

NEWSLETTER SUR LA COOPERATION MONDIALE
Février 2015

Dans ce numéro :

- Article du mois : **le récit d'un Défenseur des intérêts des patients en quête de justice sociale**
- **Le CIAS s'exprime sur le thème « repenser et renforcer le développement social dans le monde contemporain ».**
- **Les droits des personnes handicapées doivent faire partie intégrante du nouveau cadre de développement – déclarent les experts des Nations Unies.**
- **Ressources et liens utiles**

➤ **Article du mois**

En décembre 2014, le CIAS avec la coopération de DIDA (DIRECCIÓN DE INFORMACIÓN Y DEFENSA DE LOS AFILIADOS A LA SEGURIDAD SOCIAL) a réuni un forum à Saint-Domingue, en République Dominicaine, destiné à explorer les méthodes et les moyens d'augmenter la visibilité et l'efficacité de la protection sociale dans la région. L'une des questions discutées lors du forum était le rôle des représentants publics indépendants comme les médiateurs et les défenseurs publics, dans la protection des groupes vulnérables et de la société dans son ensemble. Nous avons demandé au Dr. Carlos R. Mellado López de Porto Rico d'écrire sur son expérience personnelle en tant que Défenseur des intérêts des patients, tout en insistant sur les enseignements qu'il en a tirés et sur les obstacles qu'il a pu rencontrer. L'Éditeur

Le récit d'un Défenseur des intérêts des patients en quête de justice sociale

par Carlos R. Mellado López

Défenseur des intérêts des patients de Porto Rico



Le Forum réuni par le CIAS et DIDA était une réunion importante dont les objectifs étaient ciblés ; j'ai participé à cette réunion pour la première fois mais je suis certain que ce ne sera pas la dernière, si le Forum est amené à devenir un événement régulier. Cette opportunité m'a permis de méditer sur mon poste actuel de Défenseur des patients et sur les situations dans lesquelles les patients de l'Île se retrouvent chaque jour et où les lacunes dans les services de santé, notamment l'absence d'accès à des soins de haute qualité, sont évidentes. Au travers de ces quelques notes, j'aborderai brièvement l'histoire et les lois qui concernent le Bureau de défense des patients, les aspects des politiques sociales et des politiques publiques de Porto Rico qui affectent le système de santé, et enfin les

questions pertinentes, notamment celle du développement durable qui est lié à la santé publique.

Les événements à l'origine de la création du Bureau de défense des patients

Depuis l'adoption par l'Assemblée générale de l'ONU de la Déclaration Universelle des droits de l'homme (DUDH) le 10 décembre 1948, les droits de l'homme occupent une place de premier ordre dans les débats politiques mondiaux et les discussions politiques. Dans la même veine que la DUDH, les outils juridiques majeurs adoptés dans les années 1960 -surtout le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels-, étaient destinés à défendre tous les droits de l'homme pour tous les individus, par la création de normes en matière de droits de l'homme, normes validées par la communauté internationale et que les gouvernements avaient pour obligation juridique de respecter et protéger. À la promesse faite par la communauté internationale de s'attaquer à des enjeux structurels tels que les inégalités et la discrimination s'est ajoutée la quête d'un développement socio-économique qui consistait en des améliorations dans les domaines de la santé, de l'éducation, de l'alimentation, de l'eau et de l'assainissement, par le biais d'un cadre pour les droits de l'homme. L'article 25 de la DUDH considère ce qui suit comme un droit de l'homme : « Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté. » Malheureusement, lorsque Porto Rico a adopté la Constitution du Commonwealth de Porto Rico en 1952, tous les droits fondamentaux reconnus par la DUDH y figuraient, à l'exception de l'article 25. Néanmoins, le devoir de l'Assemblée législative de créer des lois destinées à garantir le droit à la santé pour chaque citoyen de l'Île y était inscrit. Une des lois adoptées à cet effet était l'Acte 194 de 2000, connu sous le nom d'Acte sur les droits et responsabilités des patients (« Acte 194 »).

L'Acte 194 reconnaît un certain nombre de droits dont jouit chaque patient de Porto Rico, lorsqu'il accède à des services de santé. Ces droits comprennent : l'accès à des services de santé de haute qualité ; l'accès à des services et à des équipements pour des soins d'urgence ; l'accès à des informations complètes et précises sur sa santé ; la participation à toutes les prises de décisions de santé ; le droit d'être traité avec respect ; le droit de choisir son prestataire de services de santé ; le droit de continuer son traitement avec un prestataire durant une période de transition si le contrat du prestataire est annulé ou résilié ; le droit de déposer plainte contre un prestataire de services de santé ; et le droit de confidentialité stricte quant à ses informations médicales et ses dossiers médicaux.

