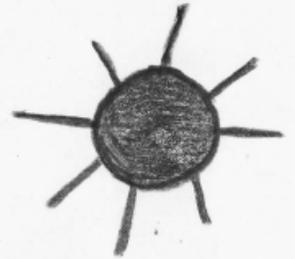
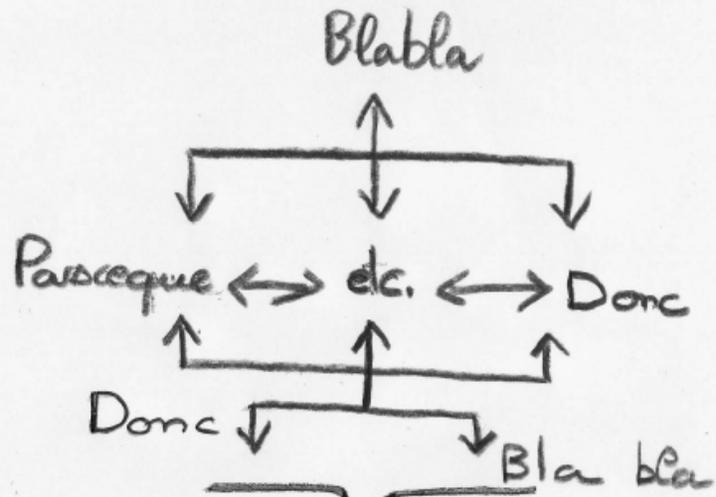


# **Utilisation des Classifications du Handicap dans les projets de développement**

Symposium Handicap et Classifications  
Lausanne 16-17 septembre 2010

Pascal Granier  
Handicap International

**HANDICAP  
INTERNATIONAL**  
*Vivre debout*



# Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées



## **Article 3 - Principes**

- c) La participation et l'intégration pleines et effectives à la société ;
- d) Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ;

## **Article 19 - Autonomie de vie et inclusion dans la société**

Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société

# Vision d'une société inclusive



Facteurs de risque

Cause

Facteurs personnels

Système organique

Intégrité ↔ Déficience

Aptitudes

Capacité ↔ Incapacité

Facteurs environnementaux

Facilitateur ↔ Obstacle

Interaction

Habitudes de vie

Participation ↔ Situation de handicap

Maladie

Causes



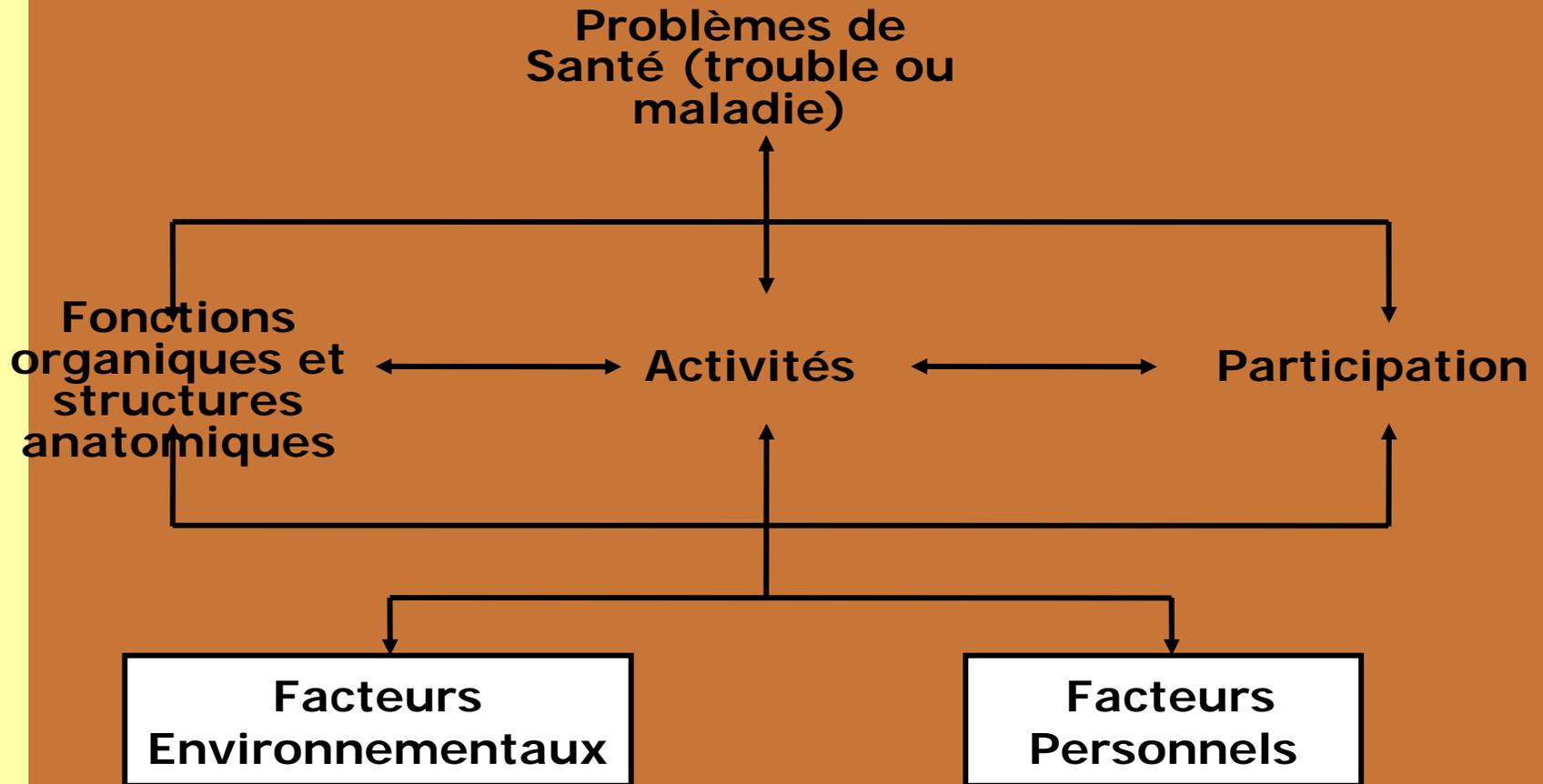
## **Article 31 - Statistiques et collecte des données**

- Les États Parties s'engagent à recueillir des informations appropriées, y compris des données statistiques et résultats de recherches, qui leur permettent de formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la présente Convention.

