

*Potentiel des classifications du handicap
pour le pilotage et le suivi de
l'application de la Convention relative
aux droits des personnes handicapées*

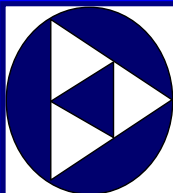
Patrick Fougeyrollas, PhD.
IRDPQ-CIRRIS-RIPPH

Lausanne 16 septembre 2010



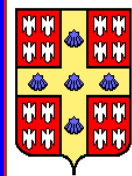
Institut de réadaptation
en déficience physique
de Québec

© RIPPH (2007)



RIPPH

Réseau international sur le
Processus de production du
handicap



UNIVERSITÉ
LAVAL

En quoi les Classifications comme la CIF(OMS 2001) et la CQPPH (1998) sont-elles utiles et opérationnelles ?

- pour organiser l'information nécessaire au pilotage et à la mise en œuvre des droits humains a) pour tous; b) pour les populations ayant des déficiences et incapacités
- pour mesurer des changements démontrant et expliquant un progrès sur le plan de la participation sociale et de l'exercice effectif du droit à l'égalité sur une échelle territoriale



La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDP): une étape charnière historique

- L'aboutissement des luttes fondées sur le modèle social ou socio-politique du handicap
- Une démarche politique trans-incapacités centrée sur les transformations des conditions environnementales de l'exercice des droits humains
- Une lutte auto-déterminée fondée pour la première fois aux Nations-Unies sur une véritable participation des organisations « de » personnes ayant des incapacités et non seulement « pour » celles-ci



Tous les êtres humains sont protégés par les droits humains

- 1980 Rupture avec les milieux professionnels de la santé et de la réadaptation: création de l'OMPH
 - Opposition jusqu'au début des années 2000 du Mouvement à la définition d'une Convention spécifique
- Deux constats motivent un changement de stratégie
 - Échec relatif du droit indicatif : Déclarations de l'ONU, Règles d'égalisation des chances
 - Invisibilité des personnes handicapées dans les suivis des Conventions contraignantes existantes (Femmes, enfants, torture et maltraitance...)



Quinn et Degener proposent la double approche (Twin approach)

- Renforcement de stratégies de prise en compte des personnes handicapées dans les mécanismes de suivi de toutes les Conventions relatives aux droits humains
- Élaboration d'une Convention spécifique visant à préciser les conditions d'assurance des droits humains universels appliqués aux réalités spécifiques des personnes handicapées
- La question du potentiel des Classifications du handicap pour le suivi de la mise en œuvre de la CDPH doit aussi s'appliquer au suivi des autres conventions: discrimination intersectionnelle



Reconnaissance historique du caractère obligatoire et prépondérant d'une participation décisionnelle de l'AIH

- Le processus d'élaboration de la CDPH aboutit à l'Alliance internationale du handicap
 - Nécessité de définition d'une plate-forme de revendications communes avec suffisamment de flexibilité pour y inclure les problématiques propres à des incapacités et situations de handicap spécifiques
- L'AIH joue un rôle central dans le Comité de suivi avec les États membres



L'histoire de la construction des classifications est ancrée dans une figure d'autorité des savoirs experts pour et non de

- Sans minimiser l'effort pour la participation de PH dans l'élaboration de la CIF, elle est essentiellement légitimée par des individus experts avec incapacité et non sur la reconnaissance d'une autorité des organisations de défense des droits dans son suivi
- La CIF n'est pas actuellement identifiée comme cadre de référence pour le pilotage de la CDPH



Les composantes de Classifications comme la CIF(OMS 2001) et la CQPPH (1998)

- Un modèle conceptuel;
- Des domaines et dimensions conceptuelles avec leurs définitions;
 - Des nomenclatures ou taxonomies;
 - Des qualificateurs et échelles de cotation



