et d'accessibilité est perçu comme un obstacle à leur participation et leur engagement.

Elles déplorent également un manque de transparence dans les processus d'élaboration des lois et programmes et, davantage encore, dans la planification des affectations budgétaires, y compris dans l'octroi des subventions aux organisations.

Elles ont évoqué le fait que les réunions se déroulent dans un bâtiment inaccessible (Burkina Faso) ou qu'il est rare de pouvoir bénéficier d'une bonne interprétation dans la langue des signes (Soudan).

Si d'une part l'utilisation croissante des réseaux sociaux en tant que moyen de communication peut être une bonne chose, de l'autre elle pose des problèmes en termes d'accessibilité et exclue les personnes n'ayant pas accès aux ICT, autrement dit, généralement, les groupes qui sont déjà marginalisés en raison de problèmes d'accessibilité, de pauvreté, de langue, et de leur appartenance à des régions reculées.

Bien que des tentatives isolées aient été faites pour garantir l'accessibilité des réunions et rendre les informations disponibles dans plusieurs formats, cela ne s'inscrit pas dans une démarche régulière.

e. Niveau de participation : (informer, consulter, impliquer, collaborer et codécider)

	Burkina Faso	Éthiopie	Soudan	Équateur	Paraguay
NIVEAU DE : ARTICIPATION : (informer, consulter, impliquer, collaborer et codécider)					

Après avoir examiné la situation dans différents pays, on peut affirmer que le niveau et la qualité de la participation sont perçus comme faibles dans la plupart des pays et sont loin d'être qualifiés d'effectifs. La participation est parcellaire et inégale, ne s'accompagne pas d'une information appropriée et comporte une consultation qui est souvent considérée comme inefficace.

Ce qu'il est intéressant de remarquer dans cette étude, c'est que malgré des contextes très différents, le résultat est plus ou moins le même en termes de perception par les OPH. Qu'il s'agisse d'un pays avec des programmes et des politiques significatifs comme en Équateur ou de celui qui a le moins de politiques mises en place, à savoir l'Éthiopie, les OPH n'ont pas le sentiment d'être écoutées dans l'élaboration de ces politiques et les prises de décisions.

De multiples éléments compromettant le niveau et la qualité de la participation ont pu être identifiés.

- Comme déjà évoqué, le manque de transparence et d'accès aux informations, qui nuit à son tour à la confiance dans les institutions et les processus.
- Dans de nombreux entretiens dans les différents pays, le manque de coordination entre les ministères a été pointé du doigt en tant que facteur fragilisant considérablement l'impact des mécanismes de consultation. Le fait que certains mécanismes de consultation comme le COMUD au Burkina Faso n'ont pas une capacité institutionnelle et un poids suffisants pour influencer d'autres ministères limite l'impact perçu de l'implication des OPH, même si la consultation a été menée de bonne foi.
- Les attitudes prédominantes tendant à refuser de considérer les OPH (et les personnes handicapées en général) en tant que partenaires à part entière dont les vues doivent être prises en compte sur un pied d'égalité. Bien que l'on constate une

volonté d'impliquer les personnes handicapées et une acceptation, dans une certaine mesure, des principes du « pas de décision sans notre participation » dans tous les pays, cela ne se traduit pas forcément par une avancée en termes d'influence. Il est, par exemple, indéniable que les organisations des prestataires de services au Paraguay ont une influence beaucoup plus forte que les OPH.

- L'impact d'autres parties prenantes comme les prestataires de services.
- Le renouvellement des administrations publiques qui mine l'investissement des OPH.

En Éthiopie, les principales OPH nationales sont bien connues et reconnues pour leur expertise. Elles sont régulièrement invitées aux consultations et activités organisées par le gouvernement et autres parties prenantes institutionnelles. Les OPH ont notamment été activement impliquées sur le thème de l'éducation. Cependant, certaines personnes interrogées émettent de sérieuses réserves quant au réel impact des interventions des OPH.

Il est important de préciser que dans le cadre du « dégel » politique intervenu avec l'arrivée du nouveau régime au pouvoir, la Proclamation de 2009 a été abrogée et le processus d'élaboration de la nouvelle législation régissant le travail de la société civile a pu commencer auprès du cabinet du Premier Ministre. Les organisations de la société civile, dont la Fédération nationale des OPH (FENAPD), ont été invitées à apporter leur contribution à la nouvelle loi. Elles ont répondu à cet appel, après avoir convenu d'une position commune aux OSC. La structure travaillant au développement de la nouvelle loi se composait de 11 membres, dont deux (une femme et un homme) représentaient la FENAPD, tandis que les autres représentaient différents intérêts de la société civile (6 membres) ou des agences gouvernementales (3 membres). Le processus a été facilité par un donateur international qui a appuyé l'organisation d'une audition entre le gouvernement et les OPH. La Proclamation des organisations de la société civile N° 1113/2019 a été rapidement approuvée et promulguée en mars 2019.⁴

Au Burkina Faso, les répondants s'accordent à dire que la nature verticale des processus de prise des décisions dans le pays impacte directement le style et la qualité de l'implication de la société civile, y compris des OPH. Leur participation n'est pas systématique et doit toujours être revendiquée auprès des autorités, qui ont rarement le réflexe naturel de contacter les OPH. Cela est particulièrement vrai dans les secteurs autres que les affaires sociales ou l'éducation. De plus, le délai de traitement des demandes de réunion par les OPH est très long et se solde souvent par un refus (ou par une rencontre avec un membre junior du ministère, qui n'a pas les capacités ou l'autorité pour prendre des décisions sur les sujets abordés). Les entretiens ont mis en évidence plusieurs exemples d'implication

4 <https://www.abysinialaw.com/uploads/1113.pdf>

inadéquate des organisations de personnes handicapées dans les processus décisionnels et les décisions lacunaires qui en résultent. Plusieurs OPH interrogées ont fait remarqué que la procédure de consultation adoptée pour la révision en cours de la Constitution au Burkina Faso, pour laquelle les OPH n'ont pas été directement consultées par le Comité constitutionnel, n'a pas permis au mouvement des OPH d'exprimer et de défendre leurs propositions de façon appropriée. Les différentes fédérations d'OPH se sont réunies au sein d'un sous-comité qui a transmis ses conclusions au Comité constitutionnel, mais leurs vues n'ont pas été prises en considération, contrairement semblerait-il à l'attention qui a été accordée aux propositions d'autres groupes de la société civile.

Au Soudan, bien que les OPH interrogées remarquent que les structures gouvernementales ne leur sont pas fermées à proprement parler, elles déplorent le manque de transparence et une qualité de dialogue avec le gouvernement qui dépend des relations personnelles entre les OPH et les acteurs institutionnels. Malgré de multiples structures de mise en œuvre, de suivi et de consultation, les OPH ont dénoncé un sérieux manque de coordination entre les différents organismes publics, leur échec à gérer l'information d'une façon transparente et coopérative et une difficulté générale pour les OPH de prendre part à leurs travaux d'une manière effective. Un niveau de bureaucratie excessif a été mis en avant. Pour pouvoir travailler sur une question spécifique, l'organisation doit signer un protocole d'entente avec le responsable de l'agence gouvernementale compétente pour cette question, ce qui engendre un processus long et laborieux. Sur le plan positif, les OPH saluent les efforts du Conseil pour améliorer la participation des OPH dans la conception et le développement du Plan de travail 2020 - 2030 du Conseil, qui font suite à la recommandation faite par le comité CDPH d'améliorer la participation des personnes handicapées.

En Équateur, les organisations de la société civile interrogées, tant les OPH que les prestataires de services, ont affirmé qu'elles n'avaient pas une influence significative sur le débat public ; elles s'accordent à dire qu'elles obtiennent les informations sur les ressources et les politiques par le biais du site Internet du CONADIS, des annonces publiques ou directement par les décrets. Les consultations ont bien lieu et le gouvernement les consulte et les écoute, retenant parfois leurs idées, mais aucun suivi ni travail de co-élaboration n'est organisé par la suite. La perception est que le gouvernement n'a pas vraiment confiance dans la société civile.

Au Paraguay, bien que le CONADIS soit perçu comme un organisme potentiellement important avec des représentants élus, il ne permet pas encore une forte participation des personnes handicapées. La forte influence des prestataires de services font de l'ombre aux capacités émergentes des OPH. Il a souvent été remarqué que seules les OPH étant parvenues à établir un contact avec une personne influente au sein du gouvernement ont réussi à avoir un impact sur le débat public, ce qui signifie que cet impact n'est pas obtenu à travers une participation officielle.

f. Soutien aux OPH (enregistrement, financement, formation, aide en nature)

	Burkina Faso	Éthiopie	Soudan	Équateur	Paraguay
SOUTIEN AUX OPH (enregistrement, financement, formation, aide en nature)					

Exception faite de l'Équateur, il existe peu de mesures de soutien pour l'enregistrement ou le fonctionnement des OPH. L'Éthiopie est un cas à part, avec une réglementation qui a duré une décennie et qui a considérablement amoindri la capacité des OSC de défendre leurs causes. Comme nous l'avons vu dans le chapitre consacré à la coopération internationale, le soutien de la part des donateurs et des ONGI est indispensable à l'existence et au développement des OPH.