Décrire et mesurer la réalité du handicap, dans toutes ses dimensions

- {
- Lois anti-discrimination
  - Plan de développement des services
  - Critères d'éligibilité / évaluation des besoins

# Evaluation multi-dimensionnelle



**CIF et PPH: des outils  
conceptuels et  
opérationnels au service  
d'une dynamique de  
changement social**

*Est-ce que cela peut aussi fonctionner dans les  
pays en développement?*



## **Préambule CRDPH**

« *Reconnaissant* l'importance de la coopération internationale pour l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées dans tous les pays, en particulier dans les pays en développement »

# Objectifs du Millénaire pour le Développement



- 10 millions de personnes meurent chaque année de faim / maladies liées à la faim.
- 26 % des enfants souffrent de malnutrition en 2006
- 863 000 décès par paludisme en 2008
- 1,4 milliards de personnes vivent avec moins de 1,4 \$ / jour (2006)

# Et les personnes en situation de Handicap?



On estime que (2006):

- 82% des PSH vivent dans les PVD.
- 70 - 80% des PSH adultes sont sans emploi et connaissent une situation de grande pauvreté.
- 2% des PSH en Afrique ont accès à des services de réadaptation
- 1 - 2% des enfants en SH dans les PVD vont à l'école.

# Réalisation progressive

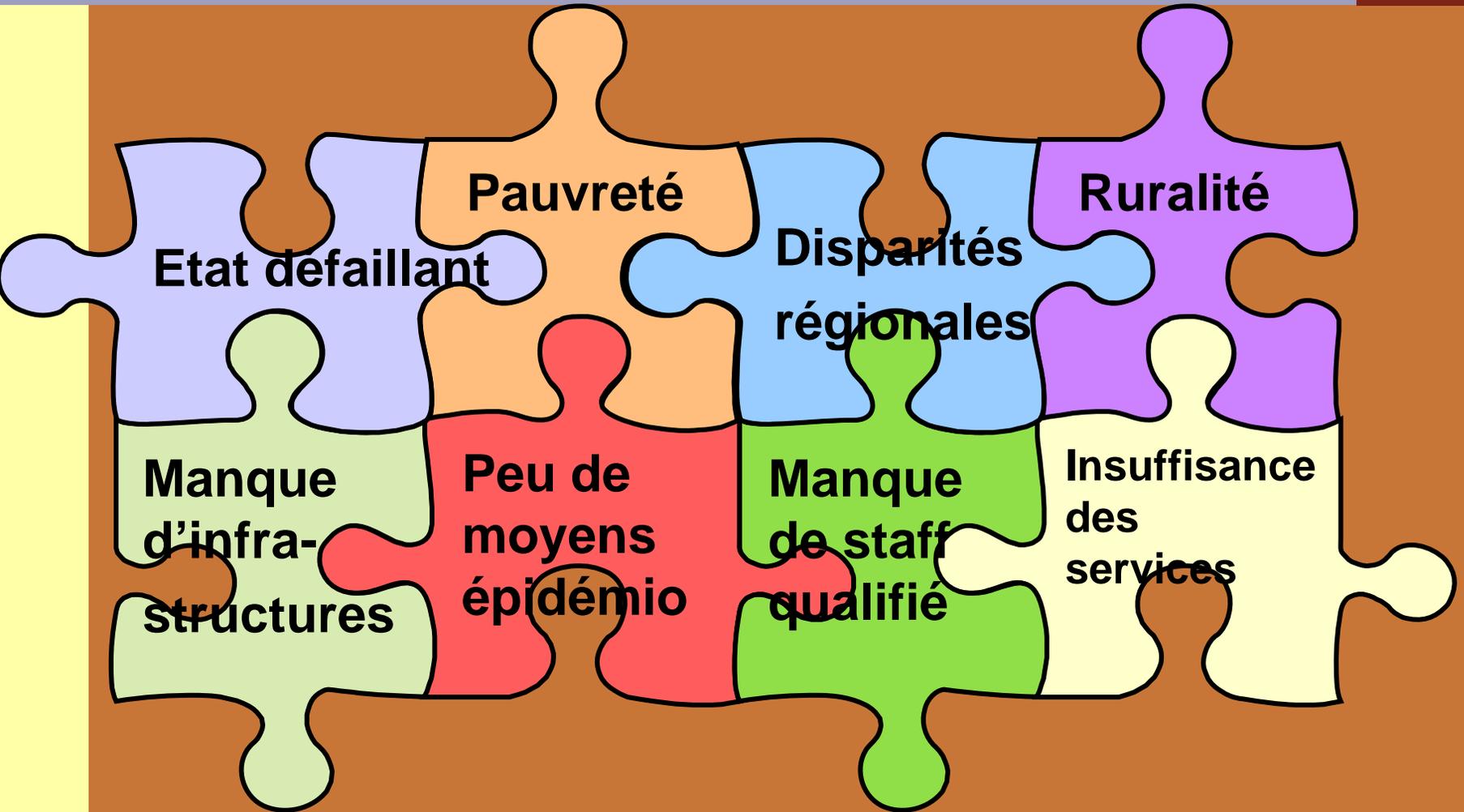


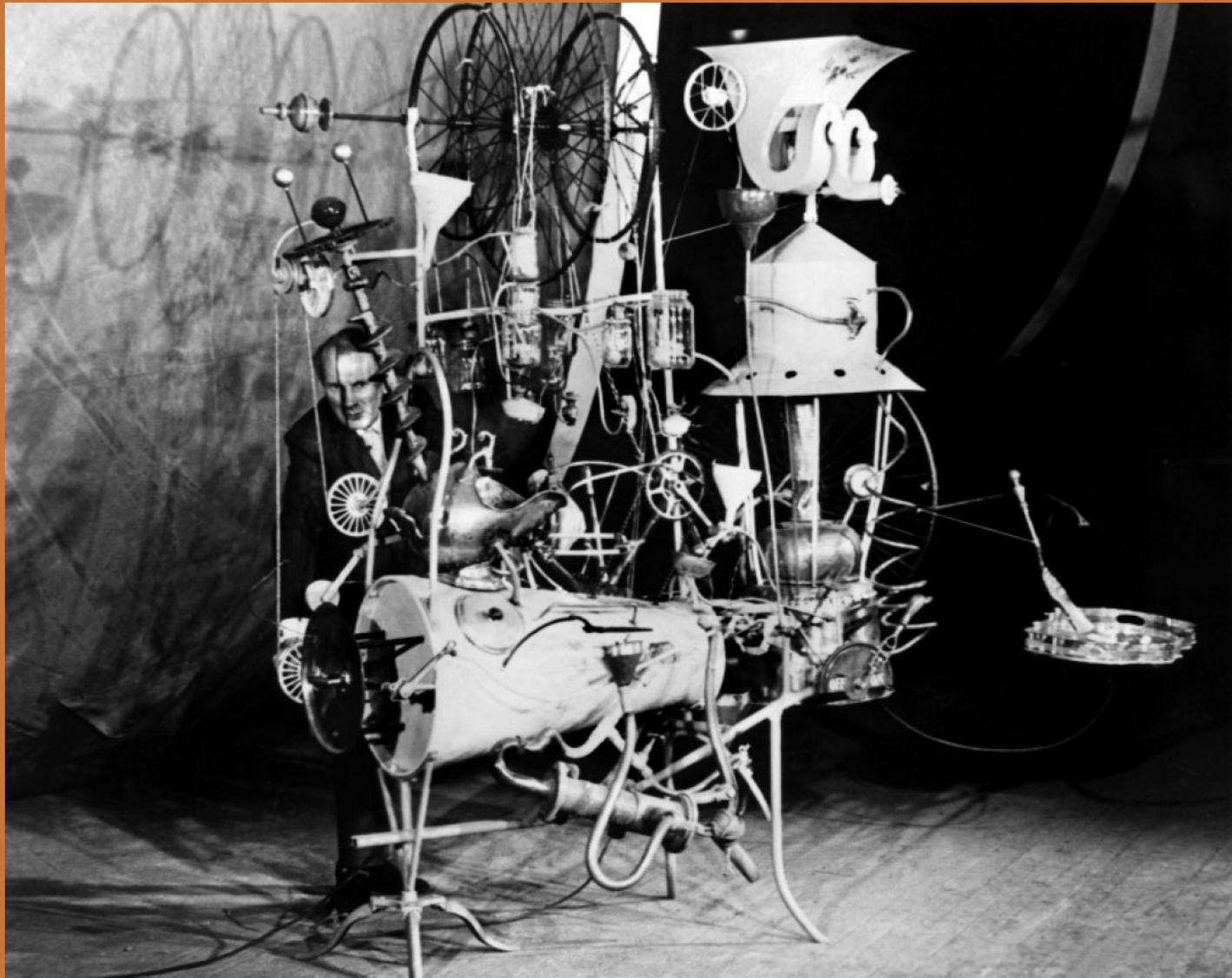
**Article 4 - 2. Dans le cas des droits économiques, sociaux et culturels**, chaque État Partie s'engage à agir, au maximum des ressources dont il dispose et, s'il y a lieu, dans le cadre de la coopération internationale, en vue d'assurer progressivement le plein exercice de ces droits

**Article 32 a)** Faire en sorte que la **coopération internationale** – y compris les programmes internationaux de développement – prenne en compte les personnes handicapées et leur soit accessible

- *Mais pour prendre en compte, il faut connaître la situation actuelle et les besoins...*

# Paradoxe de l'information





# Domaines d'application des classifications internationales



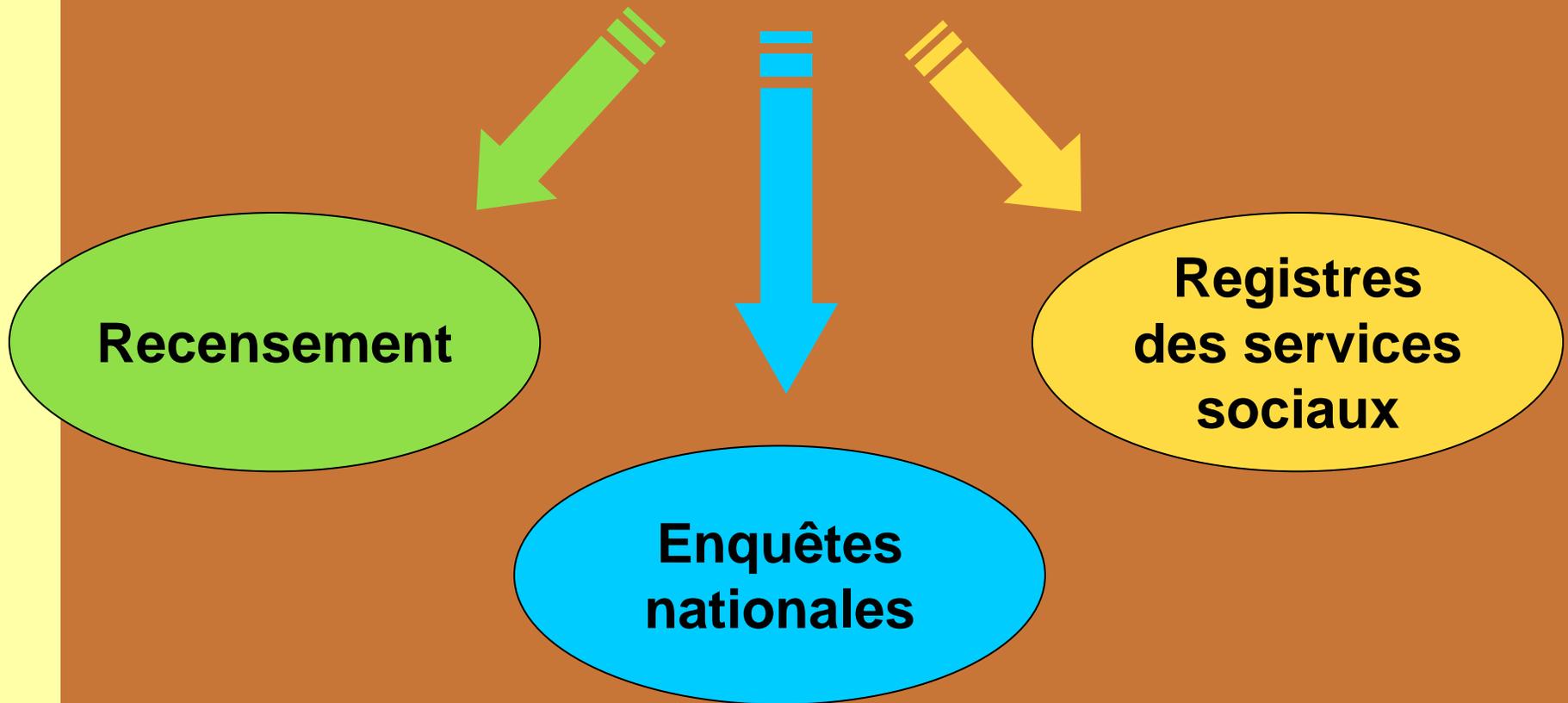
1. Epidémiologie du Handicap
2. Elaboration des politiques publiques
  - Gatekeeping
3. Formation des professionnels

