AU LIBAN, «RIEN N'EST FAIT POUR LES HANDICAPÉS »

Mart Al Rei et sa mère, dans le salon familial à Jdeideh, en banlieue de Beyrouth le 4 juillet 2022. © Blandine Lavignon

Au Liban, les personnes handicapées souffrent d'un manque de politiques publiques et de structures adaptées. Aujourd'hui en première ligne face à la crise économique qui gangrène le pays, associations et initiatives individuelles tentent tant bien que mal de continuer la lutte pour leurs droits.

Les premières lueurs du jour commencent à peine à percer dans le ciel pollué de la ville de Jdeideh, en banlieue de Beyrouth, que les rideaux de l'appartement de Mart al-Rahy sont déjà ouverts. Depuis trois semaines, Mart, atteinte de nanisme, travaille comme cuisinière dans un

restaurant. Malgré les horaires matinaux, c'est une chance pour cette quinquagénaire. «*J'ai trouvé quelque chose à faire dans ma vie*», s'exclame-t-elle, ses yeux brillant d'excitation.

Bas du visage paralysé, colonne vertébrale déformée… sa petite taille s'accompagne d'une multitude de problèmes physiques. «C*omme tous les Libanais, je souffre, mais quand tu es handicapée, tout est décuplé. Il est impossible d'accéder à des soins, d'être accompagné»,* soutient-elle, enfoncée dans un canapé du salon familial à la décoration sobre. Sa mère, avec laquelle elle vit, a préparé du café turc et quelques gâteaux. Mais depuis quelque temps, le café est un peu plus clair et les cernes un peu plus noirs. «*Dans ce pays, rien n'est fait pour les handicapés, rien ne nous est accessible. Et lorsqu'on parvient malgré tout à se débrouiller pour accéder à nos droits, on nous regarde comme si nous n'avions pas notre place*», soupire Mart en secouant ses cheveux bruns tirés en arrière.

Son quotidien est une montagne de difficultés dans un pays où les personnes handicapées souffrent d'un manque criant de structures adaptées. S'il n'existe pas de statistiques officielles sur le nombre exact, les associations estiment que 15 % de la population vit avec un handicap. Les guerres de 1975–1990 et de 2006, ainsi que les vagues successives d'attentats ont laissé de nombreux corps estropiés. Plus récemment, environ 900 personnes se sont retrouvées handicapées à cause de l'explosion du port de Beyrouth le 4 août 2020.

«JE N'AI PAS LES MOYENS DE PAYER»

Mart subit de plein fouet les répercussions de la crise qui affecte sévèrement le Liban depuis 2019, aussi bien sociale, économique que politique. Ces deux dernières années, la monnaie libanaise a perdu plus de 92 % de sa valeur, tandis que les administrations se retrouvent dans l'incapacité de maintenir leurs services. Plus de 80 % de la population vit désormais sous le seuil de pauvreté. Avant, Mart touchait une petite aide de l'Etat, le *daman,* qui couvrait en partie ses frais médicaux, notamment 80 % des frais en cas d'hospitalisation. Mais depuis 2020, elle n'en a plus vu la couleur.

«*Je ne peux pas aller à l'hôpital, j'ai désormais une infection dans le bas du dos, mais je n'ai pas les moyens de payer»,* explique-t-elle. Car sans *daman*, impossible pour elle de s'offrir une assurance : considérant qu'elle représente un important risque en tant que personne handicapée, les tarifs qui lui sont proposés sont exorbitants, oscillant entre 1 500 dollars mensuels (près de 1 500 euros) pour l'assurance maladie publique et plusieurs milliers de dollars du côté des assurances privées. Des coûts de toute façon inabordables pour la grande majorité des Libanais.

Mart Al Rei, dans sa chambre de l'appartement familial à Jdeideh, en banlieue de Beyrouth le 4 juillet 2022. © Blandine Lavignon

Malgré son nouveau salaire d'une centaine de dollars par mois, Mart n'a pas assez d'économies. Sa vie a été entrecoupée de périodes sans emploi. Il y a quelques années, elle a travaillé cinq ans en tant qu'archiviste dans une entreprise d'informatique. Le patron embauchait des handicapés pour toucher des aides de l'Etat, mais leur faisait faire des tâches non adaptées à leur situation. Contrainte de porter des cartons qui faisaient «*presque la même taille et le même poids*» qu'elle, Mart y a laissé sa santé, et un peu de rancœur aussi. «*C'était très très dur, j'ai dû quitter ce travail. Je touchais le même salaire de misère depuis toutes ces années.*»

