



Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com

ScienceDirect

et également disponible sur www.em-consulte.com



Article original

Analyser les procédures et les modalités d'évaluation du handicap à la lumière de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées : proposition de guide méthodologique



Analyzing disability assessment procedures in the light of the UN Convention on the rights of persons with disabilities: A proposed methodological guide

Diana Chiriacescu^a, Catherine Barral^{b,*}, Carlyne Arnould^c,
Edouard Bouffioux^c, Pierre Castelein^d, Alexandre Cote^e

^a S.S.E.O. Technical Assistance/Social Services for Equal Opportunities, Bucarest, Roumanie

^b École des hautes études en santé publique, maison des sciences sociales du handicap, 75015 Paris, France

^c Département de kinésithérapie et d'ergothérapie, Haute école Louvain en Hainaut, Charleroi, Belgique

^d Centre de recherches et études appliquées de la Haute école libre de Bruxelles Ilya Prigogine, Bruxelles, Belgique

^e International Disability Alliance, New York, États-Unis

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 10 avril 2014

Accepté le 13 octobre 2014

Disponible sur Internet le 22 janvier 2015

Mots clés :

Procédures et modalités d'évaluation du handicap

Critères d'éligibilité aux prestations et aux services de soutien pour les personnes handicapées

RÉSUMÉ

La mise en application de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, ONU, 2006) implique que les États signataires, parmi d'autres obligations, prennent les mesures nécessaires pour permettre aux personnes handicapées « de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes » (art. 19). Pour mettre en œuvre des politiques de développement de services de soutien favorisant la participation et l'inclusion des personnes handicapées, les instances internationales (ONU, Banque mondiale, Forum européen...) recommandent aux

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : Barral.cat@gmail.com (C. Barral).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2014.11.004>

1875-0672/© 2015 Publié par Elsevier Masson SAS pour l'Association ALTER.

Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées
Guide méthodologique

États de se doter de systèmes d'évaluation du handicap et de critères d'éligibilité aux services et prestations, conformes aux principes de la Convention. Nombre de pays, et particulièrement les pays en développement, sont en quête d'outils et de méthodes pour analyser et réformer leurs systèmes et procédures d'évaluation du handicap. Cet article présente les résultats d'une recherche appliquée menée en 2011–2012. S'appuyant sur les articles de la Convention d'une part, sur une revue de la littérature internationale portant sur la définition du handicap et les mécanismes d'évaluation du handicap d'autre part, et la consultation permanente d'organisations de personnes handicapées dans sept pays à moyen et faible revenus (Inde, Népal, Ouganda, Philippines, Roumanie, Rwanda et Tunisie) et deux pays de l'OCDE (Belgique et France), la recherche a permis de dresser un état des lieux des principaux enjeux liés aux mécanismes d'évaluation du handicap et d'élaborer un guide méthodologique à l'attention des acteurs concernés, permettant de décrire et analyser les systèmes d'évaluation du handicap et d'éligibilité aux prestations et services dans un pays donné, afin de disposer d'indicateurs pour proposer des réformes du système en vigueur.

© 2015 Publié par Elsevier Masson SAS pour l'Association ALTER.

A B S T R A C T

Keywords:

Disability assessment mechanisms
Eligibility criteria for disability benefits
UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities
Methodological guide

The implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRDP) implies that signatory States, among other obligations, take the necessary measures to allow persons with disabilities "to live in the community, with choices equal to others" (art. 19). To undertake support services and provisions, development policies promoting social inclusion and participation of disabled persons, international organisations (UN, World Bank, European Disability Forum. . .) recommend that State parties develop disability assessment mechanisms and eligibility criteria for services and benefits consistent with the Convention. Many countries, notably developing countries, are in need of guiding tools and methods to analyze and reform their disability assessment systems and procedures in light of the Convention. This article presents the results of a research conducted in 2011–2012. Based on articles of the Convention on one hand, on a review of international literature on the definition of disability and disability assessment mechanisms on the other hand, and continuous consultation of disabled persons organisations in seven low and middle income countries (India, Nepal, Uganda, Philippines, Romania, Rwanda and Tunisia) and two OECD countries (Belgium and France), the study resulted in identifying a number of issues related to disability assessment mechanisms and in developing a methodological guide for private and public stakeholders. This guide allows describing and analyzing disability assessment and eligibility mechanisms in a given country, in order to develop indicators with a view to proposing reforms.