► Enregistrement

En Éthiopie, la Proclamation sur les associations et les organismes caritatifs n° 621/2009 adoptée en 2009 (la « Proclamation de 2009 ») a eu pour objectif et pour effet de restreindre l'espace civique dans le pays en exigeant des organisations travaillant à la défense des droits de l'homme de ne pas recevoir plus de 10% de leur budget de sources étrangères. Les organisations qui dépendaient de donateurs étrangers ont dû s'enregistrer en tant que « ONG de développement » et ont été empêchées de mener officiellement des actions de plaidoyer. En conséquence, la plupart d'entre elles ont dû, suite à l'abrogation de cette loi en 2019, modifier leur profil de travail et s'enregistrer à nouveau afin de pouvoir mener ce genre d'actions.

Au Burkina Faso, le pays se caractérise par une attitude relativement plus libérale en matière de liberté d'expression, d'association et d'assemblée, avec peu de restrictions au fonctionnement de la société civile, y compris des organisations des personnes handicapées. Il n'y a que peu de procédures requises pour créer une association. Bien que la loi attribue un statut d'association d'intérêt général aux OPH qui remplissent certains critères, le réel intérêt de ce statut pour les deux OPH qui en bénéficient est limité.

Au Soudan, les organisations de personnes handicapées ayant participé aux entretiens ont confirmé que la loi ne limite pas la création et l'enregistrement des ONG.

En Équateur, l'enregistrement ne va pas sans difficultés, mais les interrogés admettent que le gouvernement a opéré des changements et qu'il apporte une aide, notamment sous forme d'un tutoriel qui simplifie l'enregistrement et qui facilite dorénavant l'obtention d'un statut juridique.

Au Paraguay, obtenir un statut juridique est un processus long qui nécessite parfois l'intervention d'un avocat pour garantir que la procédure sera menée à bien. Cela représente un coût que toutes les petites organisations ne peuvent pas se permettre et il semble que ce soit encore plus difficile pour les OPH situées à l'intérieur du pays. Avant de pouvoir s'inscrire auprès du SENADIS, les organisations doivent justifier de 2 ans d'existence.

► **Soutien matériel (financement et soutien en nature)**

En Éthiopie, un nombre prédéfini d'OPH de niveau national (membres de la Fédération nationale des associations de personnes handicapées, FENAPD) reçoivent une petite subvention du gouvernement s'élevant à environ 5% du budget annuel de l'OPH. Le gouvernement a certaines attentes sur la façon dont cette subvention doit être utilisée par les bénéficiaires. En principe, les OPH de niveau régional ne reçoivent pas une telle subvention des gouvernements régionaux. Toutes les OPH dépendent fortement du financement des donateurs internationaux et des prestataires de service nationaux. De nombreuses d'entre elles mènent des activités génératrices de revenus pour couvrir les coûts de base de fonctionnement d'un bureau. Au niveau régional, les OPH ne bénéficient habituellement pas d'un soutien financier régulier de la part des gouvernements régionaux, ce qui est devenu une grande source de frustration pour beaucoup d'entre elles. Dans la région d'Amhara, par exemple, la fédération des OPH a dû recourir à des activités génératrices de revenus comme la vente d'objets afin de financer leurs activités. Le Bureau régional du travail et des affaires sociales a affirmé que le soutien en nature (ordinateurs, bureaux, aide à l'organisation d'événements) compensait en partie l'absence de fonds de fonctionnement pour les OPH.

Au Burkina Faso, bien que les titulaires du statut d'« intérêt général » soient en principe éligibles à recevoir une aide financière régulière de la part de l'État, l'un des répondants concernés a déclaré que son association n'avait pas reçu cette aide, car la disposition légale qui la prévoit n'a pas été rendue opérationnelle par le gouvernement.

Les associations qui ne sont pas éligibles à l'aide financière au titre du statut d'« intérêt général » reçoivent sporadiquement des sommes d'argent du Ministère des droits de l'homme et de la solidarité, mais ces fonds sont extrêmement limités et sont soumis aux disponibilités.

Au Soudan, aucune OPH individuelle parmi celles interrogées ne reçoit de fonds de

fonctionnement provenant de sources publiques. D'après elles, l'accès aux fonds est irrégulier et dépend des relations personnelles entretenues avec le Ministère des finances. L'éligibilité des organisations qui reçoivent une aide financière est réévaluée chaque mois. L'absence de stabilité dans l'accès aux fonds gouvernementaux est critiquée par toutes les OPH.

En Équateur, les 4 fédérations d'OPH reçoivent cinquante mille dollars chaque année, à quelques exceptions près (par exemple, suite au tremblement de terre en 2016, certaines fédérations n'ont pas reçu de fonds), par l'intermédiaire du MIES (Ministère de l'économie et de l'inclusion sociale). Elles ont pu compter sur ce budget depuis la vice-présidence de Mr Lenin Moreno. Cela a permis une forte croissance car, auparavant, ces fédérations ne recevaient qu'entre 3 et 5 mille dollars par an. Cependant, cette aide n'est pas garantie et peut être interrompue à tout moment. Il est important de préciser que ces fonds s'accompagnent de certaines lignes directrices à suivre et, en 2019, les fédérations ont reçu des lignes directrices communes. L'un des problèmes soulevés est la difficulté de mener des activités génératrices de revenus, qui comporte le risque de perdre le statut d'association à but non lucratif. L'Équateur est le seul pays dans lequel les OPH mentionnent l'offre de formation proposée par le CONADIS et affirment être consultées sur les formations dont elles ont besoin.

g. L'inclusion (type de handicap, enfants, genre, lieu, minorités ethniques)

	Burkina Faso	Éthiopie	Soudan	Équateur	Paraguay
EFFORTS D'INCLUSION (type de handicap, enfants, genre, lieu, minorités ethniques)					

Tous les pays incluent différents groupes de personnes handicapées dans leurs mécanismes de consultation. Néanmoins, l'étude n'a pas révélé d'efforts particuliers en direction des groupes les plus marginalisés. Le CONADIS paraguayen inclut dans son règlement l'obligation d'inclure des représentants de groupes de personnes présentant un handicap psychosocial provenant de l'intérieur du pays, mais cela ne garantit pas leur

présence en personne à cause du défaut de distinction entre organisation de personnes handicapées et organisation pour les personnes handicapées.

De même, on remarque des efforts pour garantir un équilibre entre les genres dans la représentation. En revanche, il semble qu'aucun effort ne soit fait pour tenir compte des points de vue des enfants handicapés.

h. Engagement du mouvement des personnes handicapées (indépendance, priorités, capacité d'inclusion, cohésion)

	Burkina Faso	Éthiopie	Soudan	Équateur	Paraguay
ENGAGEMENT DU MOUVEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES (indépendance, priorités, capacité d'inclusion, cohésion)					

La situation du mouvement des personnes handicapées est très variable dans les 5 pays. Le mouvement le plus structuré est celui éthiopien, mais avec une faible vocation au plaidoyer en raison du contexte politique. Le moins structuré est celui du Paraguay, qui compte très peu d'OPH et une coalition nationale CONAPRODIS occultée par des prestataires de service puissants. Burkina Faso a une myriade d'OPH à tous les niveaux, avec différentes fédérations en conflit les unes avec les autres.

Dans tous les pays, on relève des problèmes importants, au sein du mouvement, en matière d'inclusion des groupes les plus marginalisés et des personnes vivant dans les zones rurales et reculées ainsi qu'en termes de représentation des femmes handicapées et de leurs difficultés.

Il est intéressant de remarquer que les OPH de l'Équateur et du Paraguay ne sont pas chapeautées par une fédération inter-handicaps, le CONADIS ayant d'une certaine façon endossé ce rôle dans les deux pays. L'absence d'une telle organisation-cadre semble limiter la capacité des OPH à construire une plateforme autonome de plaidoyer auprès des autorités, y compris par le biais du CONADIS.

En général, il est intéressant de relever que les OPH de 2 pays sur 5 n'ont pas soumis

d'observations écrites dans le cadre du premier bilan du comité CDPH, ce qui est rare. Si l'absence d'observation de la part de l'Éthiopie est compréhensible compte tenu de la situation à l'époque dans le pays, son absence de la part de l'Équateur pose question, tandis que l'observation soumise par les OPH soudanaises témoigne d'un certain sentiment de sécurité.

	Burkina Faso	Éthiopie	Équateur	Paraguay	Soudan
Observation écrite des OPH dans le cadre du bilan par le comité CDPH	OUI	NON	NON	OUI (avec les ONG)	OUI

En Éthiopie, on trouve une fédération nationale (FENAPD) qui réunit 8 associations de personnes handicapées en tant que membres à part entière ainsi que d'autres organisations travaillant dans le secteur du handicap en tant que membres ordinaires ou associés. L'Éthiopie étant un État fédéral, cette structure est plus ou moins reproduite au niveau régional. D'autres groupes de personnes handicapées tâtonnent encore pour rejoindre le mouvement, d'autres en sont encore loin. La plupart des OPH admettent que certaines catégories de personnes handicapées ne sont pas suffisamment représentées et ne sont parfois pas reconnues au sein du mouvement. Les catégories les plus souvent mentionnées sont celles des femmes et des filles handicapées. Depuis 2016, le mouvement des femmes handicapées fait partie intégrante de l'organisation-cadre des OPH, bien que cette reconnaissance officielle ne s'accompagne pas encore d'une participation effective sur toutes les questions. La catégorie des personnes aveugles et sourdes (un problème émergent encore mal compris mais avec un consensus pour son amélioration), les personnes présentant un handicap psychosocial, les personnes atteintes du VIH/SIDA, de maladies chroniques, les réfugiés handicapés, etc.