Le Bureau de défense des patients (PAO- Patient's Advocacy Office) de Porto Rico a été créé en 2001 avec un statut d'agence nationale destinée à assurer le respect de l'Acte 194. L'objectif du PAO est de garantir que les patients de Porto Rico aient accès à des services de santé de haute qualité, et le Bureau s'efforce de jouer son rôle de différentes manières. En premier lieu, le Bureau a le devoir de conseiller tous les patients sur leurs droits et sur la disponibilité des prestations fixées par l'Acte. Le patient peut déposer une plainte au Bureau ou le PAO peut lui-même ouvrir une enquête. Le Bureau coordonne, gère et trouve des solutions aux problèmes, aux besoins et aux réclamations dans le secteur de la santé, en identifiant des solutions rapides et efficaces. Le PAO vise à promouvoir

l'excellence dans le système de santé de Porto Rico afin que les besoins de chaque patient soient satisfaits et que chacun se sente protégé. En bref, le PAO préconise et promeut les droits du patient afin que les patients aient confiance dans notre système de santé.

Notre objectif est de contrôler les modèles de plainte et les plans d'action correctifs ; d'étendre la portée de l'Association nationale des patients qui est formée à comprendre les droits des patients, dans le but de s'occuper des besoins spécifiques des groupes qu'elle représente ; d'augmenter la capacité du Centre d'appel afin de mieux servir, mieux assister et mieux conseiller les patients ; d'établir un plan de formation continue destiné à remettre à niveau les agents chargés des réclamations afin qu'ils connaissent les procédures relatives à la gestion des plaintes ; de vérifier la qualité des services de santé des institutions placées sous le contrôle du Tribunal des faillites, conformément à la Loi ; de mener des inspections sur place à tous les centres des services de santé de l'Île, et d'examiner directement toute violation de la Charte des droits et responsabilités du patient.

Une fois que les violations ont été identifiées, le PAO entreprend des actions spécifiques ciblées. Par exemple, nous menons des enquêtes sur le terrain pour apporter un outil efficace permettant aux prestataires et aux assureurs de services de santé de s'autoaméliorer; nous effectuons à l'improviste des visites de Cabinets de médecins traitants et de cliniques psychiatriques, conformément aux droits des patients ; nous poursuivons le contrôle systématique des modèles de plainte et des plans d'action correctifs ; nous mettons à la disposition du public des informations sur le dépôt de plainte, élaborées par les prestataires et les assureurs, afin que les patients disposent d'éléments de base pour sélectionner une compagnie d'assurance ou un prestataire de santé ; nous formons les organisations de patients, les professionnels de santé, les compagnies d'assurance et les centres de formation sur les règles de la Charte des droits et responsabilités du patient, par le biais d'activités pédagogiques annuelles. Nous proposons également des conseils juridiques aux divers forums juridictionnels et juridiques, l'idée étant d'apporter une assistance dans la résolution des affaires et de faire des recommandations à la politique publique concernant la protection des droits des patients ; et nous continuons de promouvoir une mentalité où l'employé est soucieux de rendre service et de bien faire.

En 2011, de nombreux Bureaux de défense de Porto Rico ont fait l'objet de réorganisations sous l'influence de l'Acte 1 de 2011. Le PAO a profité de cette réorganisation dans la mesure où sa juridiction a été étendue aux programmes Medicare et à d'autres prestataires publics de santé qui n'étaient à l'origine pas sous notre pouvoir de supervision. Le Bureau a été renommé « Bureau de médiation dans le secteur des services de santé ». En juillet 2011, j'ai été nommé Médiateur des services de santé de Porto Rico pour un mandat de dix ans. Cependant, le 24 juillet 2013, le Bureau a subi une réorganisation drastique. Sous l'influence de l'Acte 77 de 2013, le PAO pouvait uniquement assurer les droits des patients qui étaient bénéficiaires de certains programmes (tels que Medicaid et le Plan d'assurance santé public, connu sous le nom de MI Salud). Le poste de Médiateur de services de santé a aussi été supprimé. Avant que l'Acte 77 de 2014 n'entre en vigueur, le PAO recevait approximativement dix mille plaintes par an.

Selon moi, la réorganisation est allée trop loin et j'étais déterminé à combattre une injustice et une incohérence juridique évidente. En septembre 2013, j'ai déposé une plainte

juridique devant la Cour d'Etat de Porto Rico. Parmi mes réclamations figuraient que (1) l'Acte 77 de 2013 discriminait le reste des patients de l'Île ; que (2) l'Assemblée législative menaçait l'indépendance de l'agence lorsqu'elle a démis de ses fonctions un agent nommé par le Gouverneur de Porto Rico et pour lequel le Sénat de Porto Rico avait donné son aval pour un mandat de dix ans. Je n'ai gagné qu'en partie : la Cour a estimé que je pouvais retourner au Bureau et continuer en ma qualité de Défenseur des patients, mais elle a également estimé que la branche législative avait le pouvoir de réorganiser les agences publiques et, dans le cadre de cette réorganisation, d'en limiter la juridiction, même si la réorganisation aboutissait au fait que plus de la moitié des patients (55%) de Porto Rico n'avait plus d'agence publique qui s'occupait de garantir leurs droits de santé.