© 2015 Published by Elsevier Masson SAS on behalf of
Association ALTER.

1. Objet de la recherche et contextualisation

La Convention des Nations unies pour les droits des personnes handicapées (CDPH, ONU, 2006) est aujourd'hui signée par 158 États et ratifiée par 147¹ (UN Enable, 2014). En ratifiant la Convention, les États s'engagent à permettre aux personnes handicapées « de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et [à prendre] des mesures efficaces et appropriées pour [leur] faciliter la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société » (art. 19). Il s'agit pour tous les pays d'assurer la pleine participation des personnes handicapées dans leur communauté et dans la société notamment par la non-discrimination dans l'emploi, l'accès à l'éducation, aux soins de santé, ou l'accessibilité de l'environnement. Mais aussi, outre la garantie d'un accès à tous les services à destination du public sur la base de l'égalité avec les autres (art. 19.c), de :

- prendre « toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés » (article 5.3) ;
- prendre « des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique » (art. 12.4.5) ;
- « veiller à ce que les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation » (article 19.b) ;
- faciliter « la mobilité personnelle des personnes handicapées selon les modalités et au moment que celles-ci choisissent, et à un coût abordable » (article 20.a) ;
- faciliter « l'accès des personnes handicapées à des aides à la mobilité, appareils et accessoires, technologies d'assistance, formes d'aide humaine ou animale et médiateurs de qualité, notamment en faisant en sorte que leur coût soit abordable » (article 20.b) ;
- « assurer l'accès à des services, appareils et accessoires et autres aides répondant aux besoins créés par leur handicap qui soient appropriés et abordables » (article 28.2.a) ;
- « fournir aux enfants handicapés et à leur famille, à un stade précoce, un large éventail d'informations et de services, dont des services d'accompagnement » (article 23.3) ;
- « assurer aux personnes handicapées et à leurs familles, lorsque celles-ci vivent dans la pauvreté, l'accès à l'aide publique pour couvrir les frais liés au handicap » (article 28.2.d).

Il s'agit donc pour les États signataires de mettre en œuvre toutes les mesures de soutien et d'accompagnement ainsi que les prestations financières dont les personnes handicapées ont besoin pour vivre à égalité avec les autres.

Face à ce défi, les pays accusent des différences considérables selon leur niveau de revenu. Pour certains pays, comme en Europe centrale et orientale, le défi consiste à réformer quasi intégralement le système de prise en charge au travers d'un processus dit de désinstitutionalisation (Adams, Axelsson, Granier, Cote, & Aggagliate, 2004 ; Mansell et al., 2007 ; Chiriacescu, 2008). Pour d'autres, se pose la question de la pérennité du financement de services et prestations de compensation, pourtant conformes à la CDPH. Mais pour la plupart des pays dans le monde, face à la pénurie, et bien souvent l'absence totale de mesures de soutien, il s'agit d'initier des politiques, ou programmes de développement de services et de prestations, et donc de mobiliser de façon progressive des ressources significatives.