# **1. Epidémiologie du Handicap**

# 1. Epidémiologie



Différents types de données sur le handicap:



# « Des statistiques sur le handicap pour combattre l'invisibilité »



- Document de travail DMI – Europe du Sud Est (Albanie, BiH, Serbie); 2006.
- Etat des lieux:
  - Données basées sur les registres des services sociaux
  - Définition basée sur des critères de déficience
  - Données partielles, non à jour, avec des doublons, contradictions d'un service à l'autre
    - ➔ recoupements impossibles
  - Pas de donnée sur le degré de couverture
  - Pas de donnée sur l'accès aux services
  - Le handicap ne fait pas partie des recensements



# « Des statistiques sur le handicap pour combattre l'invisibilité »



## Quelques initiatives

- Living Standard Measurement Survey (BM): Bosnie, 2001 à 2005, inclusion d'une question sur le Handicap. Mais pas d'implication de la société civile, aucune exploitation.
- Projet similaire en Serbie
- Enquête Kosovo 2002



# Groupe de Washington



- **Groupe de Washington sur les statistiques du Handicap** (division statistique de l'ONU) - 2001
- Représentants de 109 bureaux de statistiques nationaux, 6 ONG et 7 organisations internationales
- Objectifs: favoriser et coordonner **la coopération internationale dans le domaine des statistiques sanitaires**, dans le but de définir et disséminer des outils de mesure du handicap qui permettront de fournir les informations élémentaires nécessaires à travers le monde (en vue de définir des politiques d'égalisation des chances)
  - Jeu restreint de questions pour **recensement**
  - Jeux élargis pour la conduite **d'enquêtes sur le handicap**

<http://www.cdc.gov/nchs/citygroup.htm>

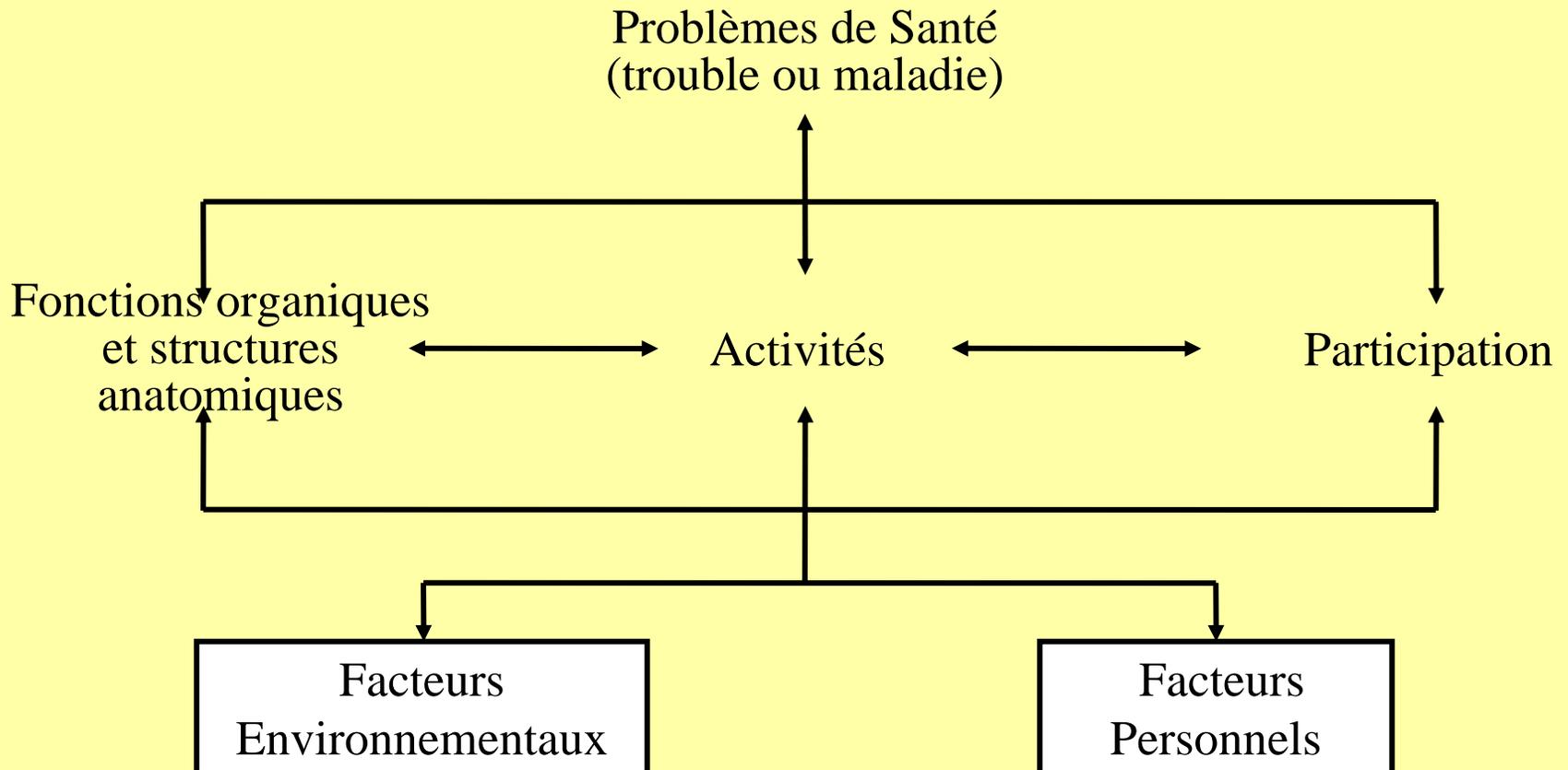
## Census Questions on Disability Endorsed by the Washington Group

### Introductory phrase:

The next questions ask about difficulties you may have doing certain activities because of a HEALTH PROBLEM.