Les OPH ont également fait état de difficultés pour atteindre les personnes handicapées des zones rurales, qui sont victimes de stéréotypes et d'une stigmatisation encore plus marquée que dans les zones urbaines et qui, de ce fait, vivent à l'abri des regards et ne comptent pour rien. De plus, les personnes handicapées ne sont pas toujours conscientes d'être victimes d'une discrimination fondée sur le handicap lorsqu'elles y sont confrontées et ne ressentent donc pas le besoin de s'adresser à une OPH pour recevoir des conseils, un soutien, etc.

Selon une majorité de répondants, la Proclamation de 2009 a eu un effet dévastateur sur l'organisation de la société civile éthiopienne, y compris sur les OPH nationales. La plupart d'entre elles ont été contraintes de se réenregistrer en tant qu'ONG et de modifier

sensiblement le champ de leurs activités pour se conformer aux nouvelles règles. Les conditions d'adhésion à la FENAPD (une « ONG de développement ») ont été changées, et certains de ses membres (ENAB et ENAPH) qui rentraient dans la catégorie des organisations « de plaidoyer » ont été évincés (ils ont été réadmis depuis).

Certaines OPH interrogées ont reconnu avoir continué à mener quelques actions de plaidoyer (quoique de façon limitée) malgré les restrictions imposées par la loi de 2009 en matière d'enregistrement, sous le couvert de l'appellation « activités de sensibilisation » ou « de formation » afin d'éviter tout conflit.

Apparemment, toutes les OPH interrogées mènent un travail de plaidoyer, bien que cela ne semble pas constituer leur activité principale. Le militantisme étant un concept assez nouveau pour la société civile, les OPH dépensent beaucoup d'énergie pour trouver des ressources suffisantes pour assurer leur fonctionnement, ainsi que pour le renforcement des capacités et la prestation de services envers leurs membres. Elles s'emploient à combler le vide laissé par l'inaccessibilité aux services conventionnels et à l'absence générale de services spécifiquement dédiés aux personnes handicapées, qu'ils soient directement fournis ou soutenus.

Au Burkina Faso, la plupart des répondants ont évoqué le phénomène de multiplication des associations comme étant un gros problème pour le bon fonctionnement de la société civile et dont les parties prenantes institutionnelles se sont sérieusement saisies. Comme dans d'autres secteurs, le mouvement des personnes handicapées se caractérise par un haut degré de fragmentation et de division. Il existe trois plateformes nationales concurrentes : la FEBAH, créée en 1992, la ReNOH créée en 2011 suite à des divisions au sein de la FEBAH, et la CNAPH nouvellement créée en 2016. Les raisons derrière cette fragmentation tiennent, selon certains, à des problèmes de leadership : les associations servent les intérêts personnels de leurs leaders plus que l'objectif commun d'unir les personnes handicapées et se caractérisent par un manque de transparence sur l'utilisation des fonds reçus des sources extérieures. Les répondants expriment un regret sincère devant les échecs réitérés d'unification du mouvement. Au sein des fédérations, on relève également un certain degré de concurrence entre les membres en raison de la rareté des fonds.

En plus des difficultés liées aux mécanismes gouvernementaux, il semble que l'incapacité des OPH à travailler ensemble et à parler d'une seule voix ait nui à leur participation, y compris sur des sujets comme la mise en œuvre de la loi de 2012 sur la Protection et la promotion des droits des personnes handicapées.

En outre, la représentation de certains groupes spécifiques au sein des OPH reste inégale. Bien que les femmes handicapées aient des organisations à forte visibilité, elles peinent à faire entendre les problèmes des filles et des femmes handicapées au sein des

organisations généralistes. Quant aux personnes présentant un handicap psychosocial, il est difficile de les atteindre en raison de la stigmatisation dont elles sont victimes et de la réticence des familles à les laisser vivre à la lumière du jour.

Au Soudan, la constitution d'une fédération nationale représentant l'ensemble des organisations de personnes handicapées, tous handicaps confondus, est actuellement en cours. En 2014, un réseau d'ONG et d'OPH dénommé « Réseau soudanais du handicap » a été créé. Il rassemble plus de 50 organisations actives dans la promotion et la protection des droits des personnes handicapées. Le réseau, qui a été appuyé par les ONG internationales, est actuellement en train de conclure la procédure d'enregistrement officielle prévue par la loi soudanaise. En novembre 2019, la nouvelle fédération n'avait pas encore pu tenir sa première assemblée générale en raison de limites procédurales (les certificats d'enregistrement de certains de ses membres n'étaient pas valides) et d'un budget insuffisant pour organiser la réunion. Les répondants (interrogés à cette même période) ont dit craindre que la détérioration des conditions de sécurité dans le pays n'impacte négativement leurs activités.

Les organisations travaillant aux droits des personnes handicapées mentales ont exprimé leur frustration face au manque de compréhension et d'acceptation du handicap mental par certaines autres organisations de personnes handicapées, qui mène ces organisations de/ pour les personnes handicapées mentales à être exclues du réseau et à être confrontées à des difficultés dans l'accès aux ressources au même titre que les autres.

En Équateur, on compte 5 fédérations hébergées dans des bureaux situés dans le bâtiment du CONADIS. Quatre d'entre elles sont constituées de personnes handicapées et leurs familles, représentant respectivement les handicapés mentaux, les sourds, les aveugles, les handicapés physiques, tandis que la dernière rassemble les organisations prestataires de services.

Les informations collectées ont montré que malgré leurs capacités individuelles, ces fédérations n'ont pas une voix collective. L'idée de créer une confédération a certes été envisagée, mais n'a pas été concrétisée. Par conséquent, il n'existe pas d'organisation-cadre qui chapeaute l'ensemble des OPH, un rôle dont s'est en quelque sorte emparé le CONADIS. Ce lien très étroit avec le CONADIS, bien qu'il garantisse des ressources de fonctionnement, semble limiter leur autonomie et leur capacité à militer auprès des autorités.

La fédération des personnes handicapées mentales a souligné que de nombreuses organisations, dirigées par des personnes non-handicapées, continuent à réviser leurs statuts afin de devenir de véritables OPH. Elle fait remarquer que « la première association de personnes handicapées mentales à avoir obtenu une personnalité morale, des statuts et un directoire composé uniquement de personnes handicapées mentales a vu le jour en octobre dernier ».

Au Paraguay, le secteur du handicap est dominé par les ONG œuvrant en faveur des personnes handicapées, dont l'activité historique consiste à fournir des services et à susciter une prise de conscience. On compte quelques OPH nationales et locales, surtout des organisations de personnes aveugles et sourdes, mais de nombreuses catégories sont dépourvues d'une organisation qui les représentent de façon appropriée. L'organe de coordination de la société civile au niveau national en matière de handicap est dirigé par les prestataires de services.

i. Soutien de la coopération internationale aux OPH

	Burkina Faso	Éthiopie	Soudan	Équateur	Paraguay
SOUTIEN DE LA COOPÉRATION INTERNATIONALE AUX OPH					

Dans tous les pays, il apparaît clairement que le soutien de la coopération internationale a une importance primordiale pour les OPH, pas seulement pour d'évidentes raisons d'accès aux ressources de base, mais également pour des raisons d'indépendance et d'autonomie. Les OPH considèrent que leurs relations avec les donateurs sont plus équilibrées qu'avec les gouvernements.

Toutefois, dans plusieurs pays, les OPH ont souligné le manque de clarté, d'information et d'accès aux fonds de la communauté internationale. Le niveau de cofinancement requis ou les capacités techniques nécessaires pour élaborer des propositions et satisfaire aux exigences administratives représentent autant de barrières de taille, notamment pour les catégories marginalisées.

En Éthiopie, les OPH ont généralement une expérience positive du travail mené avec les donateurs internationaux. D'une part, ces derniers représentent leur principale source de financement et leur permet de travailler et d'exister. D'autre part, les ONG internationales qui travaillent sur le handicap consultent activement les OPH afin d'harmoniser les différentes activités et s'emploient à coordonner les donateurs impliqués dans le domaine du handicap. Il apparaît que les donateurs accordent une attention accrue au handicap et montrent leur intérêt à soutenir les OPH. Par exemple, la FENAPD a remarqué que l'USAID en Éthiopie était à la traîne par rapport à d'autres donateurs internationaux (le DFID notamment) en matière d'inclusion de la question du handicap. La fédération a tenté d'y

remédier en organisant une rencontre avec des représentants de l'USAID qui s'est alors engagée à inclure systématiquement le handicap dans ses interventions.