Dans tous les pays, la définition des critères et des mécanismes d'accès aux mesures de soutien à la participation, donc aux ressources publiques, est au cœur des réformes de politiques publiques, que ce soit dans le cadre de la désinstitutionalisation (UNICEF & World Bank, 2013), de la gestion de la pression budgétaire générée par les demandes de prestations, ou de l'augmentation progressive du

¹ Après signature par l'exécutif qui signale une volonté politique de devenir État partie à la Convention, la ratification est la procédure par laquelle le pays s'engage officiellement à mettre en œuvre la Convention. <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?navid=12&pid=166> consulté le 10.06.2014.

nombre de personnes bénéficiant de mesures dans les pays qui mettent en place leur politique de soutien. Quel que soit le niveau de revenu des pays, ces critères et mécanismes d'accès aux prestations et services dédiés aux personnes handicapées constituent un enjeu majeur pour les acteurs concernés, et dont les intérêts sont souvent divergents (ministères, organisations de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés, prestataires de services).

Plusieurs pays ont entrepris ce travail de réforme ou de conception, des mécanismes d'évaluation du handicap (Azerbaïdjan (OHCHR, 2010)², Brésil (Di Nubila et al., 2011), Maldives³, Roumanie, Royaume-Uni⁴, Suisse. . .). Mais dans nombre de pays les acteurs concernés, tant publics que privés, sont en quête de méthodes et d'outils pour comprendre et agir. Développer des mécanismes d'évaluation du handicap qui, à la fois, soient conformes aux principes de la Convention et contribuent efficacement à sa mise en œuvre en permettant un accès équitable aux services de soutien et aux mesures de compensation est en effet un processus complexe. Il nécessite, pour l'ensemble des acteurs concernés, d'en comprendre le besoin, les enjeux et la finalité afin de dépasser un certain nombre de présupposés et d'intérêts politiques ou sectoriels.

L'objectif de la recherche appliquée, dont cet article tente de rendre compte, visait à construire un outil méthodologique utilisable par les acteurs impliqués dans la réforme ou l'élaboration de politiques publiques relatives au handicap, qui contribue à guider la compréhension et l'analyse des systèmes existants et leurs divergences par rapport aux principes de la Convention.

La recherche a été menée en 2011 et 2012⁵ par une équipe de six professionnels aux compétences complémentaires, tous investis de longue date dans le domaine du handicap, enseignants-chercheurs ou consultants, ces derniers avec une solide expertise internationale dans le domaine de la direction des programmes de renforcement des capacités dans le champ du handicap et d'application de la CDPH, dans les pays en développement.

Elle s'appuie sur les principes de la Convention d'une part, d'autre part sur une revue de la littérature internationale portant sur la définition du handicap, les mécanismes d'évaluation du handicap et les liens entre processus d'évaluation du handicap, inclusion et participation sociale et enfin, sur la consultation permanente d'organisations de personnes handicapées dans des pays à haut, moyen et faible revenus (en cohérence avec l'article 4.3 de la CDPH). Cette recherche a permis :

- de dresser un état des lieux des principaux enjeux liés aux mécanismes d'évaluation du handicap ;
- d'élaborer un guide méthodologique visant à permettre aux personnes handicapées, à leurs organisations, aux décideurs locaux et nationaux et aux professionnels, de décrire le système (législatif et procédural) d'évaluation du handicap et d'éligibilité aux prestations et services en vigueur dans un pays donné, et d'apprécier l'adéquation du système aux principes et aux articles de la Convention, afin de disposer d'indicateurs pour proposer des réformes du système en vigueur. Les versions successives de ces grilles ont été discutées avec des organisations de personnes handicapées dans sept pays à moyen et faible revenus (Inde, Népal, Ouganda, Philippines, Roumanie, Rwanda et Tunisie) et dans deux pays à haut revenu (Belgique, France). La version finale des grilles a été testée en Roumanie, aux Philippines et en Inde (État du Tamil Nadu).

2. Mécanisme d'évaluation du handicap et d'éligibilité aux prestations

Le rapport mondial sur le handicap (OMS & Banque mondiale, 2011) estime à plus d'un milliard le nombre de personnes vivant avec un handicap, soit près de 15% de la population mondiale, dont

² <http://www2.ohchr.org/english/issues/disability/docs/study/Azerbaijan.pdf>.

