

# Le Processus de Production du Handicap : un référentiel dans le processus de désinstitutionalisation du handicap dans les Balkans.

Pierre CASTELEIN

Président association GRAVIR (Bruxelles)

Groupe pluridisciplinaire de recherche et de développement de modèles holistiques de réadaptation

Administrateur RIPPH

## Introduction

En collaboration avec HANDICAP INTERNATIONAL (France) et mandaté par ce dernier, l'équipe de l'association GRAVIR a eu l'opportunité d'expérimenter à deux reprises le modèle conceptuel du PPH dans le contexte des Balkans :

1. 2000-2002 : réalisation d'une enquête sur la situation des personnes handicapées au Kosovo
2. 2003-2004 : une action de consultance auprès du Ministère des Affaires sociales serbe pour la réforme du système de catégorisation des enfants handicapés.



## Le contexte des Balkans (1)

Dans le sud est de l'Europe, les personnes ayant des incapacités vivent des situations paradoxales, à savoir que les conséquences des conflits et l'effondrement des systèmes socio-économiques placent ces personnes dans des conditions de vie épouvantables (absence de revenus de compensation, de travail, d'accès aux soins appropriés, ...). Mais dans le même temps, la disparition des systèmes issus des régimes socialistes ouvre la porte à des réformes et offre des opportunités de développer des politiques publiques plus inclusives.

Cependant, même s'il existe des tendances positives, les systèmes en vigueur sont dominés par :

- Une catégorisation systématique du handicap issue du système étatique socialiste. Cette catégorisation « à vie » fige le statut des personnes sur base de leurs déficiences.

- La prédominance des institutions « fermées » qui s'opposent à toutes formes de participation sociale. Les familles, privées de ressources suffisantes, délèguent à ces institutions la prise en charge des enfants ayant des incapacités.
- Un abandon fréquent des personnes handicapées laissées sans ressources et sans accès à l'éducation, ni à la santé, ni à l'indépendance économique.
- Une culture biomédicale des professionnels de la santé (*par exemple les défectologues, « spécialistes de la déficience »*) qui négligent totalement la prise en compte de l'environnement et les choix de la personne. Le modèle social de la situation de handicap est totalement ignoré et seul un modèle médical, réduit aux déficiences, est présent dans la culture des professionnels de la santé.
- Une absence d'action pour promouvoir l'accès à une vie autonome et une égalisation des chances pour les personnes handicapées. Si des politiques publiques « intégratives » commencent à émerger en formulant des mesures spécifiques pour certaines catégories de personnes ayant des incapacités, nous constatons que les logiques « participative » ou « inclusive » sont absentes.

Les anciennes Unions représentatives de certaines catégories de personnes ayant des incapacités (« les myopathes », « les blessés médullaires », « les invalides de guerre, etc ... ») sont du reste de fervents défenseurs d'un système « exclusif » de programmes qui distinguent les droits de certaines catégories de personnes handicapées.

## **2000-2002 : enquête sur la situation des personnes handicapées au Kosovo**

### ***A - OBJECTIF ET METHODOLOGIE DE L'ENQUETE***

Cette enquête tente de mettre en évidence les principaux obstacles environnementaux qui entravent la participation sociale des personnes ayant des incapacités mais également les facteurs susceptibles de faciliter la réalisation de leurs habitudes de vie.

La récolte des données s'est effectuée par voie d'enquête auprès de 391 personnes ayant des incapacités dont la sélection s'est opérée de manière complètement aléatoire sur toute l'étendue du Kosovo et sans sélection préalable d'un type de déficiences ou d'incapacités.