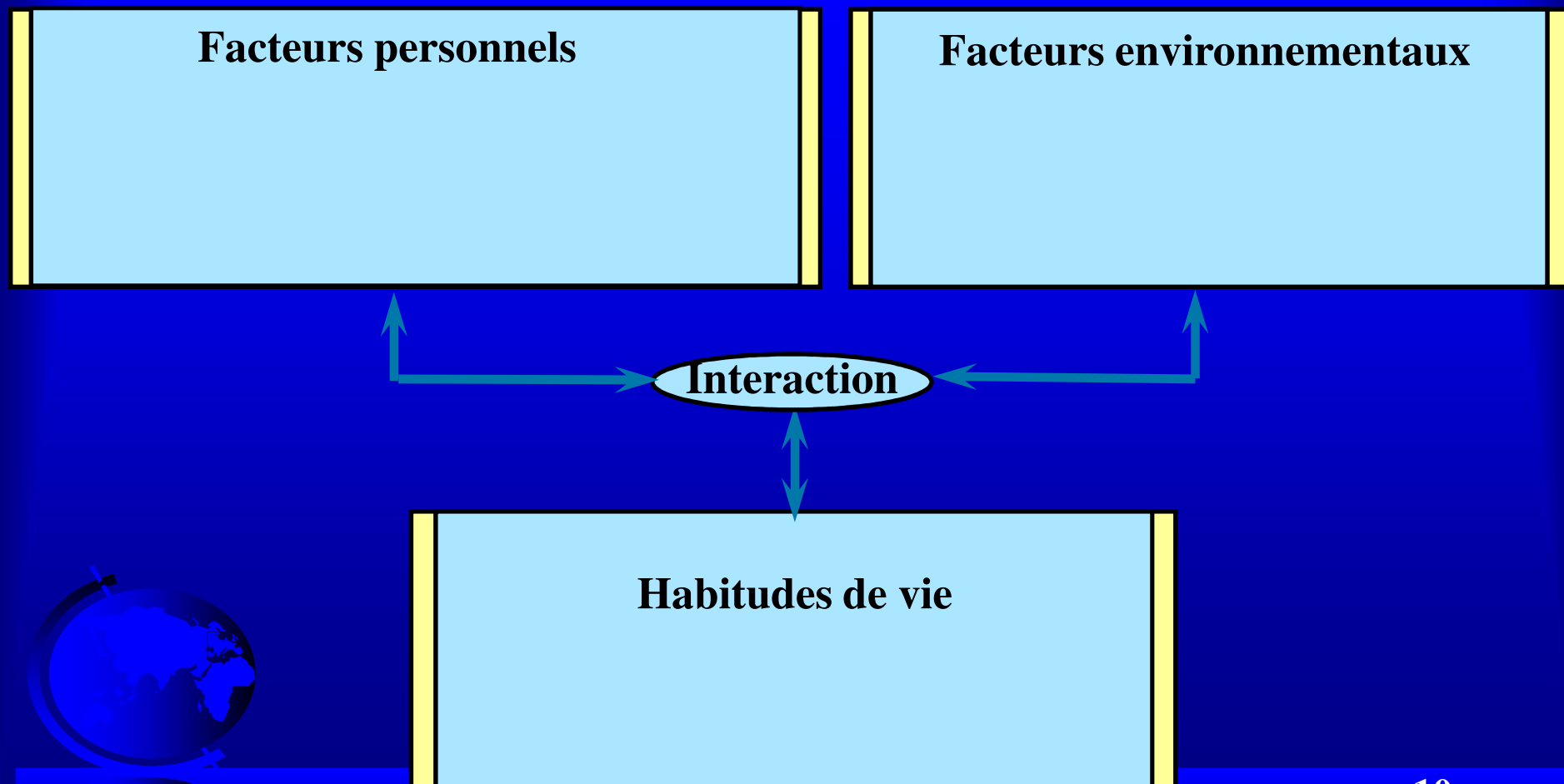
Ambition du PPH: un modèle équilibré

Passage d'une approche conflictuelle opposant le modèle individuel (changer la personne) et le modèle social (changer l'environnement) à une approche systémique universelle et globale basée sur un modèle interactif de développement humain intégrant les variations possibles de production ou de prévention du handicap