Alors que cette limitation de juridiction existe toujours sur le terrain et demeure, selon moi, un obstacle majeur au travail du Bureau de défense, nous continuons à œuvrer chaque jour en faveur de la population que nous représentons, à la recherche d'idées et d'alternatives nouvelles qui donneraient plus d'autonomie aux patients de Porto Rico. Baisser les bras n'a jamais fait partie de mes objectifs. Plus que jamais, j'ai réalisé à présent que les patients ont besoin d'être représentés et soutenus face aux multiples obstacles de la bureaucratie et que ma formation de médecin facilite mes activités. Malgré la charge écrasante de travail et le stress constant, la satisfaction personnelle que crée la possibilité de changer, d'améliorer la vie des gens est énorme. Petit à petit, notre Bureau est devenu l'élément moteur pour l'égalité et la protection des droits de patients, surtout par le maintien des droits des patients d'accéder à des services de santé de haute qualité.

Il est certain que le chemin peut parfois sembler long et ardu, mais la reconnaissance de notre travail et le fait que nos efforts soient appréciés par les personnes concernées nous encouragent à continuer nos efforts pour le bien de tous. Après tout, ne sommes-nous pas tous des patients ?

Les leçons à retenir

Selon nos observations et nos informations, les patients de Porto Rico sont souvent susceptibles, lorsqu'ils font appel à des services de santé, de se retrouver confrontés à un certain nombre de facteurs négatifs. Ces facteurs sont entre autres : des prix excessivement élevés pour les médicaments, et le refus d'orienter les patients vers des spécialistes, non pour des raisons médicales mais pour des raisons économiques, surtout lorsque le prestataire fait partie d'un réseau de soins coordonné (HMO, Health Maintenance Organization). D'autres plaintes concernent le manque de respect des patients de la part des prestataires, le manque de couverture pour les médicaments coûteux, et l'impossibilité d'avoir accès à d'autres traitements qui sont médicalement nécessaires. Nous enquêtons sur ces plaintes et nous prenons les choses en mains.

Dans notre travail, nous rencontrons des difficultés qui découlent des approches prédominantes que l'on trouve dans les pratiques médicales, notamment les différences existant dans les pratiques de prévention. En comparant le modèle étatsunien de fourniture des services médicaux, qui prédomine à Porto Rico – on traite les maladies courantes, plutôt que les maladies amenées à se développer-, et le modèle européen de prévention (également adopté par les pays d'Amérique latine), il s'avère que le modèle des États-Unis, à savoir une approche par un remède (ou traitement), est plus coûteux pour les individus, et pour la société également. A mon avis, nous devrions envisager des solutions qui combinent des résultats médicaux de haute qualité et des prix bas. Et bien sûr, il serait plus efficace d'informer les personnes et de leur faire prendre conscience du fait qu'elles

doivent adopter des comportements préventifs et prendre au sérieux leur propre bien-être et leur santé.

Un autre enseignement que j'ai tiré en exerçant mon métier concerne le domaine de la politique. Tous les quatre ans, des politiciens fraîchement élus arrivent avec de nouvelles idées et commencent souvent par effectuer des modifications dans des régimes de santé qui fonctionnaient efficacement et bien. Les actions telles que la réorganisation ne peuvent qu'avoir des conséquences sur les services et sur la qualité des services déjà dispensés. Ainsi au bout du compte, faut-il que les intérêts politiques passent avant l'intérêt des citoyens ? La réponse est évidente : non.

Et qu'en est-il alors du coût des médicaments ? Pourquoi sont-ils si chers ? Pourquoi les mêmes médicaments coûtent-ils plus cher aux États-Unis (et à Porto Rico) que dans les autres pays, allant parfois jusqu'à coûter le double des prix des pays voisins ? Pourquoi, si les Américains déboursent des milliards de dollars par an pour les soins de santé, autant de personnes sont-elles malades ? N'existe-t-il y avoir une corrélation entre l'argent dépensé et la santé d'une société ? Ce sont ces questions que nous devons nous poser.

En ma qualité de Défenseur des patients, je me pose ces questions depuis longtemps et j'ai essayé de trouver les solutions les plus optimales pour les citoyens de Porto Rico. Je représente les intérêts de plusieurs patients auprès de divers tribunaux. Je suis déterminé à continuer le combat, tout en tentant de garantir que toute personne qui nécessite des soins de santé ait accès à de meilleures options et qu'elle connaisse ses droits en tant que patient, c'est un point absolument déterminant. Ce n'est pas le cas de beaucoup de personnes.