1. Do you have difficulty seeing, even if wearing glasses?
  - a. No - no difficulty
  - b. Yes - some difficulty
  - c. Yes - a lot of difficulty
  - d. Cannot do at all
  
2. Do you have difficulty hearing, even if using a hearing aid?
  - a. No- no difficulty
  - b. Yes - some difficulty
  - c. Yes - a lot of difficulty
  - d. Cannot do at all
  
3. Do you have difficulty walking or climbing steps?
  - a. No- no difficulty
  - b. Yes - some difficulty
  - c. Yes - a lot of difficulty
  - d. Cannot do at all
  
4. Do you have difficulty remembering or concentrating?
  - a. No - no difficulty
  - b. Yes - some difficulty
  - c. Yes - a lot of difficulty
  - d. Cannot do at all
  
5. Do you have difficulty (with self-care such as) washing all over or dressing?
  - a. No - no difficulty
  - b. Yes - some difficulty
  - c. Yes - a lot of difficulty
  - d. Cannot do at all
  
6. Using your usual (customary) language, do you have difficulty communicating, for example understanding or being understood?
  - a. No - no difficulty
  - b. Yes - some difficulty
  - c. Yes - a lot of difficulty
  - d. Cannot do at all

# Quelle définition du Handicap?



# Prévalence du Handicap



<b>Table 3: Census-based Disability Rates by Type of Question</b>	
<b>Country</b>	<b>Disability Rate</b>
<b>“Do you have a disability? Yes/No</b>	
Nigeria	0.5
Jordan	1.2
Philippines	1.3
Turkey	1.4
Mauritania	1.5
Ethiopia	3.8
Jamaica	6.3
<b>List of conditions</b>	
Colombia	1.8
Mexico	1.8
Palestine	1.8
Chile	2.2
Uganda	3.5
Hungary	5.7
<b>Activity Based</b>	
Poland	10.0
United Kingdom	12.2
Brazil	14.5
Canada	18.5
United States	19.4

Daniel MONT, measuring Disability Prevalence, World Bank 2007

# Recommandations pour la mesure de la prévalence



## Pour l'estimation de la prévalence du Handicap dans les recensements (Mont, 2007):

- Questions basées sur des limitations fonctionnelles
- Questions ciblant les principales activités de base
- Ne pas utiliser le mot « handicap » ou autre expression à connotation péjorative
- Graduation des réponses
- Avoir recours à une fourchette de prévalence plutôt qu'à une prévalence unique

# Impact politico - économique



## Exemple du Brésil:

- Recensement 1991: **0,9%**
- Recensement 2000: **14,5%**

## Exemple de l'Afghanistan (Trani, 2005)

- Module détection du Handicap
  - Prévalence **2,7% +/- 0,2** (handicap sévère)
  - **4,6% +/- 0,2** si l'on inclut détresse mentale
- Module Santé (46 questions sur activité)
  - Prévalence de **5,5 à 59%** selon niveau de difficulté

# Impact politico - économique



- Fixer le niveau de prévalence n'est pas une opération statistique, mais un choix politique
- Quel groupe les décideurs politiques veulent-ils / peuvent-ils cibler?
- Quelles sont les ressources disponibles?
- Qui en a le plus besoin?

# Epidémiologie - conclusion



- Ces exemples montrent la faisabilité, même dans un pays instable comme l'Afghanistan.
- Les classifications sont des outils qui peuvent être transposés dans chaque langue /culture
- Les enquêteurs ont pu être formés de façon satisfaisante.
- Parfois, l'absence de toute statistique préexistante sur le handicap (et de corps professionnel « propriétaire » du savoir sur le handicap) peut être un facteur facilitant.

# Epidémiologie - défis



Coût des enquêtes (→ intérêt d'intégrer des questions sur le handicap dans les recensements)

Lors de la réunion du Washington Group d'octobre 2009, seuls 21 pays avaient prévu d'intégrer le jeu restreint de questions au prochain recensement. Les raisons:

- a) Questionnaire défini trop tôt;
- b) Le pays était tenu d'utiliser les mêmes questions que lors des recensements précédents;
- c) L'ajout de questions était trop coûteux;
- d) Questions trop nombreuses;
- e) Questions mal comprises par les personnes interrogées lors des essais préliminaires;
- f) Les catégories de réponse proposées posaient problème.

# Epidémiologie - défis



- Comment les concepts véhiculés par les classifications sont elles comprises dans différents contextes et cultures?
  - (mise à l'essai cognitive - WG)
- Manque d'expertise statistique locale
- Nécessaire implication de la société civile
- Problématique politique et économique