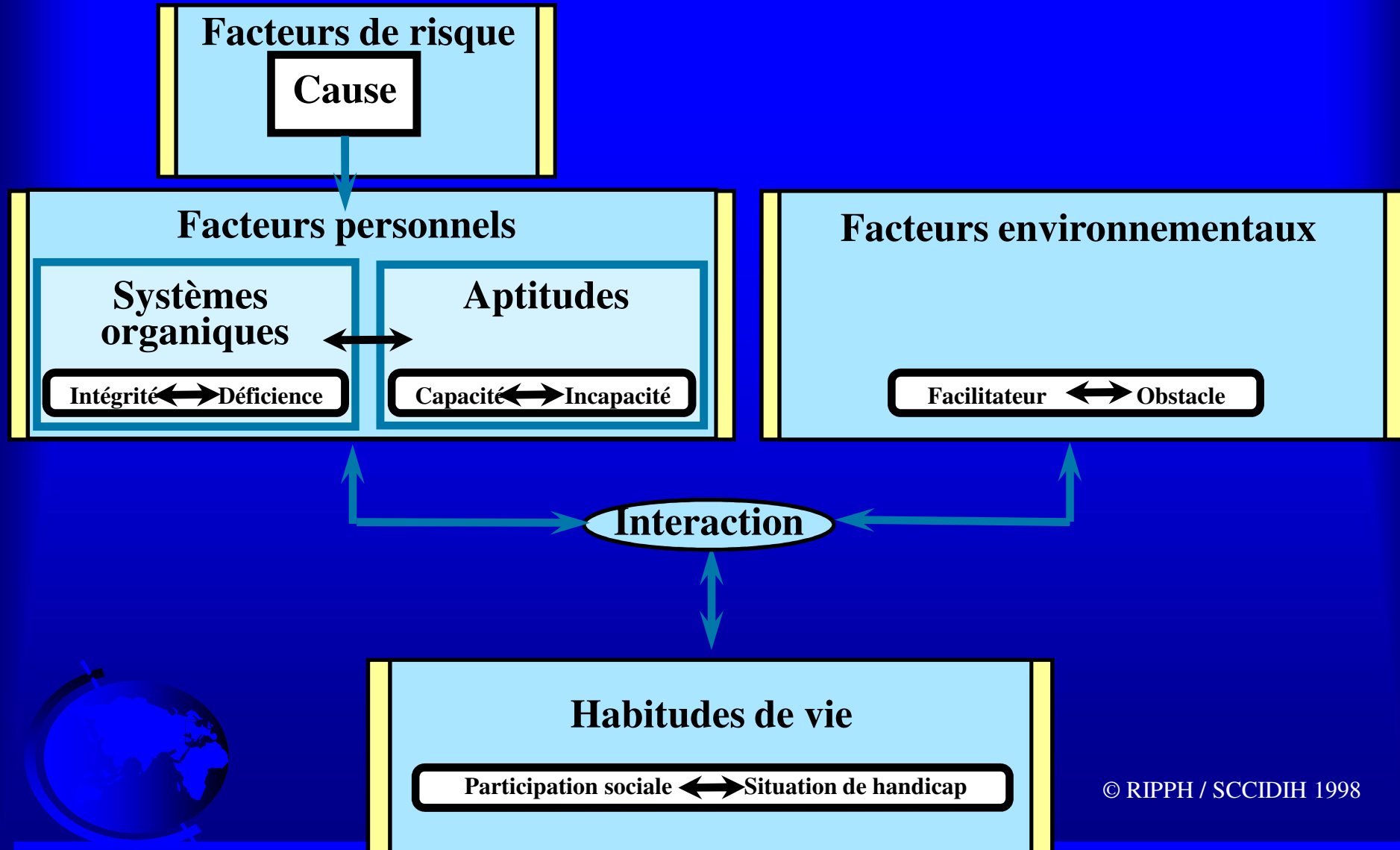


Modèle anthropologique du développement humain

Trois domaines conceptuels



Processus de production du handicap

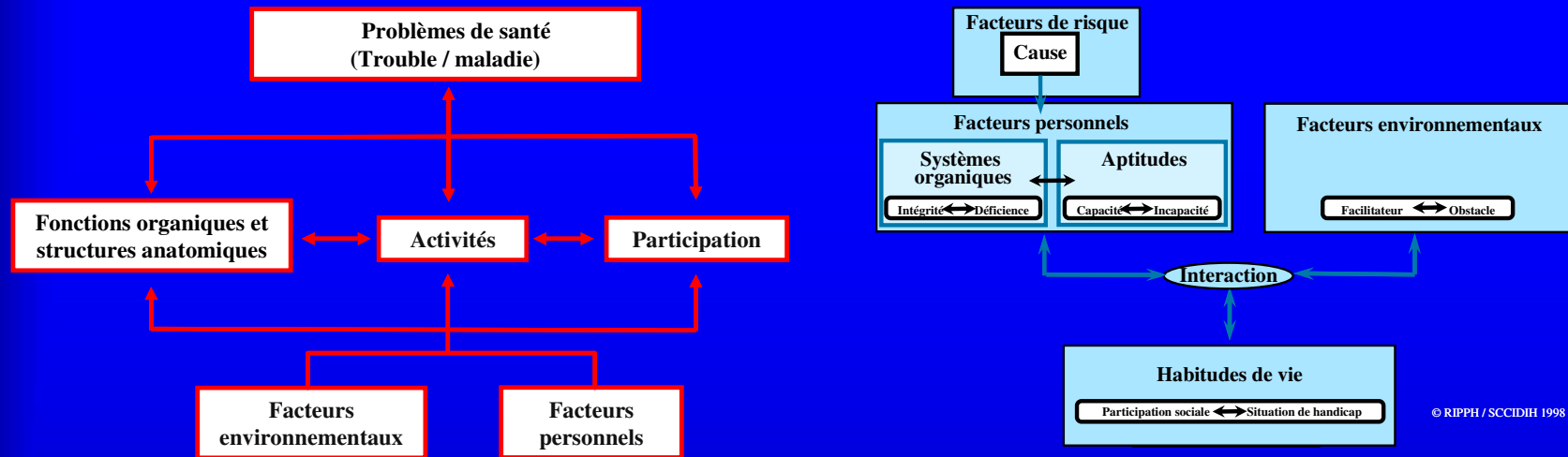


Caractéristiques du Processus de production du handicap confirmées

- **Domaines conceptuels positifs et distinction entre les concepts et leurs qualificateurs**
- **Conceptualisation mutuellement exclusive de ce qui appartient à la personne, à l'environnement et aux situations de vie.**
- **Reconnaissance obligatoire des facteurs environnementaux comme un domaine conceptuel**
- **Situations de participation sociale et situations de handicap comme résultat de l'interaction facteurs personnels / facteurs environnementaux**



Convergences entre la CIF et le PPH



- ☞ Conception universelle s'appliquant à tout être humain
- ☞ Modèle systémique multidimensionnel
- ☞ Modèle descriptif du phénomène du handicap
- ☞ Formulation positive des dimensions conceptuelles
- ☞ Classifications hiérarchiques avec définitions
- ☞ Prise en compte des facteurs environnementaux
- ☞ Prise en compte de facteurs personnels
- ☞ Qualificateurs



Certaines critiques formulées sur la CIF renforcent les choix conceptuels et segmentations du PPH

- Reproduction dans la CIF des mêmes segmentations conceptuelles que la CIDIH
- Chevauchement des domaines conceptuels entre 1) les fonctions organiques et les activités et 2) les activités et la participation;
- une nomenclature unique pour les activités (capacité de la personne dans un environnement uniforme) et la participation (performance en milieu réel) qui perpétue la confusion conceptuelle existante au plan international (quatre options)