Une autre de mes responsabilités en tant que Défenseur des patients est de soumettre des projets de lois à l'Assemblée législative, et de faire part de mes commentaires et des analyses qui illustrent mon point de vue concernant les autres projets qui ont été soumis. Les thèmes relatifs à la santé que notre Bureau a suivis sont : l'amélioration des soins de santé mentale; la révision de l'étiquetage alimentaire et l'amélioration de la production de la nourriture de manière à ne pas constituer de danger pour la santé de l'homme ; le mode de vie dans ses aspects déterminants pour la santé; les questions relatives à l'environnement ; le respect de la diversité culturelle ; l'amélioration de la supervision des ressources financières dépensées dans le but d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients ; la régulation des services compris dans les régimes de sécurité sociale et de ceux qui n'en font pas partie; pour n'en citer que quelques-uns. Notre position est toujours la même : placer les intérêts des personnes au premier plan.

Sans l'ombre d'un doute, j'ai mûri en tant que professionnel grâce aux opportunités que m'a offertes mon travail, mais je suis également devenu un autre être humain. J'ai appris pendant mes années de Défenseur des patients que, pour vraiment faire la différence et améliorer le système de santé d'un pays et la santé de ses citoyens, tous les politiciens doivent agir de manière multidimensionnelle en adoptant une approche globale, et en prenant en considération l'environnement, l'économie et les aspects sociaux spécifiques de la société. L'ensemble de ces dimensions forme un tout. Par exemple, quand des aspects comme l'assainissement et l'hygiène, l'alimentation, la vie de famille, le travail et la justice sont en harmonie, la population est en meilleure santé. Il se peut que nous ne parvenions pas à garantir la santé de tous les individus -c'est un défi de taille -, mais nous devons nous efforcer d'assurer l'accès aux services de santé. De plus, nous sommes

capables de travailler dur pour améliorer notre environnement : il s'agit là d'un important facteur permettant aux personnes de vivre de manière plus saine.

Le développement durable et les services de santé.

Un autre aspect important : nous devons continuer de faire en sorte que la jeune génération soit consciente de l'environnement. En tant qu'habitants de Porto Rico - et donc citoyens du monde -, nous nous devons de penser au futur de nos enfants, et nous avons le devoir de nous assurer que la société reconnaisse clairement le rôle fondamental du développement durable. Cet aspect est en lien direct avec la santé des individus, et il fait également partie de mes priorités et activités. Nous ne pouvons pas compromettre la capacité des futures générations à répondre à leurs besoins. Sauvegarder l'aptitude de la Terre à soutenir la vie sous toutes ses formes, protéger l'environnement, réduire la pollution, travailler à briser le lien entre croissance économique et dégradations environnementales, et tout cela en passant surtout par la législation, sont des étapes qui aboutiront à une amélioration de la santé de nos citoyens. Chacun doit jouer un rôle - et c'est alors seulement que le succès sera au rendez-vous.

Les opinions exprimées dans cet article sont celles de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement les positions du Comité de direction du CIAS.

- **Le CIAS s'exprime sur le thème « repenser et renforcer le développement social dans le monde contemporain ».**

Déclaration faite lors de la 53^e session de la Commission du développement social, du 4 au 13 février à New-York.

Thème prioritaire : repenser et renforcer le développement social dans le monde contemporain.

Fondé il y a plus de 86 ans, le Conseil international d'action sociale est l'une des plus anciennes organisations non gouvernementales internationales qui s'occupent de nombreuses questions relatives au développement social, y compris la promotion de la justice sociale et la qualité de vie. Fidèles à notre mission et forts d'une vaste expérience collective, nous soutenons sans réserve les travaux de la Commission du développement social et espérons que la cinquante-troisième session aboutira à des résultats pratiques et décisifs, qui concourront à consolider la place des facteurs de changement dans la conception et la mise en œuvre des politiques sociales au niveau national.

Notre organisation est vivement préoccupée par l'affaiblissement notable de la cohésion sociale dans certains pays et régions, ainsi que par la situation difficile des groupes sociaux vulnérables et le nombre de personnes en proie aux inégalités, à l'insécurité et à des privations multiples. Les inégalités persistantes constatées aux niveaux national et international, qui réduisent le potentiel productif des êtres humains et bloquent leurs perspectives, sont un énorme obstacle au développement et un défi de taille pour chacun de nous.

Il s'agit là d'un problème structurel auquel les gouvernements et l'ensemble de la communauté internationale doivent s'attaquer de façon globale et systématique.