16 enquêteurs, armés de questionnaires issus d'une adaptation particulière de la Mesure de la Qualité de l'Environnement(2), se sont rendus auprès des personnes sélectionnées afin d'obtenir leur opinion sur les facteurs environnementaux suivants (96 items au total) :

- ✓ le réseau social (support et attitude de l'entourage)
- ✓ le marché du travail et le système éducatif
- ✓ les sources de revenus
- ✓ les services communautaires, les infrastructures publiques
- ✓ l'accessibilité de l'environnement
- ✓ les technologies
- ✓ le système politique et les règles sociales

---

(1) Pour approfondir votre compréhension du contexte de l'Europe du Sud Est, nous vous recommandons la lecture de l'ouvrage : « Beyond De-institutionalisation : The Unsteady Transition towards an Enabling System in South East Europe » - 2004- Disability Monitor Initiative South East Europe – Handicap International Office for South East Europe – [www.disabilitymonitor-see.org](http://www.disabilitymonitor-see.org) Email : [editor@disabilitymonitor-see.org](mailto:editor@disabilitymonitor-see.org)

(2) Mesure de la Qualité de l'Environnement, version 2.0 – 1999 – Patrick Fougeyrollas, Luc Noreau, Ginette St Michel, Kathryn Boschen - RIPPH - C.P. 225, Lac St-Charles (Québec), G3G 3C1, Canada  
Version adaptée et traduite en serbe, albanais pour le Kosovo - GRAVIR

L'enquête a porté sur une cohorte de 391 personnes ayant des incapacités dont la sélection aléatoire s'est opérée selon la méthode dite des « grappes » :

- ✓ Une première identification des associations représentatives de personnes handicapées. Cette première sélection a permis d'identifier 25.573 personnes
- ✓ Une deuxième sélection aléatoire des institutions identifiées
- ✓ Une troisième sélection aléatoire des personnes ayant des incapacités à partir des fichiers des institutions sélectionnées.

Cette sélection par randomisation devait aboutir à un échantillon théorique de 400 personnes handicapées dont il faudra extraire une perte inévitable pour un nombre final de 391 enquêtes

La cohorte obtenue répond aux caractéristiques suivantes :

#### Qui a répondu à l'enquête ?

- λ 64% la personne avec des incapacités
- λ 30% les parents
- λ 2% le conjoint
- λ 5% autre proche

#### Distribution selon le sexe

- λ 51% Hommes
- λ 47% Femmes
- λ 2% inconnu

#### Classes d'âges

- λ 18% Enfants (0-15 ans)
- λ 23% Jeunes (16-25 ans)
- λ 46% Adultes (26-60 ans)
- λ 13% plus de 61 ans

#### Distribution selon le type d'incapacités

- λ 79% incapacités motrices,
- λ 11% incapacités mentales
- λ 6% incapacités sensorielles

#### Distribution selon l'ancienneté des incapacités

- λ 65% plus de 11 ans.
- λ 22% de 4 à 10 ans
- λ 11% moins de 3 ans

#### Distribution ethnique

- λ 86% Albanians
- λ 6% Serbian
- λ 8% Other ethnic groups

#### Distribution géographique

- λ 18% Gjilan
- λ 8% Mitrovica
- λ 17% Peja
- λ 31% Pristina
- λ 26% Prizren

#### Distribution selon le type d'environnement

- λ 58 % zones rurales
- λ 42 % zones urbaines

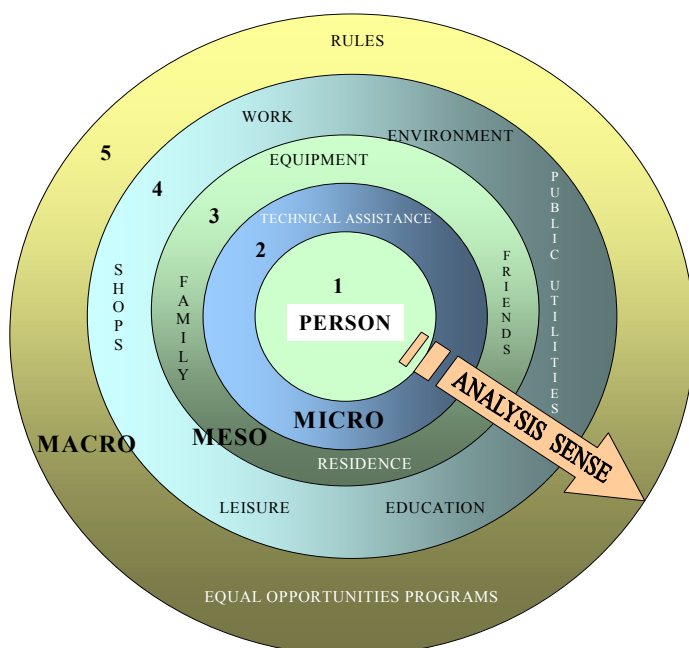


79 % des entretiens, réalisés par les 16 enquêteurs, se sont déroulés à la maison des personnes et la durée moyenne des entretiens est de 49 minutes. Par conséquent, il s'agit de véritables rencontres se déroulant dans l'environnement familial des personnes. Un certain nombre d'enquêteurs sont des personnes ayant elles-mêmes des incapacités.