Au Burkina Faso, les OPH ont constaté une hausse de la contribution des parties prenantes internationales visant à renforcer la défense des droits des personnes handicapées. La principale source de revenus des associations de personnes handicapées reste le financement provenant des ONG internationales et des agences de développement. Cependant, étant donné que, bien souvent, ces financements sont liés à des projets spécifiques, les possibilités de développer des activités de plaidoyer viables en fonction des priorités de l'association sont assez limitées. Dans le même temps, certains donateurs tentent de prendre position concernant la fragmentation et la fragilisation persistante du mouvement des OPH en retirant leur aide aux fédérations concurrentes et en la conditionnant à la reprise des tentatives d'unification. Selon certains répondants, cette tactique pourrait contribuer à inciter le mouvement des OPH à revoir leurs stratégies de coopération.

Au Soudan, l'importance du soutien international est également reconnue comme cruciale pour les OPH. Les répondants ont exprimé le besoin de lignes directrices claires sur l'accès aux ressources pour le mouvement des personnes handicapées. Compte tenu de l'absence d'une formation appropriée et de transparence concernant les mécanismes de financement, les OPH ont le sentiment que très peu de ressources leur sont disponibles et accessibles. Plusieurs répondants (Union nationale des handicapés physiques, Association nationale des aveugles) ont évoqué leur partenariat passé avec des ONG internationales dédiées au handicap, comme ADD International et l'Union européenne. Dans la plupart des cas, le partenariat a pris fin pour différentes raisons.

En Équateur, les fédérations nationales reçoivent un soutien de la coopération internationale et, compte tenu de la manière dont elles reçoivent les fonds de la part de l'État, cette coopération est très appréciée des OPH « car les relations sont plus horizontales et les projets sont plus clairs, beaucoup plus transparents. Cette relation fondée sur un pied d'égalité avec des objectifs communs est beaucoup plus facile que la relation avec le ministère ».

Elles ont souligné que BtG est le seul projet sur lequel les fédérations travaillent ensemble. Elles disent : « bien sûr, nous avons des objectifs différents, chacun a ses propres besoins, il n'y a pas de conflits internes entre nous, c'est juste que chacun travaille de façon indépendante. Nous nous sommes réunis grâce au projet Comblent l'Écart, nous avons commencé à travailler sur une question commune, l'éducation, qui a représenté l'axe principal, quelque-chose sur lequel nous pouvions être d'accord (...) ». Au niveau national uniquement, elles mentionnent à quel point il serait important que la coopération soutienne la formation de nouveaux dirigeants capables de contribuer à la planification gouvernementale en matière d'autonomisation des organisations de personnes handicapées.

Au Paraguay, les organisations de personnes handicapées affirment ne pas travailler directement avec les donateurs principaux mais recevoir les financements par le biais d'autres organisations. Elles évoquent un manque de capacités qui limite leur aptitude à solliciter des fonds et à obtenir un soutien direct de la coopération internationale.

j. Soutien de la coopération internationale en faveur du dialogue

	Burkina Faso	Éthiopie	Soudan	Équateur	Paraguay
SOUTIEN DE LA COOPÉRATION INTERNATIONALE EN FAVEUR DU DIALOGUE					

De l'avis des parties prenantes, les acteurs de la coopération internationale jouent un rôle important pour faciliter et encourager le dialogue entre les États et les OPH, mais ils pourraient faire plus. Différents moyens sont mis en œuvre pour favoriser ce dialogue :

- Soutien financier direct aux mécanismes nationaux, comme au Soudan
- Soutien à des processus consultatifs spécifiques, comme au Burkina Faso et au Paraguay
- Promouvoir le dialogue dans leurs programmes en invitant et en consultant les OPH et en montrant la valeur du dialogue et de la consultation. Au Burkina Faso, au Soudan et en Éthiopie, les OPH ont souligné l'intérêt croissant des donateurs pour le handicap et la manière dont il a contribué à créer un climat plus propice au plaidoyer et au dialogue auprès des autorités.

En Éthiopie, l'attention des donateurs pour les questions du handicap semble inégale. Tandis que certains donateurs n'ont pas encore une véritable connaissance des opportunités et des obligations créées par la CDPH, d'autres en sont parfaitement conscients et intègrent de plus en plus systématiquement le handicap dans leur travail. La Directive sur l'intégration du handicap, qui est actuellement sur le point d'être approuvée par le gouvernement régional de la région d'Amhara, est un bon exemple de soutien, parmi d'autres. Élaborée par le Bureau du travail et des affaires sociales (BoLSA), avec la participation et le soutien actifs de Lumière pour le Monde, ainsi que par le Bureau de la Justice, de la Santé et de l'Éducation, les organisations de personnes handicapées et le secteur privé, elle devra obligatoirement être appliquée par l'ensemble des 30 Bureaux/

services du gouvernement d'Amhara pour garantir un développement inclusif du handicap.

Au Burkina Faso, on assiste à un changement rapide qui voit la plupart des partenaires de développement inclure de plus en plus la composante du handicap dans leur travail, contribuant ainsi à une meilleure représentation et participation des organisations de personnes handicapées. Le soutien de la Coopération autrichienne à travers l'ONG Lumière pour le Monde dans le cadre du premier bilan CDPH du pays a constitué une initiative intéressante, apportant une aide à la préparation du rapport initial sur la mise en œuvre de la CDPH par le gouvernement (MFSNFAH) et à la préparation du premier rapport parallèle de la société civile sur la mise en œuvre de la CDPH. Les activités sont également coordonnées avec le réseau des ONG internationales actives dans le domaine du handicap représentées par les « Cadres de Concertation Internationale » (CCI/Handicap), qui rassemble les principales organisations impliquées (Handicap International, CBM, Lumière pour le Monde, etc.). Cela favorise une meilleure coordination et participation des OPH avec les donateurs ainsi qu'avec les autorités.

Au Soudan, le Conseil national du handicap ne dispose que d'un petit budget pour le fonctionnement de son secrétariat et compte sur les dons internationaux (en provenance des agences de développement japonaise et italienne en particulier) pour leurs projets et leurs activités de renforcement des capacités.

Au Paraguay, BtG a soutenu des réunions inclusives rassemblant la plupart des acteurs. Les OPH ont apprécié le soutien apporté par le HCDH pour le développement conjoint du plan national pour les droits des personnes handicapées. Les connaissances techniques du Haut-commissaire ont inspiré le respect tout à la fois des responsables des gouvernements participant et des OPH et ont été largement prises en compte, créant une plateforme propice à la participation.

2.3 Conclusion

Comme nous l'avons vu, l'étude ne prétend pas être une évaluation objective des processus et mécanismes de participation, ce qui demanderait beaucoup plus de ressources. Elle vise en revanche à fournir la base pour une compréhension collective de la situation dans différents pays et propose un cadre pour comparer l'évolution de la participation entre les pays au cours du temps.

Le cadre proposé montre que si garantir une participation effective est une obligation relevant des droits de l'homme incombant à l'État et aux autorités qui encadrent son application, sa mise en œuvre sera le résultat de l'engagement à la fois du gouvernement et du mouvement des personnes handicapées et dépendra du contexte de gouvernance générale et de l'économie politique du secteur.

Dans ce contexte, aucun jugement de valeur n'est porté au sujet des différentes situations. Dans l'ensemble, l'étude montre que les parties prenantes estiment qu'aucun pays n'a franchi le seuil permettant d'affirmer qu'il garantit la participation, bien que s'en rapprochant.

On dénombre différents problèmes et de faits souvent aggravants qui font obstacle à la participation :

- Il y a peu de place pour la consultation car on ne compte que peu de politiques ou programmes visant l'inclusion des personnes handicapées en raison d'un manque de priorisation et de ressources allouées ;
- Les mécanismes de consultation n'ont pas toujours l'influence requise sur les politiques du gouvernement dans les différents secteurs et sur l'affectation des ressources ;
- Les OPH ne reçoivent pas un soutien suffisant pour se développer jusqu'à atteindre un niveau critique ;
- Le mouvement des personnes handicapées ne parle pas encore d'une voix collective ;
- Le contexte juridique et politique n'a généralement pas été propice à la participation et a freiné l'action de la société civile ainsi que les initiatives du personnel gouvernemental ;
- On est confronté à un manque de transparence au niveau des processus et de l'accès collectif aux données et informations nécessaires à l'engagement ;
- Le manque de confiance dans les institutions et les processus publics ;

- Le manque d'inclusion des groupes les plus marginalisés et des femmes en situation de handicap.

D'un autre côté, ce que nous apprend l'étude, c'est que chaque pays présente des pratiques intéressantes et fait face aux contraintes, bien que celles-ci soient éprouvantes. En combinant les points forts (qui ont tous leurs limites et leurs inconvénients) de ces différents pays, il serait possible de créer un environnement favorable :

- Le niveau général d'élaboration des politiques et d'investissement, ainsi que de soutien financier aux OPH en Équateur
- Les principes de l'élection de représentants des OPH auprès du CONADIS au Paraguay
- La liberté et la simplicité d'enregistrement au Burkina Faso
- Le rapport direct entre le conseil national du handicap et le cabinet du Président au Soudan
- Les capacités techniques du CONADIS en Équateur
- La force et la structure du mouvement en Éthiopie
- L'engagement des donateurs en faveur des OPH au Burkina Faso et en Éthiopie
- Le soutien initial des donateurs aux mécanismes nationaux au Soudan et de BtG à la coordination des parties prenantes au Paraguay et en Équateur.

Si l'on utilise le modèle développé pour cette étude, on s'aperçoit que les cinq pays sont aux portes de la participation mais que leurs situations diffèrent.