³ http://www.pension.gov.mv/index.php?option=com_rockdownloads&view=file&task=download&id=313%3Aator-disability-consultant&Itemid=199.

⁴ Sources : organisations de personnes handicapées des pays concernés, communiqués de presse officiels des autorités nationales, articles de presse.

⁵ Mécanismes d'évaluation du handicap. Quels enjeux pour l'élaboration des politiques sociales aujourd'hui, à la lumière de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées ? Arnould, C., Barral, C., Bouffioulx, E., Castelein, P., Chiriacescu, D., & Cote, A. (2012). Rapport de recherche téléchargeable sur la Base documentaire du centre ressources de la FIRAH. <http://www.firah.org/centre-ressources/>.

80% vivent dans un pays en développement. Parmi ces dernières, on estime à environ 20% celles touchées par le plus haut niveau de pauvreté (soit une personne sur cinq) (p. 27–35). Lorsque des pays en développement mettent en place des filets de protection sociale sous forme de programmes d'allocations, ces programmes sont non seulement souvent inaccessibles aux personnes handicapées à cause d'obstacles environnementaux matériels ou sociaux, mais le plus souvent ils n'incluent pas les personnes handicapées (Mitra, 2005).

La réforme, ou l'élaboration, de mécanismes d'évaluation du handicap et de critères d'éligibilité aux prestations et mesures de soutien spécifiquement dédiées aux personnes handicapées est d'une importance majeure et l'objet même de la Convention. Le rapport mondial sur le handicap recommande « d'élaborer des critères et procédures d'évaluation des situations de handicap fiables et équitables, orientés sur les besoins d'accompagnement [de la personne] ; d'utiliser la CIF⁶ comme cadre guidant la définition des critères d'évaluation des situations de handicap ; de définir des critères d'éligibilité clairs pour les services d'aide et d'assistance personnelle, ainsi que des processus décisionnels transparents. Dans les contextes où les ressources sont rares, privilégier les personnes handicapées qui ont le plus besoin des services, c'est-à-dire celles qui ont des moyens limités et sont dépourvues de tout aidant informel » (p. 179). Le Forum européen des personnes handicapées, consulté dans le cadre de cette recherche, insiste sur l'importance que revêtent ces réformes pour les organisations de personnes handicapées, que ce soit en termes de révision des critères d'éligibilité aux services et prestations ou d'élaboration d'une procédure globale d'évaluation du handicap (EDF, 2011) et ce, en dépit du contexte de récession économique et de réduction des dépenses publiques dans les domaines sociaux et médico-sociaux (UK Government Disability Rights, 2012). Mais au-delà des recommandations, il existe peu d'indications pratiques pour mettre ces réformes en œuvre et en impliquant directement les personnes handicapées et leurs organisations représentatives.

2.1. Évaluation du handicap et détermination de l'éligibilité aux prestations : quel rapport ?

Comme il apparaît clairement dans les recommandations du rapport mondial ou du Forum européen, les opérations d'évaluation du handicap d'une part, et de détermination de l'éligibilité aux prestations d'autre part, sont des opérations distinctes, relevant de mécanismes différents, et souvent, d'instances différentes. Les processus d'évaluation ont pour objectif et pour fonction de décrire les éléments relatifs à la personne handicapée et ses besoins, pour étayer, en principe, la décision in fine de l'éligibilité à des prestations ou mesures de soutien. Mais le plus fréquemment dans les pays à moyen et faible revenus, les mécanismes d'évaluation prennent en compte *ex ante* les critères de décision, souvent restrictifs dans une perspective de contrôle du flux de la demande en fonction des ressources existantes. L'évaluation, limitée par ces critères, vise une mise en adéquation de l'offre de services et de l'éligibilité des personnes aux prestations disponibles. Ces mécanismes peuvent aussi avoir une fonction restrictive d'accès à certains services publics, tel que l'accès à l'école ordinaire par exemple, en redirigeant l'enfant handicapé vers une structure spécialisée.