## B - RESULTATS DE L'ENQUETE

L'analyse des résultats s'est organisée en débutant du micro environnement centré sur la personne et son environnement physique et social proche au sein duquel elle réalise ses activités courantes, pour ensuite aborder une analyse du macro environnement au sein duquel s'exprime ses rôles sociaux :

1. La personne : ensemble des ressources matérielles, institutionnelles qui permettent d'agir sur la personne (soins, réadaptation, ...)
2. L'assistance technique : les aides techniques qui permettent d'agir sur l'environnement proche
3. L'environnement physique et social : l'environnement humain (famille, proches, ...) et l'ensemble des technologies, accessibilité de l'environnement physique
4. L'éducation, le travail, les loisirs, ...
5. Les politiques sociales (règlements, lois, égalité des chances, ...)



Ce tableau illustre les tendances générales qui se sont dégagées au terme de l'analyse pour mettre en évidence l'influence des facteurs environnementaux sur la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

GENERAL TREND	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
	Obstacle			no influence	facilitator		
01. SOCIAL NETWORK	MEDIAN						
02. ATTITUDES OF PEOPLE							
03. LABOUR MARKET							
04. FINANCIAL RESOURCES							
05. COMMERCIAL SERVICES							
06. LEGAL SERVICES				?			
07. ORGANISATION OF SOCIAL AND HEALTH SERVICES				?			
08. EDUCATION SERVICES							
09. PUBLIC INFRASTRUCTURE SERVICES							
10. SERVICES OF COMMUNITY AGENCIES AND INSTITUTIONS							
11. ACCESSIBILITY AND MOBILITY							
12. GROUND, TRAFFIC ARTERIES							
13. THE ENVIRONNEMENT							
14. ITEMS OF DAILY LIFE							
15. TECHNOLOGIES							
16. TECHNICAL AIDS							
17. POLITICAL SYSTEMS							

**C'est ainsi que certains facteurs sont perçus comme étant des FACILITATEURS importants pour favoriser la participation sociale en facilitant la réalisation des habitudes de vie :**

	% des réponses
- Attitude de la famille	80 %
- Attitude des amis et proches	77 %
- Support de la famille	68 %
- Participation aux décisions politiques (vote)	61 %
- Action des groupes locaux de défense (lobby)	61 %
- Equipement de communication (radio, TV...)	58 %
- Accès aux aides techniques pour la mobilité	56 %
- Action des groupes internationaux	53 %
- Les services communautaires de soins	53 %
- Accès aux services d'un médecin	51 %

**Facteurs identifiés en tant qu'OBSTACLES à la réalisation des habitudes de vie**

- Les conditions climatiques	85 %
- Accessibilité des infrastructures publiques	65 %
- Disponibilité des aides techniques	61 %
- Accessibilité des habitations	54 %
- Densité du trafic automobile	56 %
..Marché du travail	60 %
..Education	38 %

Développons certaines données qui contribuent à éclairer la participation sociale des personnes interrogées.

**1. L'importance du réseau social**

	Facilitateurs - % des réponses
Attitude de la famille	80 %
Attitude des amis	77 %
Soutien de la famille	68 %

Cette solidarité trouve certainement ses racines dans la culture des groupes sociaux mais également dans la réalité des enclaves qui isolent chaque groupe ethnique et renforce le sentiment d'appartenance au clan familiale. Nous pouvons souligner que l'appréciation du support familiale est perçue de façon un peu moins positive que l'attitude des membres de la famille. Cette différence traduit les résistances parfois rencontrées lors de tentatives pour affirmer son droit à une vie autonome.