Absence d'aides économiques et médicales, difficultés d'accès à l'emploi, ou juste pour se déplacer… Etre handicapé dans le pays est un parcours du combattant. «*Historiquement, le handicap était qualifié de "haram" par les différentes communautés religieuses du pays. Etre handicapé étant perçu comme une tare pour la famille. Aujourd'hui, ce regard discriminatoire subsiste même si la situation s'est améliorée*», analyse Rose Sarraf, chercheuse à l'Université libanaise et autrice d'une thèse sur les spécificités culturelles du handicap au Liban.

«LE GOUVERNEMENT SE REPOSE SUR

NOUS MAIS SANS NOUS DONNER DE BUDGET»

Dans la jungle des ONG libanaises, peu sont spécifiquement dédiées au handicap. Mousawat, créée en 2008, est l'une d'entre elles. Son principal centre se trouve à quelques mètres de l'une des entrées du camp de réfugiés palestiniens de Mar Elias. Dans l'enceinte clôturée du camp, au milieu du dédale de ruelles sinueuses et des habitations aux étages de tôle et parpaing fissuré, l'association vient en aide aux personnes handicapées. Elle leur fournit des services médicaux pour un budget annuel de 2,5 millions de dollars. Dans la grande salle de rééducation à la lumière blafarde, Khaled, 5 ans et sourire plus grand que lui, s'entraîne avec une physiothérapeute à tenir sur ses jambes paralysées. Plusieurs fois par semaine, le petit garçon aux boucles brunes atteint d'une paralysie cérébrale se rend au centre avec sa sœur pour réaliser ses exercices.

Khaled, 5 ans, au centre Mousawat le 30 juin 2022. Il a les deux jambes paralysées et doit faire des exercices de circulation sanguine. © Blandine Lavignon

Dans les différentes salles qui composent le bâtiment, les équipes médicales accompagnent chaque jour gratuitement une cinquantaine de bénéficiaires, en majorité des enfants. «*Nous*

n'avons malheureusement pas de machines. Le matériel que nous utilisons pour les exercices s'utilise manuellement», précise Hala Chaaban, 58 ans, la coordinatrice du centre, tout en désignant les barres de gymnastique au bois usé et autres ballons d'exercices colorés qui occupent les pièces du bâtiment défraîchi.

«Avec la crise, nous avons dû réduire les salaires du personnel et nous n'avons pas les moyens de faire des travaux. Dans certaines salles, il y a des infiltrations d'eau. Mais fondamentalement, les problèmes sont restés les mêmes, ils sont juste plus profonds. Le gouvernement se repose sur nous, mais sans nous donner de budget», témoigne Kassem Sabbah, le directeur de Mousawat, en fronçant ses sourcils broussailleux. L'homme de 57 ans prend pour exemple les fauteuils roulants qui sont désormais fournis par les donateurs. La majorité de ceux que reçoit Mousawat est fabriquée en Chine et «dure à peine six mois». Système D oblige, l'association produit elle-même du matériel. De l'autre côté de l'allée, l'atelier de Majed Suleiman fait face à l'association. Au milieu d'une odeur de plâtre et de poussière, le vieil homme aux cheveux grisonnants fabrique des prothèses en résine à partir de moulages. «On fonctionne de manière artisanale, il n'y a pas le choix», raconte fièrement le sexagénaire tout en remplissant un carton de jambes en résines qui partiront pour la région de la Bekaa, vers la frontière syrienne.

L'atelier de Majed Suleiman de l'association Mousawat, dans le camp de réfugiés de Mar Elias à Beyrouth le 30 juin 2022 © Blandine Lavignon

Lui-même en fauteuil depuis la perte de ses jambes pendant la guerre civile, Kassem Sabah regrette le manque d'une véritable prise en charge institutionnelle du handicap. «*Le problème, c'est que quand on se retrouve dans des situations de crise comme celle-ci, les gens sont contraints d'arbitrer. Demandez à cette mère dehors si elle préfère faire la queue pour du pain ou se déplacer jusqu'au centre pour son enfant handicapé : elle répondra du pain»,* se désole ce Libano-Palestinien.