Les systèmes d'évaluation peuvent au contraire, rendre compte de la réalité des situations des personnes handicapées et de leurs besoins de soutien, indépendamment des critères d'éligibilité et des ressources disponibles (Bilson & Harwin, 2003). Dans ce deuxième cas de figure, l'évaluation s'inscrit dans une politique active d'évaluation des besoins (ce qui est attendu de la réforme des processus d'évaluation inspirée par la Convention). Elle aura pour conséquence de générer des listes d'attente, mais permettra de récolter d'importantes données qualitatives pour renseigner les politiques publiques sur les services nécessaires pour couvrir les besoins et respecter les droits. La mise en œuvre de la CDPH implique en effet, que parallèlement à l'allocation de ressources disponibles, soient recherchées une consolidation des données sur les besoins de soutien non couverts et une utilisation de ces données pour réformer des politiques existantes (art. 31 : statistiques et collecte des données).

Enfin, les mécanismes d'évaluation peuvent être d'ordre public, lorsqu'ils portent sur des mesures liées à des dispositifs financés par des fonds publics comme les prestations de protection sociale,

⁶ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001).

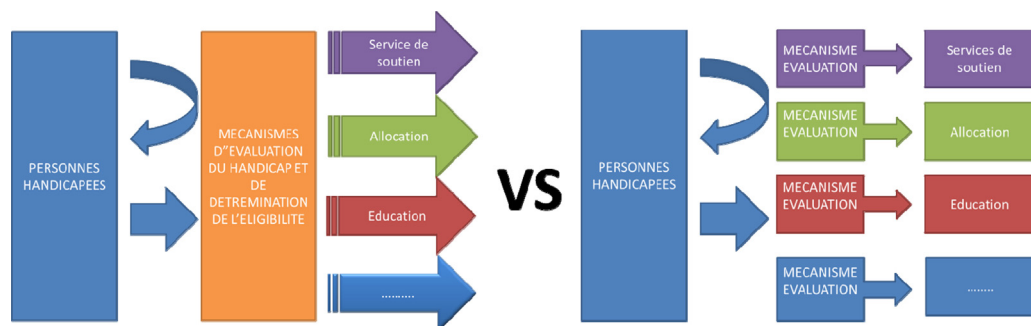


Fig. 1. Différents modèles de mécanisme d'évaluation et d'orientation (Alexandre Cote, 2011).

ou d'ordre privé, lorsqu'ils portent sur l'accès aux services fournis et financés par des acteurs non-étatiques ce qui est souvent le cas dans les pays à bas et moyen revenus ayant recours à l'aide humanitaire.

2.2. Guichet unique ou système fragmenté

Schématiquement, deux modèles structurels de mécanisme peuvent être identifiés (Fig. 1). Mais il est fréquent de trouver, dans la réalité, une situation composite :

- le modèle du « guichet unique » chargé simultanément de l'évaluation des besoins de la personne et de l'accès à l'ensemble des mesures/prestations compensatoires servies par différents ministères ;
- le modèle « fragmenté » où chaque ministère (ou département ministériel) développe son propre mécanisme d'évaluation pour donner ensuite accès à une catégorie spécifique de mesures/prestations compensatoires.

3. Les enjeux

3.1. Quelle définition du handicap ?

La réforme, ou l'élaboration, de mécanismes d'accès et de critères d'éligibilité aux services de soutien et prestations de compensation est intrinsèquement liée à la définition du handicap qui est retenue. Depuis les années 1970, le plaidoyer des organisations de personnes handicapées, l'ONU ou la Banque mondiale (2011) ont largement montré que les politiques publiques fondées sur le modèle individuel (diagnostic médical) du handicap induisent des mécanismes d'évaluation du handicap favorisant l'orientation des personnes handicapées, enfants et adultes, vers le milieu spécialisé, concourant à leur discrimination dans l'accès à l'éducation, à l'emploi et à leur exclusion de la vie communautaire. Mais dans nombre de pays à faibles revenus, la déficience (visible) reste un critère facilement utilisable pour une répartition des ressources disponibles (prestations financières ou avantages particuliers tels que gratuité des transports, exemption de taxes...).