D'importants travaux de recherche menés récemment par le Programme des Nations Unies pour le développement, le Département des affaires économiques et

sociales, l'Institut de recherche des Nations Unies pour le développement social, la Commission économique pour l'Amérique latine et les Caraïbes et d'autres organismes internationaux ont clairement démontré que les inégalités avaient des effets négatifs considérables sur le développement économique et social. La vulnérabilité à l'égard de la dégradation de l'environnement exacerbe les inégalités existantes.

Il faut entendre les personnes handicapées, les personnes âgées fragiles, les femmes exclues, les peuples autochtones et d'autres groupes sociaux qui, pour une raison ou pour une autre, sont en butte à la discrimination et à la marginalisation, et régler leurs problèmes. Nous sommes très favorables à ce qu'un objectif à part entière soit consacré aux inégalités dans le programme de développement pour l'après-2015. Nous appelons l'attention de la Commission sur le fait que cette proposition figure déjà dans la Déclaration finale de la Conférence mondiale conjointe sur le travail social, l'éducation et le développement social, organisée en juillet 2014 par le Conseil international d'action sociale en partenariat avec l'Association internationale des écoles de travail social et la Fédération internationale des travailleurs sociaux.

Le renforcement de la protection sociale est non seulement l'un des meilleurs moyens de réduire l'insécurité et la misère dans le monde, mais aussi une façon efficace de donner un nouvel élan à l'action en faveur du développement et de trouver des solutions nouvelles à toute une gamme de problèmes sociaux, anciens et nouveaux. Si la démarche adoptée est globale et fait le lien entre droits de l'homme et obligations en matière de sécurité sociale, la réduction des inégalités et de la pauvreté participe d'une approche transversale et va dans le sens de la prise en compte systématique des droits de l'homme dans les activités de l'ensemble des organismes des Nations Unies. Notre organisation a soutenu sans faillir et sans réserve la recommandation no 202 de l'Organisation internationale du Travail (OIT) concernant les socles nationaux de protection sociale que les membres de l'OIT ont adoptée à l'unanimité en 2012.

Dans sa recommandation, l'OIT définit le socle de protection sociale comme un ensemble de quatre grandes garanties assurant à tous, de l'enfance à la vieillesse, une sécurité élémentaire de revenu et l'accès aux soins de santé essentiels. « Ces garanties devraient assurer au minimum à toute personne dans le besoin, tout au long de la vie, l'accès à des soins de santé essentiels et une sécurité élémentaire de revenu qui ensemble garantissent un accès effectif aux biens et services définis comme nécessaires à l'échelle nationale. » Les socles de protection sociale se trouvent donc au cœur de toute stratégie de développement social qui soit fondée sur les droits, globale et cohérente, et qui vise à protéger les femmes, les hommes et les enfants contre les risques et les facteurs de vulnérabilité en les aidant à préserver leur qualité de vie à tout âge, à lutter contre la pauvreté, à réduire les inégalités et à renforcer l'intégration économique et sociale des sociétés.

Le Conseil international d'action sociale soutient avec enthousiasme l'Initiative de l'ONU pour un socle de protection sociale depuis son lancement en 2009. Il a fait de la question des socles le cœur de sa stratégie mondiale. Il est aussi l'un des membres fondateurs de la coalition mondiale pour les socles de protection sociale, qui regroupe plus de 80 organisations non gouvernementales et unions syndicales internationales et pèse de plus en plus sur les débats, concourt à faire connaître les socles et aide les pays à parvenir à des consensus nationaux sur les stratégies de protection sociale. Vu qu'elle est bien acceptée sur le plan politique et jouit d'une forte légitimité partout dans le monde, la notion

de socle de protection sociale devrait être reprise dans toutes les stratégies de développement nationales et mondiales.

Les socles de protection sociale sont mentionnés dans la proposition du Groupe de travail ouvert sur les objectifs de développement durable (voir objectif 1, « Mettre fin à la pauvreté partout et sous toutes ses formes », cible 1.3). D'autres éléments importants relatifs aux garanties de sécurité en matière de revenus et de santé sont associés à d'autres objectifs (sécurité alimentaire, accès aux soins de santé, éducation, eau et assainissement, énergie). Nous espérons encore que les socles de protection sociale auront une place plus importante et seront davantage mis en valeur dans la formulation définitive des objectifs qui succéderont à ceux du Millénaire pour le développement. Déjà, il y a environ un an, la coalition mondiale pour les socles de protection sociale a exigé qu'un objectif leur soit exclusivement consacré.