VÉRITABLE ABSENCE D'INCLUSION

Le rattachement aux communautés politiques et religieuses de la majorité des associations se substituant à l'Etat renforce l'absence d'une prise en charge globale du handicap. Ce contre quoi lutte depuis de nombreuses années l'Union libanaise des handicapés physiques (LUPD), créée en 1981. Installée sur la terrasse de l'immeuble de l'organisation, sa directrice Sylvana Lakkis contemple la vue qui s'ouvre sur la corniche de Beyrouth. A 60 ans, cette militante en fauteuil roulant atteinte de la poliomyélite est l'une des figures majeures de la lutte pour les droits des personnes handicapées au Liban.

Sylvana Lakkis, directrice de l'Union libanaise des handicapés physiques, sur le balcon de l'association à Beyrouth, le 28 juin 2022. © Blandine Lavignon

Sylvana Lakkis qualifie de «*tragédie*» la situation actuelle et son regard soigneusement maquillé s'assombrit : «*L'Etat ne fournit aucun support direct aux personnes handicapées. Nous restons très dépendants de l'aide internationale.*» Les activités de la LUPD vont de l'aide directe à la communauté en passant par un travail de lobbying auprès des institutions locales comme internationales. Avec toujours la même difficulté : le manque de budget et de politiques efficientes.

La directrice n'en est cependant pas à sa première crise dans un pays où elles sont récurrentes. «*Lorsque la LUPD a été créée en 1981, c'était la guerre ici. Il y avait de nombreuses personnes handicapées et elles étaient laissées-pour-compte. Le but de la LUPD a été de proposer une approche globale, de permettre égalité et justice, mais surtout inclusion*», raconte-t-elle, dans son bureau aux murs tapissés de certificats et photos témoignant de sa longue lutte pour les droits des personnes handicapées.

«IL Y A UN VRAI BLOCAGE DE LA POLITIQUE SOCIALE AU LIBAN»

Pour les handicapés, comme pour le reste de sa politique sociale, l'Etat se repose sur le secteur associatif. Depuis 1996, le handicap est pourtant l'une des prérogatives du ministère des Affaires sociales. Avec la première loi dite 220 sur le handicap dans le pays votée en 2000, il a pour mission de superviser le programme «*Accès et droits*», censé garantir une couverture sociale aux handicapés et leur assurer l'accès à des soins médicaux. Le texte n'a cependant jamais été réellement appliqué, en raison de l'inexistence d'un contrôle de la loi et du manque de transparence budgétaire.

Depuis son bureau perché au septième étage du ministère, Hector Hajjar, le ministre des Affaires sociales du Liban se dit impuissant : «*On a perdu notre capacité financière, donc les associations qui prennent en charge des programmes à destination des handicapés sont en pleine crise. L'Etat avait essentiellement un rôle de coordination et de délégation de la politique sociale.*» Mais depuis maintenant trois ans, les associations reconnues par le ministère, qui prennent en charge environ 10 000 personnes handicapées, ne sont pas autorisées par la Banque centrale à retirer plus de 8 millions de livres libanaises par mois, soit environ 250 euros, chacune. Une somme insuffisante à leur bon fonctionnement.

«*On peut écrire encore et encore des projets d'aide, le grand problème c'est de savoir comment les financer. Il y a un vrai blocage de la politique sociale au Liban. On n'a pas d'argent pour payer les salaires, alors comment peut-on soutenir des personnes à l'écart, qui sont sans travail, sans*

rien ?» lâche, amer, l'homme au costard impeccable. Récemment, le ministre a déterminé que les familles ayant un ou plusieurs membres handicapés seraient prioritaires pour obtenir les aides financières d'urgence, mais reconnaît qu'elles sont loin de bénéficier d'un «v*rai soutien»* de la part de l'Etat.

Hector Hajjar, en poste depuis septembre, a pourtant une grande connaissance de la problématique. Avant son mandat, il a consacré vingt ans de sa vie à sa propre association d'aide aux personnes handicapées. «*Je suis désormais homme d'Etat, mais il faut dire le pour et le contre : l'Etat ici est un peu…»* souffle-t-il derrière ses lunettes rectangulaires, en mimant un vieillard marchant péniblement avec une canne.

A quelques quartiers de la tour moderne du ministère, Mart s'apprête à rentrer de sa journée de travail. Elle gravit péniblement les marches qui la font sortir du restaurant. Parce qu'elles sont hautes et parce que son dos mal soigné la fait souffrir. «*Que les hommes politiques viennent passer une journée dans la peau d'une personne handicapée, ils n'ont aucune idée de ce que l'on vit dans ce pays*», soupire-t-elle.