Certaines critiques formulées sur la CIF renforcent les choix conceptuels et segmentations du PPH

- maintien de la possibilité d'une prédominance du modèle individuel qui fait peser la responsabilité de réalisation des activités sociales sur la personne tout en s'identifiant comme modèle bio-psycho-social
 - le statut complémentaire donné aux facteurs environnementaux et leurs relations avec les trois autres concepts centraux peu expliquées
- le statut complémentaire donné aux facteurs contextuels personnels (identitaires)



Les définitions de la CDPH sont compatibles avec les modèles de la CIF et du PPH. Elles invitent à faire les liens entre l'exercice des droits et la participation sociale comme résultat de l'interaction

« Reconnaissant que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »

(Préambule (e), CDPH)

Il est toutefois essentiel selon les définitions de la Convention de distinguer ce qui appartient aux personnes, ce qui appartient à l'environnement et ce qui appartient au résultat de leur interaction

« Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »

(Article 1, CDPH)



Constats de la robustesse du MDH-PPH comme cadre de référence dans le contexte stratégique de l'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap et des droits humains (OMS; ONU)

- Mutuelle exclusivité des aptitudes et des habitudes de vie
- Prise en compte obligatoire des facteurs identitaires comme dimension intrinsèque à la personne
- Prise en compte obligatoire de l'environnement pour conceptualiser le développement humain et sa variation: le processus de production du handicap.