Différentes tendances se dégagent :

- **Conduite par l'État :**
 - » En **Équateur**, l'engagement relativement fort du gouvernement a quelque peu étouffé l'engagement collectif des OPH et mène à un mouvement du handicap caractérisé par une cooptation plus que par une relation équilibrée.
 - » Au **Paraguay**, le processus est également conduit par l'État avec un impact important des prestataires de services qui font en quelque sorte écran à l'autorité et au développement des OPH. Le manque de capacité des OPH engendre une relation d'extension.

» Dans ces deux cas, il est intéressant de remarquer que les mécanismes nationaux de coordination et de consultation (CONADIS), qui ont un rôle significatif et bénéficient de ressources plus importantes que celles de leurs homologues des pays africains BtG, ont en quelque sorte freiné l'élan ou le besoin d'avoir une organisation collective rassemblant le mouvement des personnes handicapées.

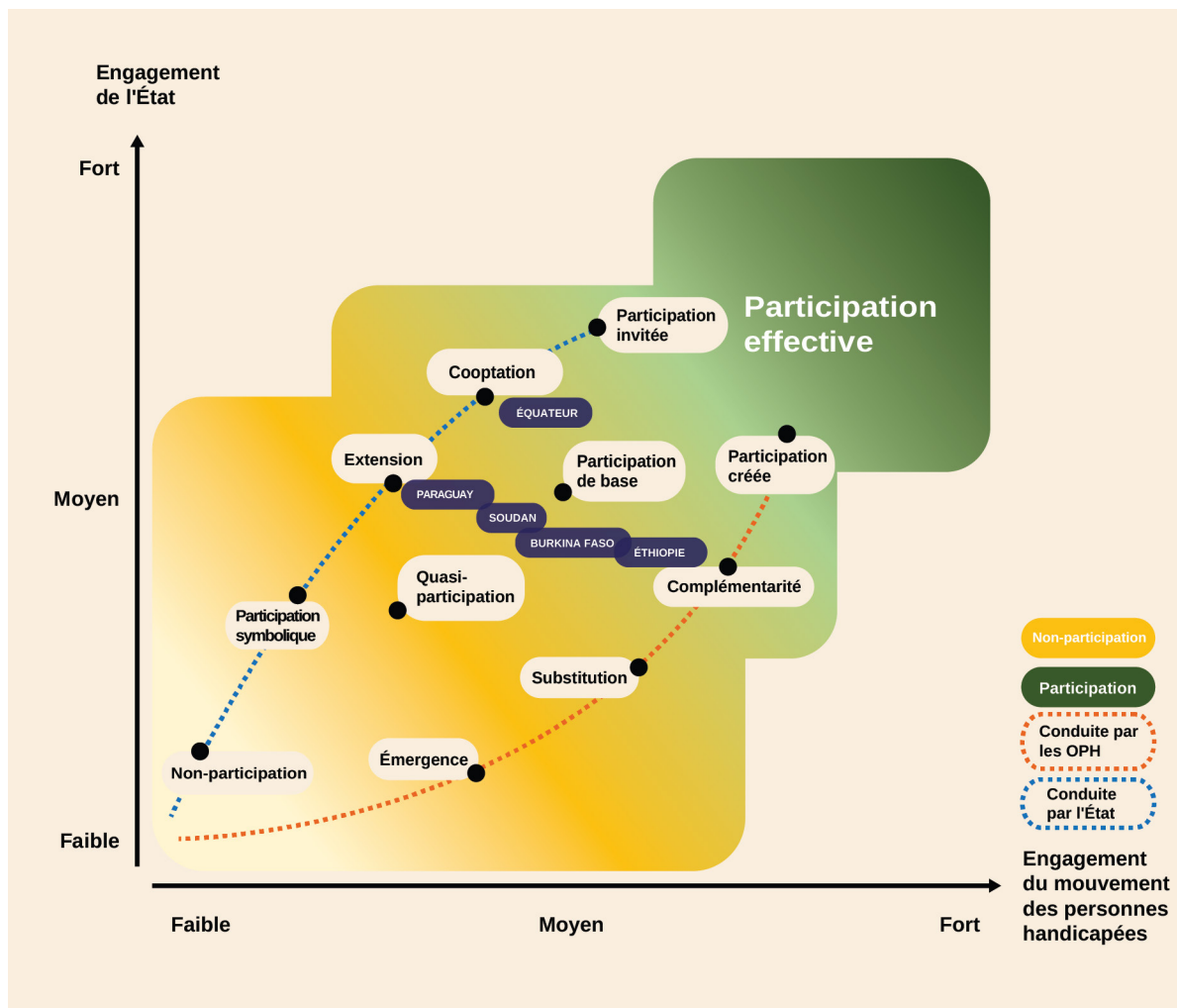
- **Conduite par les OPH :**

» En revanche, en **Éthiopie**, les OPH sont bien structurées avec un certain niveau de coordination. Cependant, les règles politiques et le cadre juridique qui ont prévalu lors de la dernière décennie ont orienté leur travail davantage vers la prestation de services et la génération de revenus. L'État n'a pas investi de manière significative dans l'élaboration de politiques en matière de handicap et n'a pas réellement impliqué les OPH. Toutefois, la nouvelle donne politique pourrait considérablement changer la situation et mener à un état de participation créée ou de base.

- **Équilibrée :**

» Au **Soudan** et au **Burkina Faso**, le niveau d'engagement gouvernemental correspond plus ou moins à celui des OPH, bien que ces pays restent dans un état de quasi-participation. Le mouvement des personnes handicapées est soit fragmenté (Burkina Faso), soit en cours de structuration (Soudan). Le faible niveau d'élaboration des politiques, d'affectation des ressources ou de priorisation enregistré jusqu'à présent pour ces deux pays ne semble pas créer les conditions pour atteindre un seuil permettant des débats significatifs. Dans ces deux pays, la situation politique a un fort impact, avec une issue incertaine en termes d'évolution.

Dans tous les contextes, les acteurs de la coopération internationale sont perçus positivement et ont une importance critique pour garantir le développement et l'indépendance du mouvement des personnes handicapées ainsi que pour ouvrir le chemin vers une participation effective. Cependant, il semble qu'ils soient plus présents en Afrique qu'en Amérique latine. Dans la plupart des contextes, le besoin se fait sentir d'un meilleur investissement et soutien ainsi que d'une véritable implication des OPH dans les principaux programmes de développement.



Partie 3 : Recommandations aux acteurs de la coopération internationale

Les recommandations de l'étude portent de manière spécifique sur le rôle des acteurs de la coopération internationale (CI) dans la promotion d'une participation effective dans le cadre de la mise en œuvre de la CDPH. D'autres ressources comme le rapport 2018 du DFAT australien « creating new business as usual » (« créer une nouvelle normalité »), développent des recommandations plus larges sur le travail des acteurs de la CI avec les OPH.

Les recommandations s'articulent autour de 4 thèmes principaux :

- Transparence et accès aux informations nécessaires
- Modéliser par l'exemple
- Soutien aux parties prenantes
- Soutien au dialogue.

3.1 Transparence

Comme nous l'avons vu, il apparaît clairement que le manque d'information, le manque de transparence sur les processus et le manque d'accès aux données nécessaires pour élaborer des points de vue informés sur les questions politiques et les programmes, représentent un obstacle de taille pour les OPH, mais aussi pour la coordination et l'engagement du gouvernement.

La coopération internationale peut jouer un rôle crucial et contribuer à uniformiser les règles du jeu entre les parties prenantes en termes d'accès aux informations, accès qui permet à son tour de faciliter la coopération et la participation :

il est absolument nécessaire d'encourager une première analyse détaillée et inclusive de la situation. Le soutien de la CI à l'élaboration de rapports des États et des OPH au comité CDPH représente une démarche intéressante. Un travail plus systématique et plus durable pourrait être fait, à savoir :

- Tirer le meilleur parti des données existantes (données statistiques et administratives, systèmes d'information géographique)

- Une analyse de budget conforme à la CDPH en mesure de clarifier le niveau d'investissement et de priorisation
- Cartographier les services existants
- Apporter des informations détaillées sur les processus de réforme politique en cours et futurs ainsi qu'une possibilité de participer
- Apporter des informations détaillées sur les projets de coopération internationale en cours et futurs ainsi qu'une possibilité de participer
- Soutien en vue de rendre les données disponibles dans un format accessible.

3.2 Modéliser par l'exemple

Il semble que les acteurs de la CI subissent moins de contraintes politiques que les acteurs locaux. Ils sont dans une position leur permettant d'établir les règles du jeu et de montrer l'exemple en matière de participation effective. Ces efforts, combinés avec l'effort collectif de rendre les données et les informations disponibles, peuvent contribuer à créer une plus grande confiance parmi les parties prenantes nationales et favoriser la coordination entre les acteurs de la CI.

Des réunions de consultation annuelles organisées par les acteurs clés de la CI (par exemple des réunions coordonnées par une délégation UE et les États membres en vue de consulter et de planifier les activités avec les OPH), qui incluent :

- Présentation générale des principaux programmes en cours et futurs (qui ne doit cependant pas venir remplacer les consultations sur des programmes spécifiques)
- Les principaux accomplissements de l'année passée et les objectifs clés pour l'année à venir
- Des publications sur qui fait quoi, dans quel secteur, et quelles sont les fenêtres d'opportunité pour l'influence des OPH
- Des informations et une préparation préalables avec les OPH avec une attention toute particulière pour les groupes les plus marginalisés
- Cela pourrait passer par l'organisation de réunions régulières et de moindre ampleur pendant l'année.