Dans ce contexte, nous souhaitons attirer l'attention de la Commission sur la déclaration qu'a faite le nouveau Rapporteur spécial sur les droits de l'homme et l'extrême pauvreté devant l'Assemblée générale le 24 octobre 2014, ainsi que sur son rapport. Le Rapporteur spécial a demandé instamment aux gouvernements d'adhérer à l'Initiative pour un socle de protection sociale, qui vise à garantir à tous l'assurance d'un revenu minimum et l'accès aux services sociaux de base. Le Rapporteur spécial a particulièrement insisté sur l'intérêt de l'Initiative au regard du programme de développement pour l'après-2015 et estimé que la mise en œuvre du droit à la protection sociale moyennant l'adoption par tous les États de socles de protection sociale était, très nettement, l'approche fondée sur les droits de l'homme la plus prometteuse dans l'optique de l'élimination de l'extrême pauvreté dans le monde.

L'année 2015 marque également le vingtième anniversaire du Sommet mondial pour le développement social tenu à Copenhague en 1995. Les enseignements du Sommet et ses retombées doivent être étudiés avec soin si nous voulons renforcer l'efficacité du processus d'élaboration de politiques sociales pour l'après-2015. Le Sommet a contribué pour beaucoup à tracer de nouvelles voies pour améliorer la condition humaine et placer l'être humain au centre du développement. Les trois questions fondamentales interdépendantes traitées par le Sommet (élimination de la pauvreté, promotion de l'emploi et intégration sociale, appuyées par des actions menées dans un environnement favorable reposant sur un cadre d'équité et d'égalité), ainsi que les 10 engagements pris à cette occasion, traduisent une vision globale et intégratrice du développement social, qui est toujours valable. Les normes énoncées dans les textes issus du Sommet reflètent des valeurs et des principes consacrés par des documents essentiels de l'Organisation des Nations Unies, tels que la Déclaration universelle des droits de l'homme et le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, ainsi que par un ensemble d'accords conclus lors de conférences et de sommets internationaux antérieurs.

L'un des enseignements tirés de l'expérience acquise au cours des 20 dernières années, et qui est manifestement pertinent pour le programme de développement pour l'après-2015 en cours d'élaboration, est la nécessité de conserver et de développer une conception globale du développement, comme il a été préconisé lors du Sommet, sans la réduire à une dimension purement économique. En dépit de son importance indéniable, la croissance économique est un moyen au service du développement, non pas une fin en soi. La dimension économique n'est que l'un des aspects du développement et doit être envisagée en conjonction avec les considérations politiques, environnementales, éthiques et spirituelles, et, d'autre part, il ne faut jamais négliger la dignité humaine et l'égalité

entre les hommes. Comme il est clairement indiqué dans la Déclaration de Copenhague, en matière économique aussi bien que sociale, les politiques et les investissements les plus productifs sont ceux qui permettent aux gens de tirer le meilleur parti de leurs capacités, de leurs ressources et des possibilités qui leur sont offertes. L'expérience de nombreux pays atteste que la croissance économique et le développement humain se renforcent mutuellement. La majorité des économies les plus efficaces et les plus prospères sont encore gérées par les sociétés qui privilégient le plus l'égalité, la protection sociale et l'inclusion, et à leur profit.

Les politiques sociales donnent des résultats meilleurs lorsqu'elles sont conçues et mises en œuvre dans le cadre de stratégies nationales de développement plus vastes. S'il est vrai qu'il peut être indispensable de recourir à des instruments économiques pour s'attaquer à certaines des causes profondes de fléaux sociaux tels que la pauvreté chronique et le chômage structurel de longue durée, la vulnérabilité et l'insécurité peuvent être réduites beaucoup plus rapidement lorsque les politiques économiques, sociales et environnementales sont conçues et mises en œuvre de manière intégrée, compte tenu en particulier des nouvelles menaces liées aux changements climatiques et à la dégradation de l'environnement. En outre, l'équité intergénérationnelle et le renforcement des liens économiques et sociaux entre les générations sont des facteurs importants qui ne doivent pas être négligés dans le cadre des nouveaux programmes sociaux de pays qui vieillissent rapidement.

Les problèmes sociaux sont, par définition, des questions d'ordre politique. La mise en œuvre d'un programme social se traduit habituellement par une redistribution de la production nationale et, dans une société démocratique, les politiques sociales sont nécessairement le fruit d'un compromis entre des forces politiques et des parties prenantes diverses. Il faudrait impérativement fixer et protéger la marge de manœuvre budgétaire pour les dépenses consacrées aux services sociaux, y compris l'action et la protection sociales, lors de l'établissement des budgets nationaux et de la détermination des priorités correspondantes. Cela implique aussi que les considérations d'efficacité qui sont pertinentes pour les interventions sociales devraient être un élément extrêmement important, le déploiement de ressources optimisées allouées à la gestion pour la réalisation des objectifs sociaux étant par ailleurs toujours l'une des priorités publiques relatives à l'exécution du budget de l'État.