**2. La précarité économique**

**55 % des personnes sont dans une situation de précarité économique** car , soit elles ne disposent d'aucune source de revenus, soit elles ne bénéficient que d'un seul revenu très faible (par exemple, une pension de l'état serbe accordée sous réserve de demeurer au Kosovo)

Les programmes d'assurance santé développés par l'ONU sont appréciés mais jugés insuffisants pour répondre aux besoins. Notamment l'accès aux médicaments de première nécessité est insuffisant.

**3. Accès limité à l'éducation**

- ✓ **38% des 391 des personnes n'ont pas entamé ou terminé l'enseignement primaire !**
- ✓ 67% des hommes et seulement 47% des femmes ont été scolarisés
- ✓ 49% des personnes en milieu rural pour 67% des personnes en milieu urbain ont été scolarisées.

- ✓ Seuls 26 % des personnes interrogées ont abordé l'enseignement secondaire et 6% ont réalisé des études supérieures

Cette situation très défavorable est renforcée par l'absence de transports scolaires.

Une politique d'inclusion scolaire devrait être une priorité car les écoles existantes renforcent actuellement la marginalisation des enfants ayant des incapacités.

#### 4. Exclusion du marché de l'emploi

- ✓ **96% des personnes sont sans emploi au moment de l'enquête.**
- ✓ **79% des personnes n'ont jamais exercé un emploi rémunéré.**
- ✓ La recherche d'un emploi est également influencée par le critère "transport"  
65 % des personnes considèrent que c'est un obstacle.

L'enquête nous a également permis de souligner que beaucoup d'adultes ayant des incapacités ont renoncé à formuler un projet d'accès à une activité rémunérée. La famille considère qu'il relève de son devoir d'assurer la subsistance de son membre handicapé. Par conséquent, l'accès à un statut de travailleur n'est certainement pas favorisé par l'entourage. Bien entendu, ce constat est renforcé par la situation économique déplorable qui prédomine au Kosovo.

#### 5 Participation sociale et citoyenneté

##### **Politiques d'égalité des chances (accès à l'éducation, au travail, au logement, ...)**

Les informations qui précèdent démontrent à suffisance que les personnes ayant des incapacités constituent un groupe social vulnérable victime de nombreuses discriminations. Les personnes interrogées n'ont pas toujours conscience de cette exclusion sociale et de leur droit à participer à la vie sociale (41% des personnes interrogées)

##### **Action des groupes locaux de défense des personnes handicapées :**

61% des personnes estiment que l'action de ces groupes locaux peut améliorer leur existence quotidienne. Cette perception positive s'applique également aux organisations internationales de défense des droits des personnes handicapées.

##### **Participation aux décisions politiques et sociales :**

A notre étonnement, 62% des personnes ont exprimé un avis positif à ce sujet. Cependant, ce résultat devient compréhensible à la lumière du programme « *Early voting program for people homebound by disability* » développé par l'OSCE. Ce programme a permis à de nombreuses personnes ayant des incapacités de participer aux élections qui ont désigné Monsieur RUGOVA à la tête du gouvernement kosovar.

A l'inverse, 42% des réponses traduisent que les lois et les règlements qui en découlent, entravent la participation sociale des personnes.

#### **C - CONCLUSION**

Il est toujours malaisé de résumer en quelques lignes un rapport de 423 pages mais l'expérience nous a permis de démontrer la pertinence d'un instrument tel que la Mesure de la Qualité de l'Environnement pour mettre en évidence, au niveau d'une population, l'influence fondamentale de l'environnement sur la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

J'aimerais pouvoir dire que ce rapport a contribué à améliorer la vie quotidienne des personnes ayant des incapacités, malheureusement rien ne nous permet d'affirmer aujourd'hui que des décisions ont été prises à la lumière des informations recueillies.

Cependant, en l'absence de toutes autres données similaires, ce rapport et sa méthodologie demeure encore une référence dans les milieux préoccupés par la situation des personnes handicapées du Sud-Est de l'Europe.