Cela montrerait l'intérêt et l'importance de la coordination intersectorielle et entre les parties prenantes.

Garantir une participation effective des OPH dans les grands programmes généraux, en plus de ceux consacrés spécifiquement au handicap :

- Cela doit passer par un soutien technique aux OPH pour les aider à formuler leur position et à se montrer comme de réels interlocuteurs
- Cela donnerait une crédibilité aux OPH face aux autorités et aux autres OSC et le leadership des OPH gagnerait en importance
- Cela peut contribuer à créer des espaces sécurisés où les parties prenantes peuvent s'approprier la pratique du point 4.3
- Cela peut contribuer à renforcer ou établir la confiance parmi les parties prenantes (gouvernement-OPH et OPH-OPH, OPH-prestataires de services).

Implication des OPH dans l'évaluation des politiques / programmes / budgets publics principaux :

- L'implication dans des évaluations de grande envergure peut être une source d'apprentissage intéressante pour les OPH et les encourager à s'engager plus loin et mieux dans la conception de futurs programmes et contribuer à une culture de responsabilité.

3.3 Soutien aux parties prenantes et au dialogue

Comme nous l'avons souligné, la participation effective est le résultat d'efforts conjoints et demande des capacités non seulement politiques, mais aussi institutionnelles, de chaque côté. Les acteurs de la CI peuvent avoir un impact significatif dans ce domaine.

► Soutien aux OPH :

- Financement de base au niveau national et local - bien que le financement par le gouvernement soit important pour le fonctionnement des OPH, l'étude montre qu'il existe un risque de cooptation à long terme si les OPH ne peuvent pas accéder à d'autres sources de financement qui leur garantissent une indépendance et une autonomie. De plus, lorsque ce soutien fait défaut, les OPH tendent à se concentrer sur des activités génératrices de revenus, ce qui risque de détourner des ressources humaines et des capacités déjà limitées de la mission principale de défense des intérêts et de représentation.

- Favoriser la préaffectation dans les Appels à proposition - il est nécessaire de reconnaître que les groupes de la société civile n'ont pas toutes les mêmes opportunités de rivaliser et d'accéder aux fonds de la CI. Une discrimination positive s'impose et peut prendre différentes formes pour garantir que les OPH, notamment les groupes les plus marginalisés, soient en mesure de solliciter et obtenir des aides.
- De plus, l'aide doit être apportée pour soutenir les OPH individuelles, mais aussi pour favoriser le renforcement du mouvement dans son ensemble :
 - » Développer une capacité d'analyse des politiques et de plaidoyer
 - » Analyse collective des écarts et création d'une plateforme de plaidoyer
 - » Coordination nationale et locale via des organisations-cadres inter-handicaps
 - » Renforcement des liens entre le niveau local et national
 - » Soutien à l'inclusion des groupes les plus marginalisés et des femmes en situation de handicap.

► **Soutien au gouvernement :**

- Parallèlement au soutien apporté aux OPH, il est essentiel de s'engager dans le développement des capacités du personnel gouvernemental et d'insérer des modules d'enseignement dans les programmes de formation initiale et continue des institutions afin de pallier les problèmes liés au renouvellement du personnel et de renforcer une inclusion globale
- Soutenir le développement des mécanismes de coordination et de consultation, y compris en matière de décentralisation.

► **Soutenir et entretenir le dialogue :**

- Soutenir et valoriser le dialogue et l'implication des OPH dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes et politiques financés par la CI
- Soutenir et valoriser les mécanismes de coordination nationaux et locaux et favoriser une implication intersectorielle
- Soutenir une analyse collective et fondée sur des preuves des écarts sectoriels et/ou en général et le développement d'un plan d'action pour l'inclusion du handicap au niveau local et/ou national.

Références

Arnstein, Sherry R.(1969) 'A Ladder Of Citizen Participation', Journal of the American Planning Association, 35: 4, 216 — 224

Bayat, A. and D. United Nations Research Institute for Social (2000). Social movements, activism, and social development in the Middle East. Geneva, United Nations Research Institute for Social Development.

Bezinna, L. (2019). Disabled people's organisations and the disability movement: Perspectives from Burkina Faso. African Journal of Disability. 8(0), a500. [https:// doi. org/10.4102/ajod. v8i0.500](https://doi.org/10.4102/ajod.v8i0.500).

Bhambhani, M. 2018. "Emergence of Disability Rights Movement in India: From Charity to Self-Advocacy". In Disability in South Asia: Knowledge and Experience, edited by Anita Ghai, 21-37. New Delhi: Sage Publications India Pvt. Ltd.

Brinkerhoff, J. (2002) "Government-nonprofit partnership: A defining framework", Public Administration and Development. 22(1): 19 – 30.

Chowdhury and al (2006) CSO Capacity for Policy Engagement: Lessons Learned from the CSPP Consultations in Africa, Asia and Latin America, ODI working paper 272.

Coston, J. (1998) "A model and typology of government-NGO relationships". Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly, Vol. 27, No. 3, pp. 358 – 382.

Cornwal, a (2008) Unpacking 'Participation': models, meanings and practices Community Development Journal Vol 43 No 3 July 2008 pp. 269–283.

Demmers, J., A. E. Fernandez Jilberto, et al. (2004). Good governance in the era of global neoliberalism: conflict and depolitisation in Latin America, Eastern Europe, Asia, and Africa. London; New York, Routledge.

Dhanda, A. (2018). A disability studies reading of the law for persons with disabilities in India. In Disability in South Asia: Knowledge and Experience, edited by Anita Ghai, 21-37. New Delhi: Sage Publications India Pvt. Ltd.

Fox, J (2015) Social Accountability: What Does the Evidence Really Say? World Development Vol. 72, pp. 346–361, 2015.

Gaventa, J (2006) Finding the Spaces for Change: A Power Analysis, IDS Bulletin Volume

37 Number 6 November 2006.

Gupta, S., Witte, L. P. & Meershoek, a; (Submitted). "Unveiling the hidden: increasing agency of disabled people in rural India". *Disability and Society*.

Hirschman, A.O. (1970) *Exit, Voice and Loyalty: Responses to Decline in Firms, Organizations, and States*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Hossain N and al (2018) *What Does Closing Civic Space Mean for Development? A Literature Review and Proposed Conceptual Framework* IDS Working Paper 515.

Kumaran KP (2011). Role of self-help groups in promoting inclusion and rights of persons with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*; 22(2): 105-113. <http://dx.doi.org/10.5463/dcid.v22i2.78>.

Najam, A. (2000) "The four C's of third sector – government relations: Cooperation, confrontation, complementarity and co-optation" *Nonprofit Management and Leadership*, Vol. 10, No. 4, pp. 375-396.

Price, R.A. (2018) *Strengthening Participation of People with Disabilities in Leadership Roles in Developing Countries*. K4D Helpdesk. Brighton, UK: Institute of Development Studies.

Ramanath, R. (2005) "From Conflict to Collaboration: Nongovernmental Organizations and their Negotiations for Local Control of Slum and Squatter Housing in Mumbai, India", Unpublished PhD dissertation, Virginia Polytechnic Institute and State University, USA.

Sackey, E., (2015). Disability and political participation in Ghana: an alternative perspective. *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol. 17, No. 4, 366–381, <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2014.941925>.

Swyngedouw, E. (2005). "Governance Innovation and the Citizen: The Janus Face of Governance-beyond-the-State." *Urban Studies* 42(11): 1991-2006.

Teamey, K. and D. University of Birmingham. *International Development* (2007). *Whose public action? analyzing inter-sectional collaboration for service delivery: literature review on relationships between government and non-state providers of services*. [Birmingham], International Development Department, School of Public Policy, University of Birmingham.

Twine, F., (1994). *Citizenship and social rights*. London: Sage publications Ltd.

Vaes, S., Ongevalle, J. V., & Fonteneau, B. (2016) *Civil society contribution to strong social*

protection -- The role of civil society organisation in developing and maintaining strong national social protection systems. Belgium: KU Leuven, Hiva Research Institute For Work And Society.

Virendrakumar, B., Jolley, E., Badu, E., & Schmidt, E. (2018). Disability inclusive elections in Africa: a systematic review of published and unpublished literature, *Disability & Society*, 33:4, 509-538, DOI: 10.1080/09687599.2018.1431108.

Waldschmidt A, Sturm A, Dins T. (2015) "The Involvement of OPDs in the Implementation of the UNCRPD – a cross-national comparative study. DISCIT program, EU.

World Bank, (1991), *Managing Development: The Governance Dimension*, Washington, DC: The World Bank, Discussion Paper, 25 June.

Young D. (2000). "Alternative models of government–nonprofit sector relations: theoretical and international perspectives." *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, Vol. 29, No. 1, pp. 149-172.

Young, R (2016) *The Functions of Disabled People's Organisations (OPDs) in Low and Middle-income Countries: a Literature Review* Vol. 27, No.3, 2016.