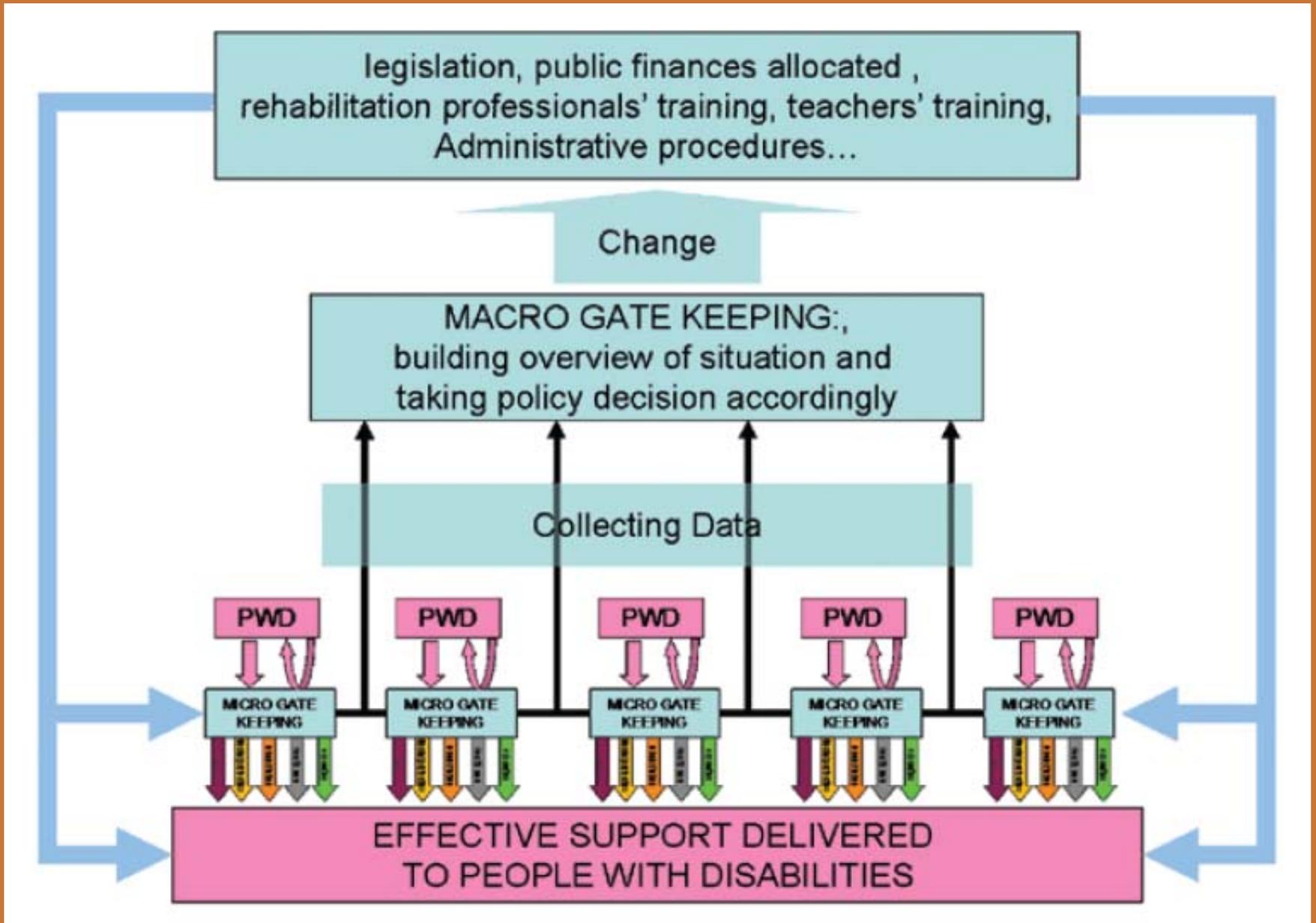
Après l'ENH Maroc 2005, le Plan d'Action National pour l'Intégration des PSH se fait toujours attendre...

## **2. Elaboration de politiques publiques**

# Gatekeeping



- Système décisionnel permettant un **ciblage efficient des services** destinés aux personnes en situation de handicap / personnes vulnérables.
  - Niveau micro: évaluation globale des besoins de la personne permettant de l'orienter vers les services / dispositifs d'aide dont elle a besoin
  - Niveau macro: collecter des informations consolidées sur les besoins permettant la planification des services / des aides et une utilisation optimale des ressources.



Mécanismes de Gatekeeping - Alexandre Cote, SIEMPRE

# Réforme des commissions de catégorisation au Monténégro



- Projet conduit en 2008 – 2009 par Handicap International
- Dans le cadre de la réforme du système éducatif pour promouvoir une éducation inclusive
- Contexte politique favorable:
  - Adoption CRDPH en Juillet 2009
  - Stratégie pour l'intégration des PH au Montnégro (2008-2016),
  - Stratégie pour l'Education Inclusive (2008-2012),
  - Stratégie pour le développement des services d'Aide à l'Enfance (2008-2012)
  - Loi sur l'Education des enfants ayant des besoins spécifiques (2004)