## 2003-2004 : Réforme du système serbe de catégorisation des enfants handicapés

### A – OBJECTIF et CONTEXTE

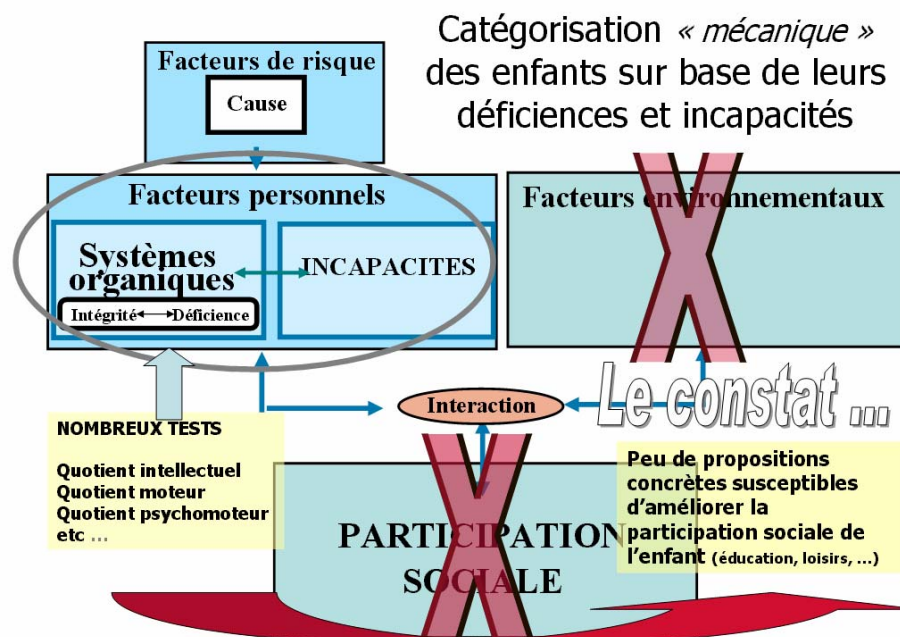
Notre intervention se situe dans le cadre d'une réforme, commanditée par la Ministre serbe des Affaires sociales, du système de catégorisation des enfants handicapés. Cette procédure de catégorisation est confiée à 70 commissions régionales au sein desquelles 400 professionnels interviennent pour évaluer les enfants et définir une catégorie de handicap.

Ces commissions sont essentiellement constituées de médecins, de défectologues (*spécialistes de la déficience*), et de psychologues.

Une première analyse des procédures de travail en vigueur au sein de ces commissions de catégorisation permet de mettre en évidence les lacunes suivantes :

1. les procédures d'évaluations sont cloisonnées entre chaque discipline et strictement limitées aux facteurs personnels de l'enfant en mettant l'accent sur ses déficiences.
2. une absence de langage commun et de concertation interdisciplinaire pour synthétiser les données de l'évaluation et traduire le fonctionnement de l'enfant en termes d'aptitudes. Les résultats sont généralement traduits par une succession de normes (QI, QM, QS, ...) qui ne permettent pas de visualiser les possibilités et les limites réelles de l'enfant.
3. l'environnement social et physique de l'enfant n'est pas pris en compte. La famille n'est pas associée à la procédure
4. la participation sociale de l'enfant (son éducation, ses activités de la vie journalière, ses loisirs, ...) n'est pas pris en compte. Le concept de situation de handicap est totalement absent.
5. les résultats de la catégorisation figent le « handicap » de l'enfant en dehors de toute vision systémique.
6. les conclusions de la plupart des commissions ne tiennent pas compte des ressources et des limites de l'environnement familial et communautaire de l'enfant et par conséquent, elles ne sont pas applicables ou efficaces.

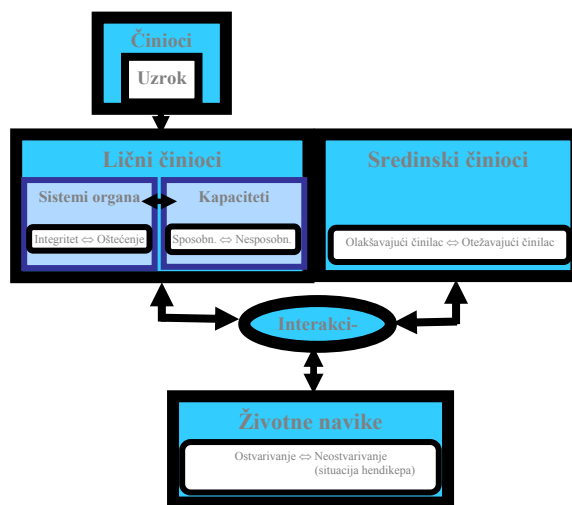
Ce constat est avalisé par le Ministère des Affaires Sociale qui nomme une commission de réforme du système de catégorisation.