La recherche d'une démarche intégrée pour la conception du développement socioéconomique et la réalisation d'un développement durable et équitable est un défi, mais ce défi doit être relevé dans l'intérêt des générations présentes et futures. Une façon de procéder pour définir cette approche intégrée est de mettre en place un ensemble complet d'outils de gouvernance à l'échelle mondiale, qui comprend des objectifs de développement faisant l'objet d'examen périodiques et un corpus d'instruments axés sur les droits et juridiquement contraignants qui codifient et précisent les droits sociaux non aliénables des citoyens du monde dans leur environnement économique aux niveaux national et mondial.

L'un de ces instruments est la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, adoptée en décembre 2006, et qui contribue de façon efficace à améliorer la vie d'un grand nombre de personnes handicapées en exerçant une influence normative sur les législations et les pratiques nationales. Nous exhortons les États Membres à mener à bien les consultations en cours sur une convention internationale

similaire relative aux droits des personnes âgées et à engager le processus de formulation juridique aussi rapidement que possible.

À faveur de la réflexion sur le thème « Repenser et renforcer le développement social dans le monde contemporain », qui a été proposé par la Commission du développement social, nous lançons un appel en faveur de l'élaboration et de l'adoption d'un nouvel instrument de politique sociale des Nations Unies qui tendrait à renforcer l'effet de la recommandation n°202 de l'OIT en donnant un contenu concret au droit pour toute personne à la sécurité sociale et au droit à un niveau de vie suffisant. Un instrument international général portant sur les socles de protection sociale, ouvert à la ratification par les États Membres, conférerait une plus grande importance politique à la notion de socle de protection sociale, donnerait une expression visible à l'appropriation de cette notion par l'ensemble des organismes des Nations Unies et garantirait sa véritable intégration dans les débats nationaux et internationaux relatifs aux politiques sociales. Un tel instrument pourrait prendre la forme soit d'une convention soit d'un protocole facultatif se rapportant au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, mais il serait d'une importance cruciale qu'il soit juridiquement contraignant et qu'il ait des effets directs sur la législation nationale. On peut difficilement surestimer l'importance d'un tel instrument pour les 75 % de la population mondiale qui ne bénéficient toujours pas d'une protection sociale adéquate et pour les 35% de personnes parmi elle qui continuent de vivre dans un dénuement absolu.

L'élaboration et l'adoption par le Conseil économique et social d'une résolution pertinente constituerait une première étape logique sur la voie du nouvel instrument international relatif aux socles de protection sociale et un premier résultat concret de la réflexion engagée sur le développement social.

➤ **Les droits des personnes handicapées doivent faire partie intégrante du nouveau cadre de développement – déclarent les experts des Nations Unies.**

« Un milliard de personnes – 15 % de la population mondiale- sont des personnes atteintes de handicap, et leurs droits ne peuvent être ignorés », c'est ainsi qu'un groupe d'experts des Nations Unies sur les droits de l'homme a alerté la communauté internationale, fin février 2015. Ils ont lancé leur appel au moment où la seconde Session des négociations internationales sur le programme de développement pour l'après-2015 touchait à sa fin à New-York.

« Personne ne doit être abandonné si nous souhaitons assurer une société qui prend chaque individu en compte », ont-elles dit, en demandant instamment aux négociateurs internationaux et à tous les États membres de l'ONU d'inclure résolument les droits de l'homme des personnes handicapées au nouveau cadre de développement.

Les 17 nouveaux Objectifs de Développement Durable (ODD) pour l'après-2015, qui doivent être adoptés en septembre 2015, vont remplacer et prolonger les Objectifs du Millénaire pour le Développement (OMD), et ils vont orienter les programmes et les mesures politiques pour les 15 prochaines années. Le Document final de la troisième Conférence Internationale sur le financement du développement qui aura lieu en juillet 2015 à Addis Ababa, est un accord portant sur les mesures politiques et le financement dont les conséquences pour la mise en œuvre du programme sur l'après-2015 seront majeures.

« L'inclusion des personnes handicapées dans les ODD est fondamentale si nous voulons atteindre un développement durable qui se fonde véritablement sur les droits. Cet engagement doit également figurer dans le Document final sur le financement du développement », a précisé le nouveau Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées, Catalina Devandas Aguilar.

Alors que les OMD ne faisaient aucune mention des personnes handicapées, nous avons constaté des progrès encourageants qui laissent penser que le nouveau cadre de développement sera durable, inclusif et accessible, a dit Mme Devandas Aguilar.

L'experte a noté que, « alors que nous entrons dans les étapes critiques de la fin des négociations sur les nouveaux ODD, il est impératif de garder à l'esprit les étapes importantes déjà franchies, et il importe que la communauté mondiale tienne la promesse qu'elle a faite de garantir les droits de l'homme et le développement pour tous sur un pied d'égalité, y compris pour les personnes handicapées. »

Un enjeu majeur pour les personnes handicapées est la sécurité alimentaire. A travers le monde, on estime que 805 millions de personnes souffrent chroniquement de sous-alimentation. Étant donné que beaucoup de personnes handicapées vivent dans l'extrême pauvreté, ces deux grandes catégories de populations empiètent considérablement l'une sur l'autre et font de la sécurité alimentaire un enjeu de la plus haute importance.