# Rôle des Commissions de Catégorisation

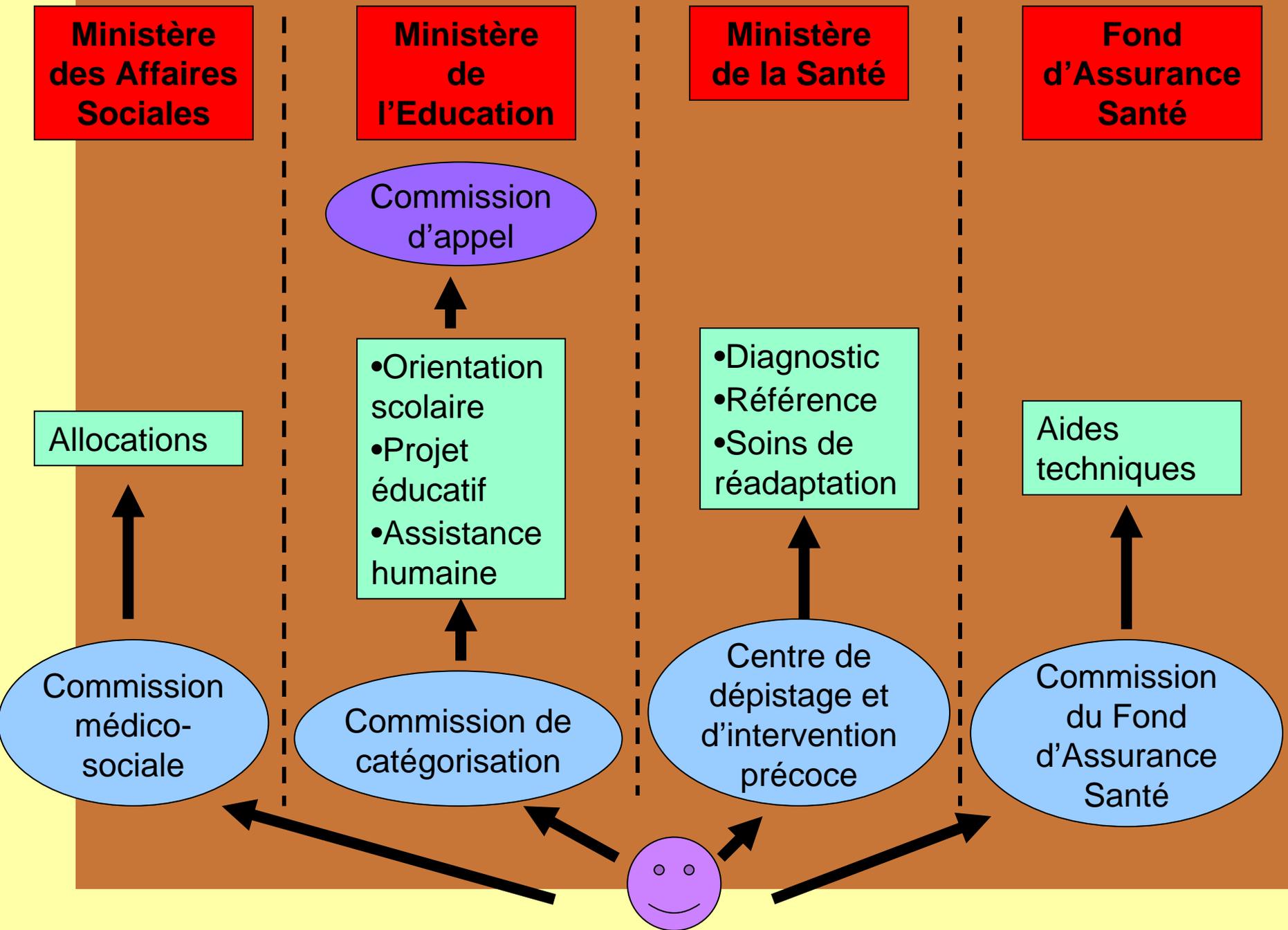


- Evaluer le niveau de déficience des enfants et les orienter vers le type de service d'éducation adapté à leurs besoins.
- « Critères de catégorisation des enfants ayant des difficultés de développement », 1979: 4 niveaux de déficience intellectuelle, motrice ou sensorielle.
- Limites du système:
  - 1 seule commission
  - Pas d'évaluation avant 7 ans, pas de réévaluation
  - Basé sur diagnostic médical / pas de prise en compte des facteurs environnementaux
  - Enfant / parents non consultés
  - Orientation majoritairement vers l'éducation spéciale
  - Allocation pour les enfants non scolarisables

# Réforme des Commissions



- Rôle central
- 2006: création de 18 commissions, 1 par municipalité
- Equipes pluridisciplinaires
  - Pédiatre
  - Pédagogue
  - Psychologue
  - Défectologue
  - Travailleur social
- Demande de formation + définition d'outil d'évaluation.



# Méthodologie



- Méthodologie basée sur le PPH
- Les étapes:
  1. Sensibilisation des membres des commissions / état des lieux participatif
  2. Formation → définition des outils
  3. Phase pilote
  4. Adaptation des outils
  5. Formation de 6 formateurs

# Points positifs



- Changement de paradigme au niveau des commissions / des parents.
- Appropriation de la méthodologie
- Outil validé par le Ministère de l'Éducation
- Dynamique interdisciplinaire
- Participation des membres de la commission d'appel et de la commission médico-sociale
- Groupe de formateurs

# Limites



- Certaines commissions ne fonctionnent pas
- Listes d'attente importantes
- L'accueil dans les écoles ne suit pas toujours
- Aucune donnée sur le nombre d'enfants accueillis

*Et cela dans un contexte très favorable...*

# Programme « droits et accès » au Liban



- Constat de départ: marginalisation de beaucoup de PSH, inégalités de jouissance des droits et d'accès aux services.
- Création du **Conseil National des Personnes Handicapées** (1993), pour promouvoir l'accès aux droits des PSH.
- Création du programme « **Droits et Accès** », mis en œuvre à partir de 1998.

# Description du programme



- **6 centres « guichet unique »**
- Délivrance de la Carte Individuelle Handicap, qui donne accès aux droits, services et avantages définis par la loi
- Information sur les Droits
- Standards et procédures d'accès aux services de proximité / spécialisés / aides techniques
- Transparence. Pilotage par le CNPH
- Evaluation basée sur **CIDH**

# Gatekeeping - défis



- **Changement du système d'aide d'une indemnisation de la déficience vers un soutien à la participation:**
  - L'Etat en a-t-il les moyens?
  - Qui y perd? / qui y gagne?
- **Quelles populations cibler?** (qui en a le plus besoin?)
- Enjeux organisationnels et de gouvernance du système.
- Complexité des outils