Annexe

Cadre pour la collecte des données

La collecte de données a consisté en une étude documentaire et des entretiens avec des informateurs clés. Il convient de préciser qu'en raison de contraintes logistiques et de sécurité, les lignes directrices suivantes n'ont pas pu être suivies dans tous les pays et, de ce fait, certains éléments n'ont pas été pris en compte dans le rapport car on ne disposait pas d'informations suffisantes pour permettre une comparaison entre les pays.

Afin d'établir le cadre d'analyse des études de cas de pays, de tirer des conclusions générales et de formuler des recommandations, l'étude devra :

- Procéder à une étude documentaire sur les thèmes suivants
 - » Participation, plaidoyer et développement des capacités des OPH, y compris l'enquête mondiale de l'AIH
 - » Participation publique dans les PRFI
 - » Relations entre l'État et les OSC
 - » Réduction de l'espace civique
- Mener des entretiens avec des informateurs clés de
 - » l'AIH et certains de ses membres
 - » Quelques membres du GLAD (Réseau d'action mondiale sur le handicap)

Compte tenu du calendrier et des ressources impartis à l'étude, ni l'étude documentaire ni les entretiens ne peuvent prétendre à l'exhaustivité.

Études de cas des pays

Informations de base

Avant la visite sur le terrain, les consultants procéderont à une étude documentaire et à des entretiens avec les « investisseurs clés » et les parties prenantes du pays concerné, afin d'établir un profil de pays sur lequel ils pourront s'appuyer lors de la visite. Ce travail comportera :

- Des éléments sur le contexte général, notamment en matière de gouvernance, afin d’appréhender la qualité de l’environnement et la réelle implication des OPH
 - » Les différents indicateurs de gouvernance (IGM, transparence, etc.)
 - » Les études de cas des pays sur l’espace civique, la société civile et la participation publique
 - » L’existence de politiques axées sur le développement et d’une affectation budgétaire inclusives et en faveur des pauvres (rapports RDH du PNUD, etc.)
 - » Les stratégies des principaux donateurs dans le pays (BM, UE, USAID, ONU et autres agences pertinentes)

- Les éléments sur les politiques d’inclusion du handicap
 - » L’examen des rapports de l’État et des OPH au comité CDPH, les observations finales du comité CDPH le cas échéant, les projets des principaux donateurs en place en matière de handicap, les résultats de l’enquête mondiale de l’AIH concernant les pays, ainsi que tout rapport pertinent sur le pays concerné :
 - La place du handicap dans le programme du gouvernement
 - La situation des personnes handicapées et, notamment, les questions liées à la participation politique et à l’implication dans les affaires publiques
 - Les efforts de la politique pour promouvoir l’inclusion et mettre en œuvre la CDPH (lois, programmes, affectations budgétaires, etc.)
 - Le paradigme encadrant les politiques et les programmes en matière de handicap
 - Les mécanismes et canaux de consultation formels et informels, y compris les mécanismes indépendants de suivi de la CDPH et les mécanismes de coordination nationaux
 - Niveau de concurrence/soutien des prestataires de service et des ONGI.

Visites dans les pays

Les visites dans les pays se concentreront sur les entretiens et les rencontres avec les OPH, les autorités et les agences de développement internationales ainsi que d’autres

éventuelles parties prenantes influentes.

- OPH

Compte tenu des contraintes de temps de l'étude, on a cherché à interroger un éventail d'OPH qui rende compte de la diversité des situations quant aux processus et structures de participation. Le consultant mènera des entretiens avec :

- » Les principales OPH - souvent la fédération nationale
- » Les « insiders »- autrement dit les OPH détenant vraisemblablement un certain pouvoir au sein du mouvement, comme par exemple l'union nationale des aveugles dans beaucoup de pays, ainsi que la plupart des groupes parents actifs
- » Les « outsiders » probables - avec au moins un groupe de femmes handicapées et un groupe d'autoreprésentation de personnes sourdes, aveugles et/ou d'autochtones handicapés, et/ou de personnes présentant un handicap psychosocial
- » 2 OPH au niveau local
- » De plus, si les conditions politiques du mouvement le permettent, le consultant tentera d'organiser un groupe de discussion entre toutes ces parties prenantes.

- Autres organisations de la société civile

Afin de cerner le rôle des OPH et leur poids politique dans la société civile en général, le consultant s'emploiera à interroger :

- » Un ou deux prestataires de services aux personnes handicapées à but non lucratif, le cas échéant (à caractère religieux ou non) afin d'avoir un autre point de vue que celui des OPH et du gouvernement sur les politiques et processus spécifiques au handicap
- » L'organisation-cadre des principales ONG et/ou le principal groupe de plaidoyer budgétaire afin de comprendre dans quelle mesure les problèmes des OPH sont pris en compte dans les organisations de la société civile en général
- » Les principales ONG de femmes et les groupes autochtones si cela s'avère pertinent pour le pays concerné, afin de se rendre compte du niveau d'inclusion des problèmes des personnes handicapées dans les processus d'autres groupes identitaires, leurs espaces et leurs plaidoyers.

- Autorités publiques

Bien qu'il appartienne essentiellement au gouvernement de garantir une participation effective, l'étude se concentrera sur l'expérience des OPH et n'enquêtera que de façon limitée auprès des autorités publiques. Le consultant s'emploiera à interroger les représentants de :

- » Le point focal en matière de handicap au sein du gouvernement en général et/ou le point focal pour le projet
- » Le ministère des affaires sociales (à défaut de point focal)
- » Le ministère de l'éducation
- » Au moins un autre ministère important comme la justice ou le développement local
- » Une commission parlementaire pertinente
- » L'institution nationale de défense des droits de l'homme
- » La municipalité dont dépendent les OPH locales.

- Donateurs et agences de développement internationales

Le consultant s'emploiera à interroger les représentants, a minima, de :

- » La délégation de l'Union européenne
- » Le partenaire du projet dans le pays (Espagne, Italie, Autriche)
- » Un autre donateur bilatéral dans le pays, idéalement le plus important (États-Unis, DFID, France, Allemagne, etc.)
- » Une ONGI compétente en matière de handicap, le cas échéant
- » Le bureau du coordonnateur résident des Nations Unies, ou du PNUD ou de l'UNICEF selon ce qui s'avère le plus judicieux.

À travers ces entretiens, les consultants tenteront de recueillir les points de vue des différentes parties prenantes sur plusieurs questions clés.

1. En général

L'étude tente de comprendre si les gouvernements s'efforcent de garantir une participation effective et dans quelle mesure les OPH influencent l'agenda politique, les décisions qui sont prises, la gestion des ressources et l'évaluation des programmes et politiques impactant les personnes handicapées.

- a. Comment sont fixées les règles qui régissent l'implication/participation ?
- b. Comment sont identifiés les problèmes à soumettre aux autorités publiques ?
- c. Comment sont envisagées les solutions possibles aux problèmes identifiés ?
- d. Comment sont mises en œuvre les décisions finales concernant les actions ? Dans quelle mesure existe-t-il des négociations entre les OPH et les autorités ?
- e. Qui contrôle l'utilisation des ressources ? Dans quelle mesure existe-t-il des négociations entre les OPH et les autorités ?
- f. Comment sont évalués les processus, les réalisations, les résultats et l'impact des politiques et des programmes ?
- g. Dans quelle mesure les personnes handicapées à l'échelon local sont conscientes et impliquées dans ces processus de participation ?

Ces questions peuvent ne pas être posées directement aux parties prenantes étant donné qu'il s'agit plutôt de méta-questions auxquelles on devrait pouvoir répondre après avoir recueilli les vues des différentes parties prenantes.

2. Concernant le respect par les gouvernements de leurs obligations :

- a. Dans quelle mesure les réglementations en vigueur qui encadrent/impactent le fonctionnement des ONG (statut juridique, obligations légales, financements étrangers, etc.) en général, et des OPH en particulier, favorisent ou au contraire nuisent à une participation effective ?
- b. Quels sont les différents mécanismes spécifiques au handicap ou à la participation des personnes handicapées et quelle est leur pertinence au regard des différentes parties prenantes ? Il peut s'agir d'un conseil national du handicap, mais également d'une commission de lutte contre la pauvreté, d'une commission de défense des droits de l'homme, d'un comité consultatif national pour les ODD, etc. Ils seront perçus par les différentes parties prenantes comme ayant un degré de pertinence variable.

- c. Quel est le statut juridique des OPH et des mécanismes de coordination en matière de handicap au niveau national ?
- d. Quels sont les ministères et les institutions concernés ? Quel est le niveau du personnel (niveau technique ou politique et en termes de pouvoir de décision) impliqué auprès des OPH ?
- e. Quels sont les mécanismes de financement et le niveau de financement public pour les OPH et les prestataires de services aux personnes handicapées ? Il est également important de savoir si les OPH reçoivent un financement parce qu'elles fournissent elles-mêmes des services ou pour soutenir leur engagement en tant qu'organisations de représentation ? La réponse à cette question peut influencer fortement la politique au sein du mouvement.
- f. Quel type de soutien le gouvernement apporte-t-il aux OPH en général et aux catégories les plus marginalisées en particulier ? Les catégories les plus marginalisées correspondent aux personnes handicapées i) présentant certains types de déficiences (psychosociales, intellectuelles, visuelles, auditives, etc.) ; ii) et/ou affectées par des problèmes intersectionnels et victimes de discrimination (femmes, personnes âgées, enfants, pauvreté, lieux reculés, origine ethnique, religion, etc.), qui varie d'un pays à l'autre.
- g. Dans quelle mesure les stratégies et tactiques d'engagement des autorités favorisent-elles la création de coalitions et la cohésion ou au contraire exacerbent-elles les divisions et les tensions au sein du mouvement ?
- h. Dans quelle mesure les stratégies et tactiques d'engagement des autorités visent-elles à coopter les dirigeants des OPH ou visent-elles une réelle implication des OPH dans l'élaboration des politiques ?
- i. Quelle est l'autoperception de la qualité de l'implication des OPH ?