Schématisme de la procédure de catégorisation

## B – INTERVENTION

Après une première confrontation avec d'autres modèles conceptuels, dont la CIF, la commission de réforme adopte le modèle explicatif du PPH en tant que référentiel pour réformer le système en place.



*Traduction serbe du modèle du Processus de Production du Handicap et de ses nomenclatures*

Cette décision implique l'abandon de la logique statique de la catégorisation pour lui substituer la logique systémique de l'évaluation de la situation de handicap. Cette évolution fondamentale se traduit par une modification de la dénomination des 70 commissions de catégorisation qui deviennent des « commissions d'évaluation » ayant pour mission de formuler des recommandations réalistes et concrètes pour améliorer la participation sociale de l'enfant.

Cette évolution est obtenue à l'issue des actions suivantes :

1. un groupe de 20 experts serbes bénéficie d'une formation approfondie sur le PPH et ses applications. Cette formation fait l'objet d'une certification validée par le Ministère serbe des Affaires Sociales, GRAVIR et le RIPPH
2. les experts constituent le Comité de Pilotage de la réforme, il est cautionné par la Ministre. Ses missions :
  - a. développement et validation des procédures d'évaluation créées selon la logique du PPH et en s'inspirant de ses instruments (MHAVIE, MQE, ...)
  - b. formation des 400 professionnels impliqués dans les 70 commissions
  - c. traduction en serbe du PPH et de ses nomenclatures
  - d. évaluation de la pertinence des nouvelles procédures mises en place
  - e. rédaction d'un nouveau projet de décret officiel pour légaliser la réforme de la catégorisation.
3. L'ensemble de ces tâches sera effectivement réalisé. Une étude comparative de l'ancienne procédure de catégorisation et de la nouvelle méthodologie d'évaluation démontrera l'enrichissement des recommandations formulées car celles-ci s'étendent à l'environnement familial de l'enfant ainsi qu'à ses habitudes de vie (soins personnels, éducation, ...)  
Une première action de sensibilisation des 400 professionnels ne semblera pas se heurter à une trop forte résistance, cependant l'action de formation devra être approfondie et s'inscrire également dans les cursus de formation des futurs professionnels. Des contacts avec le doyen de la faculté de defectologie de Belgrade initient les prémices d'une future collaboration.  
Un projet de décret transpose en termes légaux cette nouvelle procédure d'évaluation de la situation de handicap en respectant l'interactivité du modèle du PPH.

Nous commençons à croire en une issue favorable quand des élections modifient le paysage politique : changement de ministre, fusion du ministère de l'emploi et des affaires sociales, priorité au redressement de l'emploi,.... La commission de réforme est dissoute par le nouveau ministre.



Cependant, cette conclusion négative est tempérée, d'une part, par le fait qu'aujourd'hui il existe des signes qui nous laissent espérer que l'état serbe revienne sur ce projet de réforme, et d'autre part, par l'intérêt suscité par notre démarche dans d'autres pays de l'ex-Yougoslavie qui ont en commun d'avoir hérité du même système de catégorisation.

## CONCLUSION

Le fil conducteur entre ces deux expériences peut ne pas apparaître de prime abord, cependant elles contribuent à démontrer la cohérence conceptuelle du modèle interactif du Processus de Production du Handicap. Dans une culture médicale encore orientée sur la déficience, voire l'incapacité et par conséquent sur la thérapie et la rééducation, le PPH permet de mettre en évidence l'impact de l'environnement sur la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

Ces deux expériences s'inscrivent également dans la perspective de développer des politiques publiques « intégratives » en isolant la problématique des personnes ayant des incapacités et en tentant de définir des politiques publiques spécifiques. Actuellement, ces régions ne sont pas encore sensibilisées à une démarche plus « inclusive » qui permettrait d'inclure dès le départ ce groupe social dans les politiques publiques qui s'adressent à l'ensemble de la communauté.