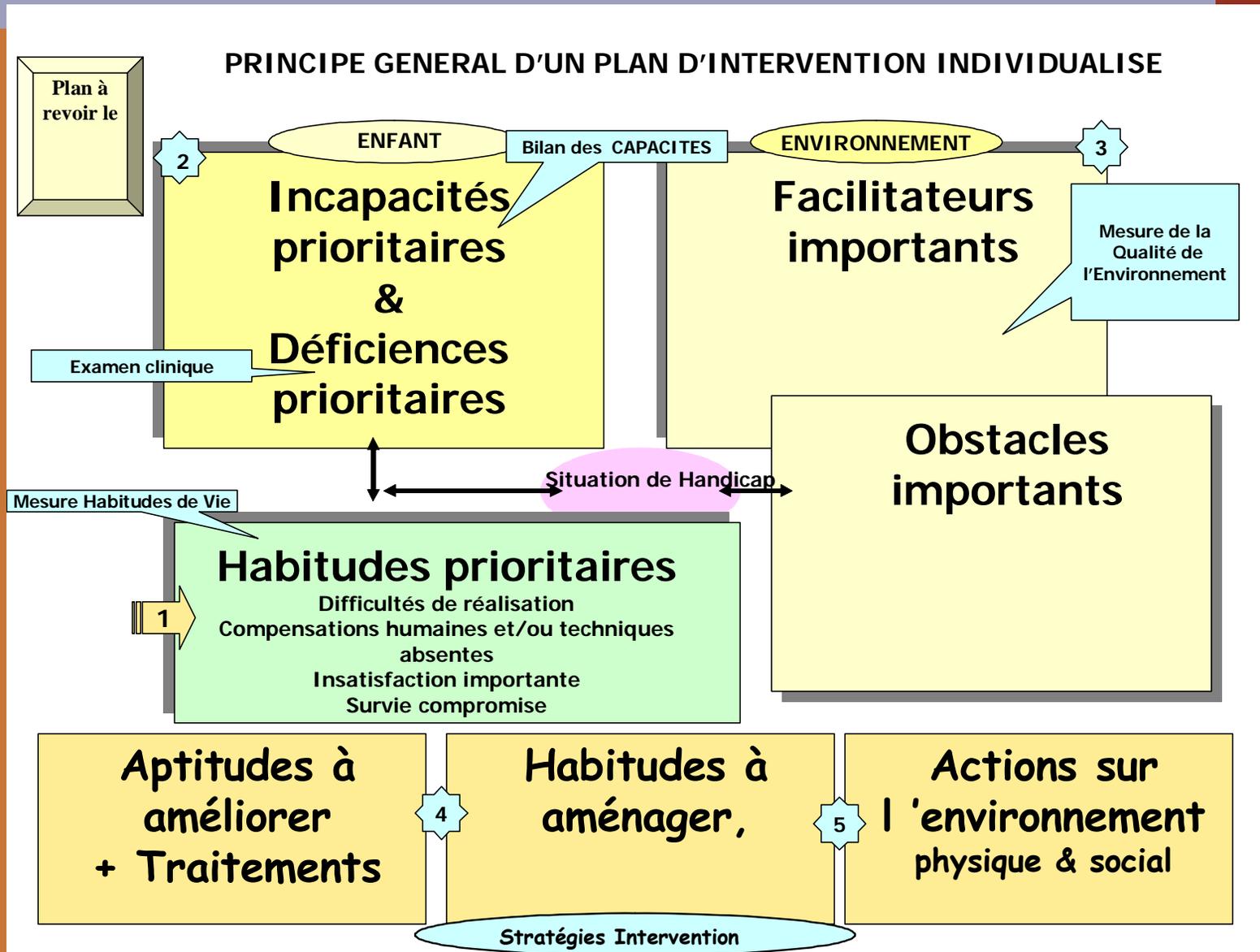
# **3. Formation des professionnels**

# Formation / sensibilisation



- Intérêt du PPH pour la sensibilisation au handicap.
  - Caractère universel,
  - modèle anthropologique de dvpt humain
- Formation initiale des professionnels de réadaptation:
  - approche systémique,
  - travail interdisciplinaire,
  - projet individualisé.

# Outils d'intervention



# P.I.R. en Algérie



- Octobre 2005 et Avril 2006: séminaires de formation à l'utilisation du **Projet Individualisé de Réadaptation**
  - 38 professionnels de 5 CRF / formateurs
- Professionnels intéressés
- Mais difficultés d'appropriation
- Projet d'appartement thérapeutique –  
Hôpital de Ben Aknoun 2007

# Formation professionnelle – les défis



- Nécessité de développer une expertise locale, autonome dans l'utilisation des outils et la diffusion.
- Hiérarchie souvent très prégnante.
- Difficile d'animer une équipe pluridisciplinaire avec un seul professionnel...

# **Conclusion**

# Des outils incontournables



- Pour évaluer la situation des PSH et **mettre en évidence les discriminations** dont elles sont victimes
- Dans une **démarche d'égalisation des chances** (mise en œuvre de la CRDPH)
- Pour permettre une évaluation systémique des besoins et un ciblage des populations (**gatekeeping**)
- Pour faire évoluer les pratiques professionnelles

# Mais ce ne sont que des outils!



## LE FOURGON-POMPE TONNE DES SAPEURS-POMPIERS

- 1 Découpez suivant les contours.
- 2 Marquez les plis avec le dos d'un ciseau.
- 3 Collez soigneusement.
- 4 Votre maquette est prête.

Gyrophares

Parc d'échelles

SAPEURS POMPIERS

SAPEURS POMPIERS

Coffre de toit

Coffre de toit

TURLIN

Conception Illustration François Barin

hitbox

# Les défis



Contexte difficile:  
crise économique  
et désengagement  
des Etats

## Etats

Dimensions politiques  
et économiques  
Gouvernance

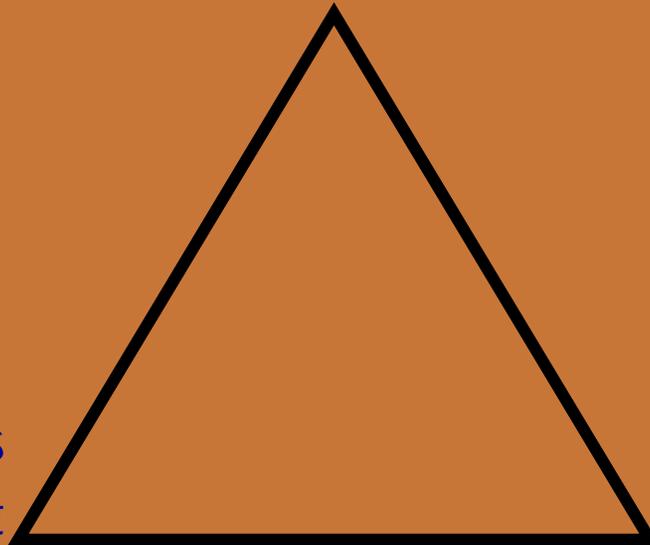
## Professionnels

Formation initiale et  
continue

Développer une  
expertise locale

## Société Civile

Appropriation des outils



# Les pistes



- Groupe de Washington
- Projet SSEO en Europe du Sud Est: Social Services for Equal Oportunities
- Etude internationale comparative
  - mieux analyser les enjeux de l'évaluation des situations de handicap dans différent contextes
  - en vue de l'élaboration de politiques sociales permettant une utilisation optimale des ressources
  - intégrer les approches épidémiologique, anthropologique, et politico-économique

# Remerciements



- Equipes de Handicap International en Europe du Sud Est; Moyen-Orient + Maghreb; Afghanistan
- GRAVIR
- GIFFOCH