3. Concernant l'engagement et la représentativité des OPH :

- a. Quel est le niveau d'engagement des OPH dans les processus et mécanismes spécifiques au handicap ou de participation en général ? On distingue trois niveaux (faible, moyen et fort) dans deux catégories de participation : « invitée » et « créée ». « Invitée » lorsque les OPH ont été invitées à participer par un donateur ou par le gouvernement, « créée » lorsque les OPH ont demandé à être impliquées. En cas de forte implication, aucune distinction n'est faite entre la catégorie « invitée » et la catégorie « créée » car les OPH ont, dans les deux cas, développé une très grande

maîtrise des mécanismes.

- I. Faible : (Espace invité uniquement) OPH invitées à participer mais faiblement impliquées
 - II. Moyen invitée : OPH invitées à participer et activement impliquées
 - III. Moyen créée : les OPH ont demandé à être impliquées (dans les mécanismes généraux par exemple) et sont activement impliquées
 - IV. Fort : Invitée et créée. Les OPH contribuent à rendre l'espace de consultation pertinent et/ou ont demandé sa création et/ou ont lutté pour sa mise en place ou son maintien et l'exploitent le plus possible.
- b. Dans quelle mesure les OPH coopèrent-elles ou se concurrencent-elles dans leurs relations avec les autorités et les donateurs ? Quel est le niveau de coopération ou de concurrence/division entre les OPH ? Cela peut varier selon les problèmes, le temps, les mécanismes. Il peut y avoir des « clans » (OPH anciennes contre OPH récentes, OPH spécifiques à un type de handicap contre celles inter-handicaps, OPH contre groupes parents, certaines catégories de personnes handicapées contre les autres, OPH locales contre OPH nationales). Y a-t-il eu des occasions ou des questions particulières (nouvelle loi, ratification de la CDPH, etc.) qui ont entraîné un plus haut niveau de coopération ou au contraire de concurrence/division ?
- c. Quel est le degré de confiance des OPH dans leur implication auprès des autorités et des donateurs ? Dans quelle mesure contribuent-elles à l'ordre du jour et à l'espace de participation ? Ou répondent-elles plutôt à une invitation et à un ordre du jour fixé par d'autres ?
- d. Quel est le degré de concurrence ou de soutien des prestataires de services et des ONGI dans l'espace de participation publique et dans l'accès aux ressources ?
- e. Quelles sont les principales demandes des OPH au gouvernement et aux donateurs dans les différents secteurs (examen notamment des rapports parallèles, documents d'orientation et rapports de plaidoyer, site Internet, dépliants, etc.) en matière de conformité à la CDPH, de capacité d'inclusion, d'équité - d'attention accordée à l'égalité des genres et aux catégories marginalisées ? Une cartographie des principales demandes peut être dressée selon les critères suivants : Conformité à la CDPH, niveau de consensus parmi les OPH, inclusion des groupes les plus marginalisés, l'égalité des genres, la faisabilité technique et financière des principales revendications. Ces critères sont évalués selon 3 niveaux : fort, moyen et faible.

	Fort	Moyen	Faible
Conformité à la CDPH	Conforme à la CDPH	Non conforme mais une évolution vers la conformité	Non conforme à la CDPH (déni de la capacité juridique ou du droit de vote, traitement forcé, institutions spécialisées...)
Niveau de consensus	Soutien de la plupart des OPH	Soutien d'un groupe significatif d'OPH	Peu de soutien aux OPH, mais inscrit dans le programme
Groupes les plus marginalisés	Vise spécifiquement l'inclusion des plus marginalisés (soutien à la capacité juridique, désinstitutionnalisation, interprètes pour sourds-aveugles, RBC dans les régions reculées, etc.)	Ne cible pas spécifiquement les plus marginalisés mais une certaine attention est faite pour garantir qu'ils peuvent bénéficier du programme/ politique	Aucune attention particulière
Égalité des genres	Cible spécifiquement l'égalité des genres et l'autonomisation des femmes	Une attention est accordée à l'égalité des genres	Aucune attention particulière
Faisabilité	Faisable du point de vue technique et financier dans le contexte, rentre dans le budget du gouvernement	Demande le soutien extérieur des donateurs, mais rentre dans le budget du gouvernement à moyen terme (5 ans)	Demanderait un soutien extérieur important en matière de financement, d'assistance technique et de durée

f. Quelles sont les stratégies et les tactiques d'implication des OPH envers les autorités publiques et les donateurs ? La stratégie peut prendre les formes suivantes :

- I. Confrontation : désaccord et opposition ouverte
- II. Cooptation – désaccord mais des efforts déployés pour essayer de les convaincre
- III. Cooptées/extension - peuvent être en désaccord mais restent soumises ou deviennent une extension du gouvernement, sans approche critique
- IV. Coopération - sont véritablement d'accord avec le gouvernement
- V. Complémentarité/substitution : prestation de service et plaidoyer essentiellement envers les donateurs, car peu d'espoir/confiance que le gouvernement fera quoi que ce soit
- VI. En termes de tactiques : Conseil / Lobbying-Activisme / Plaidoyer.

g. À quel point les OPH sont-elles représentatives de la diversité des personnes handicapées ?

- I. Dans quelle mesure est-ce que les différents groupes de personnes handicapées sont :
 - Formellement organisés
 - Représentés au niveau national
- II. Dans quelle mesure les OPH en général sont-elles perçues comme légitimes pour représenter les personnes handicapées dans les processus d'élaboration des politiques et de prise des décisions par :
 - Les personnes handicapées elles-mêmes
 - Le gouvernement
 - Les donateurs
- III. Dans quelle mesure l'organisation-cadre nationale des OPH est-elle perçue comme légitime pour représenter les personnes handicapées dans les

processus d'élaboration des politiques et de prise des décisions par :

- Les personnes handicapées elles-mêmes
- Les OPH membres de l'organisation-cadre
- Les OPH non-membres de l'organisation-cadre
- Le gouvernement
- Les donateurs

IV. Quelle est la capacité de mobilisation réelle ou perçue des OPH (organisation d'actions bien suivies - manifestations, pétitions etc. - atteignant une masse critique de personnes handicapées) ?

V. Dans quelle mesure les OPH impliquent-elles activement les personnes handicapées :

- En leur fournissant des informations appropriées en termes de qualité, de fréquence et d'accessibilité à propos des débats en cours, des négociations sur les programmes, les politiques (sites Internet, newsletters, réseaux sociaux, etc.)
- En les consultant au sujet des débats en cours, les négociations sur les programmes, les politiques
- Fréquence des assemblées générales et des élections des membres du bureau des OPH et des organisations-cadres
- Degré de renouvellement du bureau de l'organisation-cadre lors des 10 dernières années

h. Quel est le type et le degré d'implication des OPH dans d'autres groupes de la société civile, notamment :

- I. Mouvement pour l'égalité des genres et l'autonomisation des femmes
- II. Mouvement pour la justice sociale (plaidoyer budgétaire, etc.)
- III. Mouvement pour la démocratisation

IV. Mouvement de groupes spécifiques (autochtones, minorités religieuses, LGBTIQ, etc.) ?

4. Concernant la contribution des parties prenantes internationales à une participation effective :

- a. Les approches de l'État/donateurs/ONGI favorisent-elles la création de coalitions et la cohésion ou au contraire exacerbent-elles les divisions et les tensions au sein du mouvement ? Cette question, comme beaucoup d'autres dans ce modèle, nécessite de comparer les points de vue respectifs des parties prenantes.
- b. Dans quelle mesure favorisent-elles le dialogue entre les OPH et les autorités ? Cette question doit être posée à tous. Pour les donateurs : comment s'y prennent-ils pour favoriser le dialogue entre les OPH et les autorités dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes et des financements (y compris le soutien budgétaire) ? Pour les OPH et le gouvernement : dans quelle mesure l'approche des donateurs facilite le dialogue avec les OPH/autorités ?
- c. Dans quelle mesure illustrent-elles ce que devrait être une participation effective ?
- d. Dans quelle mesure renforcent-elles l'inclusion des plus marginalisés ?
- e. Dans quelle mesure renforcent-elles la capacité de plaidoyer et de représentation à long terme, ou se concentrent-elles sur les capacités des donateurs à se conformer ?
- f. Quels sont les mécanismes de financement et le niveau de financement pour les OPH et les prestataires de services ?
- g. Quelle est l'autoperception de la qualité de l'implication des OPH ?



Ce projet est financé par l'Union Européenne

Combler l'ÉCART