La CDPH ne donne pas de définition du handicap au sens légal du terme, mais elle stipule dans son préambule 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 ».

Ce que confirme l'article 1 : « 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 ».

La transcription, dans les corpus législatifs nationaux, des notions de « personne handicapée » et de « handicap » telles qu'énoncées dans la Convention est complexe. En effet la mise en œuvre de la CDPH

implique de réexaminer, ou de construire, des politiques publiques dans de multiples domaines (octroi de prestations de compensation, accès aux services, non-discrimination et aménagements raisonnables, accès à l'emploi, indemnisation dans le cadre assurantiel, ou révision de la privation de liberté par le placement en institution psychiatrique ou la mise sous tutelle, etc.). Dans la pratique, on constate que les cadres législatifs ou réglementaires nationaux admettent le plus souvent différentes procédures d'évaluation du handicap, s'appuyant sur des définitions plus ou moins restrictives du handicap selon les domaines et les ressources disponibles. Ainsi par exemple, alors que la législation antidiscriminatoire doit pouvoir se référer à la définition la plus large possible, incluant la discrimination par association ou liée au handicap perçu, les politiques de protection sociale ou de l'emploi sont souvent dotées de définitions plus restrictives et de procédures d'évaluation plus faciles à mettre en œuvre, à réguler, et difficiles à contester, afin de faciliter l'affectation des ressources (Chiriacescu, 2008).

En tout état de cause, les principes de la CDPH exigent que les procédures d'évaluation prennent en compte les restrictions de participation et les besoins de soutien nécessaires aux personnes handicapées quelles que soient leurs déficiences ou incapacités. Ceci implique *de facto* que l'évaluation tienne compte de l'impact de l'environnement sur la participation, le plus souvent absent des évaluations.

Pour guider la mise en œuvre de telles procédures d'évaluation les instances internationales, comme on l'a vu, recommandent aux États de se référer à la CIF (OMS, 2001 ; Francescutti, 2011 ; Gravir et al., 2002). Cette classification propose en effet une modélisation de la conception systémique du handicap, en termes d'interactions entre dimensions individuelles (déficiences et incapacités) et obstacles environnementaux, qui répond à la définition donnée dans le préambule et l'article 1 de la Convention⁷.

3.2. Participation des personnes handicapées

La CDPH est très explicite sur le fait que les choix et préférences des personnes handicapées doivent être respectés sur la base de l'égalité avec les autres. Ce principe s'applique à différents aspects des mécanismes d'évaluation. Il doit notamment être pris en compte pour la définition des mécanismes eux-mêmes, en vertu de l'article 4.3 qui fait obligation aux États de consulter étroitement les organisations de personnes handicapées « pour l'élaboration et la mise en œuvre des lois et politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que pour l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées (...) ». Ce principe s'applique aussi à l'évaluation des besoins de soutien de la personne en vertu des dispositions des articles 7 (enfants handicapés)⁸, 12 (reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité)⁹, et 19 (autonomie de vie et inclusion dans la société)¹⁰.

3.3. Les enjeux financiers

3.3.1. Des critères d'éligibilité liés aux revenus

Dans les pays à moyen et faible revenus et haut niveau de pauvreté, la mise en œuvre de politiques de protection sociale constitue un enjeu majeur pour les organisations de personnes handicapées dans la mesure où les indemnités ou pensions octroyées ont un impact substantiel sur le niveau de vie de l'ensemble du cercle familial (Johannsmeier, 2007).