Commentaires et critiques du PPH actuel : facteurs de risques

- **Entrée dans le modèle par les facteurs de risques et les causes : évènement-rupture- plus trauma et pathologie aiguës**
- **Ne facilite pas la compréhension du caractère temporel de l'influence réciproque des domaines conceptuels comme facteurs de risques de nouvelles pathologies, de conséquences secondaires ou de variations des conséquences de l'environnement et des habitudes de vie sur le développement de potentiel des jeunes enfants et tout au long de l'existence;**
- **Omission des facteurs de protection**



Commentaires et critiques du PPH actuel : facteurs personnels

- ☞ Identifiés dans l'explication, omission des facteurs identitaires dans le schéma;
- ☞ Aptitude comme fonction extériorisée en accord avec concept de limitation fonctionnelle de Nagi et plusieurs auteurs comme dimension intrinsèque personnelle :ref à chaque activité ou action physique et mentale (Badley)



Commentaires et critiques du PPH actuel : facteurs environnementaux.

- Possibilité de faciliter l'utilisation du domaine conceptuel en précisant trois dimensions: micro, meso, macro. Permet de mieux situer les réduction d'obstacles sociétaux et communautaires et la dimension du privé
- Habitudes de vie : activités socialement construites qui font sens pour les personnes et leur contexte de vie incluant les AVD-AVQ.



Commentaires et critiques du modèle conceptuel actuel : habitudes de vie

- Précision de « situation » de participation sociale comme pole positif de l'échelle de mesure,
- Possibilité d'enrichir la notion de participation sociale par la précision d'autres qualificateurs- indicateurs
- Mieux définir ce que l'on entend par qualité de participation sociale
- Situer la relation entre participation sociale et exercice des droits dans le résultat de l'interaction facteurs personnels/facteurs environnementaux



Autres commentaires et critiques du modèle conceptuel actuel

- **Mieux faire ressortir la temporalité impliquée par le processus, la dynamique de changement**
- **Besoin de mieux comprendre et illustrer la modélisation systémique par des études de cas dans divers champs d'application de la CDPH et des législations, politiques et programmes : champ de recherche en émergence**