L'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées repose sur des principes fondamentaux :-

1. *le libre choix du mode de vie et le droit à une vie autonome,*
2. *la compensation personnalisée des conséquences des incapacités notamment par l'instauration de conditions financières de nature à assurer une vie autonome digne,*
3. *la participation à la vie sociale par l'accès effectif à l'école, à l'emploi, à la culture et aux loisirs, ainsi qu'aux organes de décision*

## BIBLIOGRAPHIE

**CASTELEIN P., BOUFFIOULX E., HERIS G., LEMORT M., de RIEDMATTEN R.** : Analysis report of the situation of people with disabilities in KOSOVO – September 2002 ; GRAVIR and HANDICAP INTERNATIONAL

**COTE A., AGAGLIATE T.** : « Beyond De-institutionalisation : The Unsteady Transition towards an Enabling System in South East Europe » - 2004- Disability Monitor Initiative South East Europe – Handicap International Office for South East Europe – [www.disabilitymonitor-see.org](http://www.disabilitymonitor-see.org) Email : [editor@disabilitymonitor-see.org](mailto:editor@disabilitymonitor-see.org)

**FOUGEYROLLAS P.** ; *Le processus de production culturelle du handicap. Contextes sociohistoriques du développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles* ; CQCIDIH/ SCCIDIH ; 1995.

**FOUGEYROLLAS P., SAINT-MICHEL G.**, « Proposition d'une nomenclature des habitudes de vie révisée », Société canadienne de la CIDIH, COMPO ALPHATEK Inc. Ed., volume 4, numéros 1-2, juin 1991, 18-20.

**FOUGEYROLLAS P., CLOUTIER R., BERGERON H., SAINT-MICHEL G.**, Correspondance entre la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH - OMS - 1980) et la Proposition québécoise de classification du processus de production du handicap (CQCIDIH - SCCIDIH -1991), CQCIDIH-SCCIDIH, 1995, Québec.

**FOUGEYROLLAS P., NOREAU L., ST MICHEL G.** La mesure de la qualité de l'environnement. Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, vol.9, n° 1, 1997.

**FOUGEYROLLAS P. ET AL.** Évolution canadienne et internationale des définitions conceptuelles et des classifications concernant les personnes ayant des incapacités. Analyse critique, enjeux et perspective. Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, vol. 9, n° 2-3, août 1998.

**FOUGEYROLLAS P., NOREAU L., ST MICHEL G., BOSCHEN K.** : Mesure de la Qualité de l'Environnement, version 2.0 – 1999 – RIPPH - C.P. 225, Lac St-Charles (Québec), G3G 3C1, Canada  
Version adaptée et traduite en serbe, albanais pour le Kosovo – GRAVIR

**MINISTRY OF SOCIAL AFFAIRS FOR THE REPUBLIC OF SERBIA. 2003** “Rising Standards, Access and Self-reliance”. Belgrade- *MINISTRY OF SOCIAL AFFAIRS FOR THE REPUBLIC OF SERBIA*

**NOREAU L., WEBER P. FOUGEYROLLAS P., HENRY F., TREMBLAY J. (2003)** : Niveau de Participation sociale et qualité de l’Environnement de la Clientèle de Pro Infirmis Vaud ayant fait l’objet d’une intervention en travail social. Etude exploratoire sur les résultats des interventions. Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale. Québec. Département de réadaptation, Université Laval, Québec. Pro Infirmis Vaud Lausanne.

**RAVAUD Jean-François. 2001** “Vers un modèle Social du Handicap : L’influence des Organisations Internationales et des Mouvements de Personnes Handicapées. » in Cahiers Médico-sociaux. Ed Raphaël de Riedmatten – Genève : Editions Médecine et Hygiène

**RAVAUD J-F, STIKER H-J** : « Les modèles de l’inclusion et de l’exclusion à l’épreuve du Handicap. 1<sup>re</sup> partie : les processus sociaux fondamentaux d’exclusion et d’inclusion » *HANDICAP, Revue de sciences humaines et sociales*, 86 : 1-17  
2<sup>e</sup> partie : typologie des différents régimes d’exclusion repérables dans le traitement social du handicap » *HANDICAP, Revue de sciences humaines et sociales*, 87 : 1-17