Outre l'évaluation du handicap, un autre élément central dans les procédures d'éligibilité à une prestation financière est le principe selon lequel le soutien à accorder à la personne handicapée doit

⁷ Certains pays se réfèrent plus volontiers à la classification québécoise : processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas et al., 1998), premier modèle systémique du handicap dont l'OMS s'est inspiré pour l'élaboration de la CIF (Fougeyrollas, 2002), apprécié pour sa clarté conceptuelle et ses outils d'application (mesure des habitudes de vie [MHAVIE] et mesure de la qualité de l'environnement [MQE]).

⁸ « (...) Les États Parties garantissent à l'enfant handicapé, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit, une aide adaptée à son handicap et à son âge ».

⁹ « (...) ces garanties doivent garantir que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique respectent les droits, la volonté et les préférences de la personne concernée (...) ».

¹⁰ « (que) les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ».

être estimé en fonction des revenus de la personne ou de sa famille. Bien que les organisations de personnes handicapées se soient fortement opposées à ce critère d'éligibilité durant les négociations de la Convention, elles n'ont pas totalement obtenu gain de cause. L'article 28-2 de la Convention (niveau de vie adéquat et protection sociale) stipule que l'État doit « assurer aux personnes handicapées (. . .) l'accès à des services, appareils et accessoires et autres aides répondant aux besoins créés par leur handicap qui soient appropriés et abordables », et le paragraphe 2.c. fait état de l'obligation de l'État « d'assurer aux personnes handicapées et à leurs familles, l'accès à l'aide publique pour couvrir les frais liés au handicap ». Mais très souvent, les critères liés aux ressources sont basés sur l'indice du seuil de pauvreté qui ne prend pas en compte les dépenses supplémentaires liées au handicap auxquelles les personnes et leurs familles ont à faire face, comparativement aux autres personnes vivant en situation de pauvreté (Braithwaite & Mont, 2009). De plus, l'accès à un revenu du travail entraîne, dans certains cas, la perte d'une allocation, souvent nécessaire à la personne handicapée pour se maintenir dans l'emploi. Si la CDPH n'empêche pas les conditions liées aux ressources, elle insiste néanmoins sur le fait que toute personne handicapée doit avoir accès aux services et équipements lui permettant de vivre, de se déplacer et de participer pleinement au sein de sa communauté sur la base de l'égalité avec les autres.

3.3.2. Budgets sociaux et coût des procédures d'évaluation

En dépit de l'accent mis par la communauté internationale œuvrant pour la promotion des droits des personnes handicapées, sur la nécessité de développer des mécanismes d'évaluation des restrictions de participation, des obstacles et des besoins de soutien, dans les pays à moyen et bas revenus et haut niveau de pauvreté, les réformes nécessaires sont souvent perçues par les différentes parties concernées (décideurs, prestataires de services, organisations internationales, voire les organisations de personnes handicapées elles-mêmes) comme une surcharge coûteuse et sans réelle valeur ajoutée. Les pratiques d'évaluation en vigueur, le plus souvent fondées sur une approche médicale du handicap, mobilisent des ressources humaines, techniques et administratives importantes dont les coûts sont supportés par les budgets dédiés aux services et prestations (Grosh et al., 2008), sans compter les risques d'erreurs (Mitra, 2005)¹¹ et de fraudes qu'elles peuvent générer (comme le rapportent les organisations consultées). Ces pratiques contribuent ainsi à renforcer l'idée que les mécanismes d'évaluation représentent davantage un fardeau nécessaire plutôt qu'un réel outil d'information pour le pilotage des politiques publiques.