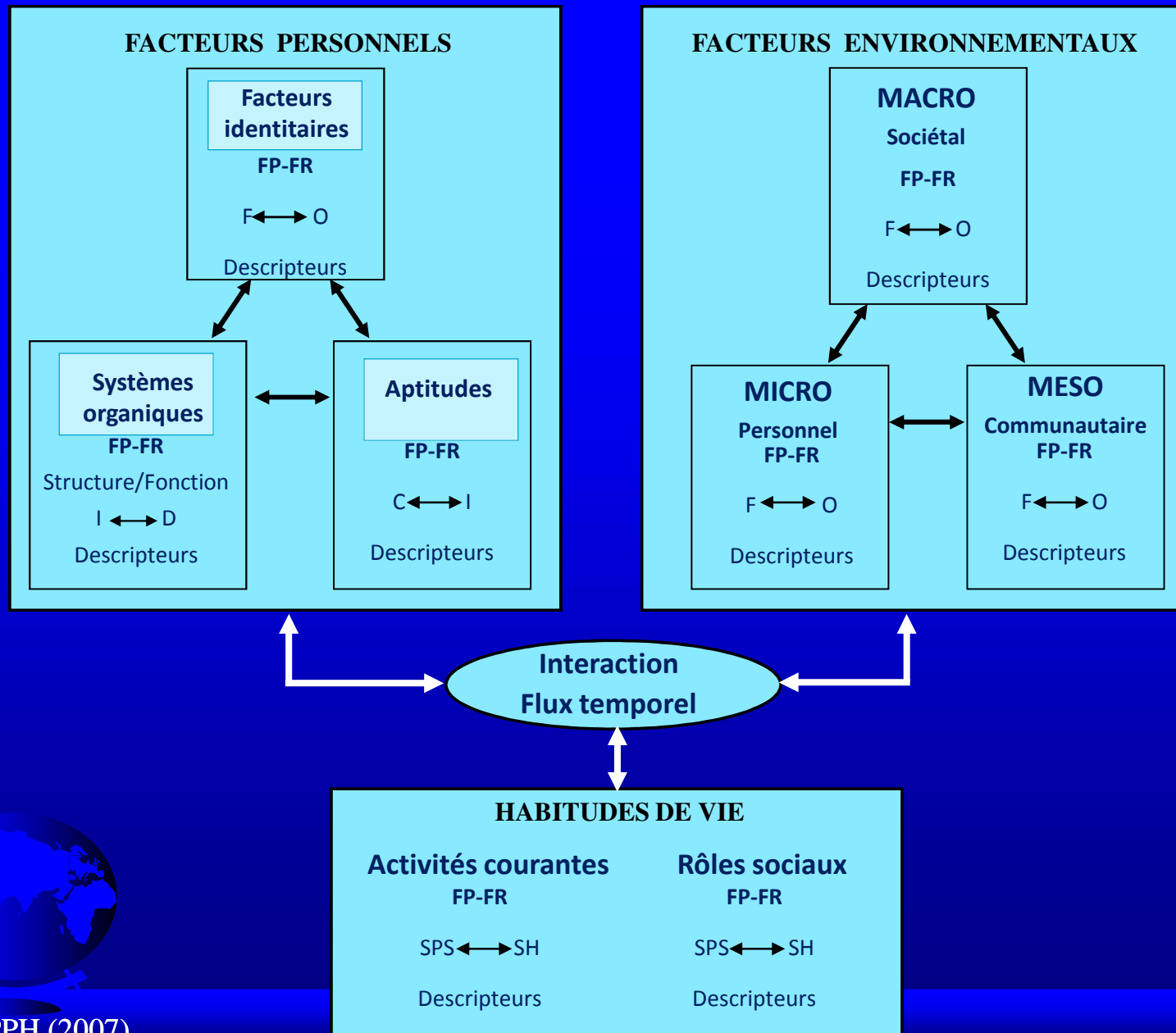


Le MDH-PPH 2

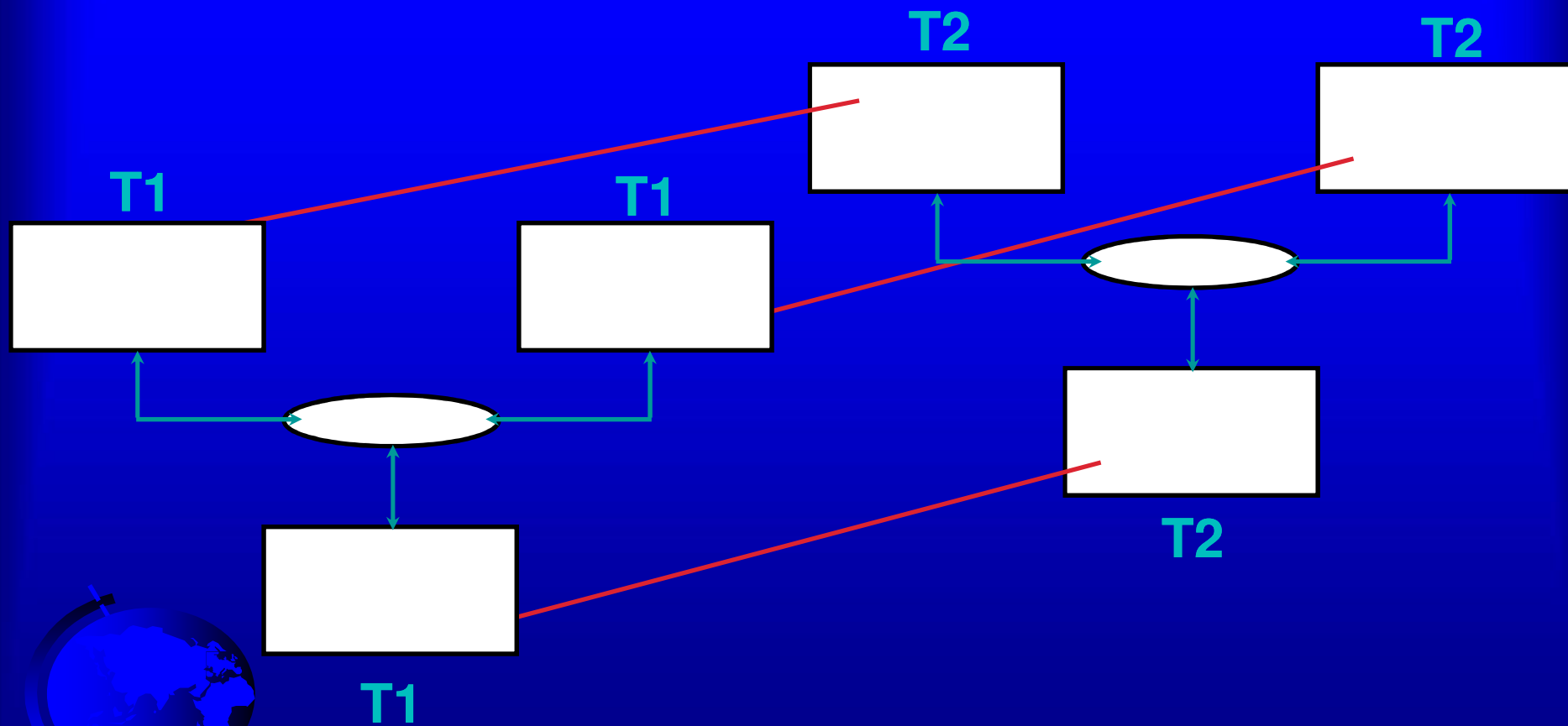
- Précise la construction réciproque dans le temps des domaines des facteurs personnels, des facteurs environnementaux et des habitudes de vie
- Introduit la possibilité de distinguer une scénarisation opérationnelle préventive (facteurs de protection/facteurs de risques) et une scénarisation de participation sociale/exercice des droits
- Nécessite la définition du point de vue de l'évaluateur ou constructeur du sens attribué au phénomène du handicap



Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)



Répétition de la prise de mesure de changements dans les trois domaines conceptuels: la clé d'une approche explicative de la qualité de participation sociale et de l'exercice des droits



Un cadre conceptuel pour comprendre les déterminants et agir pour la qualité de la participation sociale et de l'exercice des droits

Variables indépendantes

- Facteurs personnels
- Populations avec déficiences et incapacités significatives et persistantes

Variables indépendantes

Obstacles et facilitateurs environnementaux.
Qualité de reconnaissance et d'assurance structurelle d'exercice des droits humains

Interaction
Flux temporel

Qualité de participation sociale

- Activités courantes
- Rôles sociaux

Pleine participation ↔ Exclusion totale

Qualité de l'exercice des droits

- Civils, politiques
- Economiques
- Sociaux
- Culturels

Plein exercice ↔ Non exercice

Conclusion

- ☞ **La CIF et le PPH s'inscrivent dans une perspective universelle en accord avec celle des droits humains**
- ☞ **Nécessité d'une harmonisation de la segmentation entre attributs personnels et résultat de l'interaction : Résoudre la question de la mutuelle exclusivité, 1ere option CIF; deux nomenclatures; place des AVD, AVQ**
- ☞ **Distinguer utilisation synchronique à visée descriptive de mise en scène obligatoire des trois domaines conceptuels**
- ☞ **D'une utilisation diachronique au potentiel explicatif des changements dans les facteurs environnementaux et de leurs impacts sur la qualité de participation sociale et de l'exercice des droits de la population et de ses sous groupes selon leurs attributs personnels**

Conclusion

- ☞ **Distinguer une scénarisation préventive visant l'intégrité du potentiel du développement humain (Santé publique, droit à la vie)**
- ☞ **D' une scénarisation visant l'accroissement de la participation sociale et de l'exercice effectif du droit à l'égalité selon la diversité fonctionnelle et identitaire de la population;**
- ☞ **Reconnaissance obligatoire des points de vue des organisations de défense des droits de personnes ayant des incapacités dans le développement et l'acceptabilité des classifications du handicap pour le pilotage de la CDPH**



Conclusion

- **Reconnaissance de notre responsabilité partagée de bonifier un modèle systémique complexe dont la segmentation conceptuelle est un choix idéologique fondé sur l'impossibilité de retomber dans l'opposition entre modèle individuel et modèle social et surtout de faire peser le poids des situations de handicap ou de discrimination sur la base des attributs personnels.**
- **Ne confondons pas l'idéal de sociétés inclusives porté par la CDPH et les classifications du handicap visant une standardisation des repères ou indicateurs pour construire un langage commun, tenant compte des nécessaires tensions socio-politiques de l'ensemble des acteurs, pour négocier et mesurer de façon fiable les progrès sur le chemin à parcourir pour tendre vers cet idéal.**

- PÉRIODE D'ÉCHANGES ET DE QUESTIONS
- MERCI DE VOTRE ATTENTION