« Nous savons que la nutrition et le handicap sont étroitement liés. Les enfants comme les adultes sont souvent victimes de discrimination, en raison d'une stigmatisation sociale et de normes culturelles négatives », a déclaré le Rapporteur spécial de l'ONU sur le droit à l'alimentation, Hilal Elver.

Selon elle, ce sont en particulier les Etats qui ont la responsabilité de s'assurer que tout est fait pour que les personnes vulnérables et marginalisées, notamment celles souffrant de handicap, aient accès à une alimentation adéquate et nutritive.

« La nourriture doit être accessible physiquement et économiquement », a ajouté Mme Elver. « Pour ce faire, les États doivent adopter une perspective propre à la situation de handicap et faire en sorte qu'elle soit pleinement prise en compte dans les politiques alimentaires et les programmes de nutrition, dans les politiques d'aide maternelle et d'aide à l'enfant : cela nécessitera d'étendre les initiatives dans le domaine de la santé. »

La nouvelle Experte Indépendante chargée de promouvoir l'exercice par les personnes âgées de tous les droits de l'homme. Rosa Kornfeld-Matte, a appelé les États membres à porter une attention particulière à la situation des personnes handicapées dans le cadre des négociations actuelles.

« Bien que le handicap ne doive pas être confondu avec le vieillissement, il devient fréquent avec l'âge et nécessite donc des ressources afin d'assurer l'accès aux différents services, notamment l'éducation, les soins de santé et les programmes de protection sociale et de réduction de la pauvreté », a-t-elle fait remarquer.

« Il conviendrait d'adopter une approche sensible à l'âge qui serait incorporée dans le nouveau cadre de développement afin de permettre aux personnes handicapées, y compris

les personnes âgées, d'exercer pleinement tous les droits de l'homme et de jouir de toutes les libertés fondamentales », a souligné Mme Kornfeld-Matte.

« L'étendue des objectifs de développement pour l'après-2015 et le Document final sur le financement du développement offrent l'opportunité unique de veiller à ce que les personnes handicapées ne bénéficient pas simplement de plus de visibilité, mais aussi qu'elles participent activement au programme mondial, et il s'agit là d'une opportunité à ne pas manquer », telle était la conclusion des trois expertes.

(*) Les expertes: Catalina Devandas Aguilar, Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées; Hilal Elver, Special Rapporteur spécial sur le droit à l'alimentation; et Rosa Kornfeld-Matte, Experte Indépendante chargée de promouvoir l'exercice par les personnes âgées de tous les droits de l'homme.

➤ **Ressources et liens utiles**

L'Indice Global AgeWatch 2014, publié par HelpAge International, fournit un aperçu de la situation des personnes âgées dans 96 pays du monde aujourd'hui. Il met en avant les pays qui sont les plus efficaces pour leurs populations âgées et explique dans quelle mesure cela est liée aux mesures politiques qui concernent les retraites, la santé, l'éducation, l'emploi et l'environnement social dans lequel les personnes âgées vivent.

Pour plus de détails, veuillez consulter : <http://www.duchodova-komise.cz/wp-content/uploads/2014/10/Global-AgeWatch-Index-2014.pdf>

Adapter le développement. Améliorer les services aux pauvres. ODI, Londres, 2015.

Le rapport, préparé par le *Overseas Development Institute*, met en garde quant à la possibilité que la campagne internationale autour des ODD montre certaines des limites majeures que l'expérience avec les OMD avait déjà révélées. Afin d'éviter cela, le rapport préconise de concevoir les ODD par une approche historique et fondée sur l'expérience, et appelle la communauté internationale – et, notamment, les gouvernements des pays en voie de développement – à contribuer à faire évoluer le débat sur l'après-2015 vers une mise en œuvre et une concrétisation, au lieu de se cantonner à des objectifs et à des cibles théoriques.

Pour des informations supplémentaires, veuillez consulter le fichier suivant : <http://www.odi.org/sites/odi.org.uk/files/odi-assets/publications-opinion-files/9438.pdf>

Rédacteur de la newsletter : Sergei Zelenev, Directeur exécutif :
ICSW, 5700 Arlington Ave., Bronx, New York, 10471 (US Office)
Phone: +1 347-526- 4893,
E-mail: szelenev@icsw.org, icsw@icsw.org
Website www.icsw.org;
Traduction française: Ohrem Stephanie

Si vous ne souhaitez plus recevoir cette newsletter, merci de cliquer "[ici](#)" en nous communiquant votre nom et adresse mail