3.4. Sous-développement des systèmes d'information

L'un des problèmes centraux et récurrents que posent les mécanismes d'éligibilité aux prestations et aux services de soutien tient à leur conception et à leur fonction. Généralement élaborés après que les politiques aient été conçues, que ce soit en matière d'éducation, de soutien familial ou d'attribution d'allocations, ils sont principalement utilisés pour la gestion des ressources à allouer et rarement investis comme instruments de collecte de données pouvant alimenter un système d'information. Or, le déploiement d'une large gamme de services propres à soutenir la participation et l'inclusion des personnes handicapées, tel que le requiert l'application de la CDPH, suppose pour les États de se doter d'un système d'information performant leur permettant de mieux appréhender les obstacles environnementaux et les besoins de soutien. La Convention fait en effet obligation aux États de « recueillir des informations appropriées, y compris des données statistiques et de recherche, pour leur permettre de formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la Convention », ainsi que « d'identifier et lever les obstacles que rencontrent les personnes handicapées dans l'exercice de leurs droits » (Art. 31). Compte tenu de la nécessité pour les États de disposer d'un ensemble de données sur la situation des personnes handicapées mais des limites des recensements et des enquêtes, les mécanismes

¹¹ « . . . the individual disability assessment is inherently prone to classification errors with some persons who are on the disability rolls not being disabled (inclusion error), while others who are rejected have disabilities (exclusion error) ». (Mitra, 2005, p. 18).

d'accès aux services et prestations doivent être conçus de manière à générer des informations utilisables pour le pilotage des politiques actuelles et futures, et non pas uniquement pour allouer une certaine quantité de ressources disponibles à un moment donné.

4. Guide méthodologique

Destiné à servir à l'ensemble des acteurs sociaux (personnes handicapées et leurs organisations, professionnels, décideurs) impliqués dans l'évolution des procédures d'évaluation du handicap et des modalités d'octroi de prestations au sein d'un système donné, le guide méthodologique a été conçu avec les objectifs suivants :

- proposer une démarche méthodologique qui permette aux utilisateurs de prendre connaissance de façon approfondie des mécanismes d'évaluation et de décision (procédures, critères et pratiques) à l'œuvre dans le système en vigueur dans leur pays ou région et de les analyser au regard des principes fondamentaux de la CDPH :
 - le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes,
 - la non-discrimination,
 - la participation et l'intégration pleines et effectives à la société,
 - le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité,
 - l'égalité des chances,
 - l'accessibilité
 - l'égalité entre les hommes et les femmes,
 - le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé,
 - le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité ;
- inciter les personnes handicapées et l'ensemble des acteurs concernés à aborder le processus d'évaluation dans sa globalité en prenant en compte la définition multidimensionnelle du handicap (selon la CIF) ;
- permettre de dégager les éléments qui contribuent effectivement à une meilleure participation sociale des personnes handicapées, à une vie digne et au respect des droits fondamentaux (types de décisions, typologie des prestations et du soutien nécessaire à la personne, révision des décisions) pour pouvoir préconiser des recommandations permettant d'ajuster le système étudié aux droits des personnes handicapées.

4.1. Quatre grilles de recueil d'information et d'analyse des procédures d'évaluation et d'éligibilité aux prestations

Le guide méthodologique comporte quatre grilles de questions, accompagnées d'instructions d'utilisation. Ces grilles ont été conçues dans une logique d'utilisation progressive qui prévoit :

- une collecte descriptive des informations liées aux procédures d'évaluation et d'attribution de prestations en vigueur dans un système donné ;
- une analyse de ces procédures et de leur cohérence avec le respect des droits des personnes handicapées tels qu'énoncés dans la CDPH.

4.1.1. Test des grilles et participation des organisations de personnes handicapées

En cohérence avec l'article 4 alinéa 3 de la Convention¹², des organisations de personnes handicapées ont été consultées dans sept pays à moyen et faible revenus (Inde, Népal, Ouganda, Philippines,

¹² « Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties consultent étroitement et font participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent ».

Roumanie, Rwanda et Tunisie) pour l'élaboration des grilles. La discussion des versions successives a été organisée sous forme de *focus groups* lors d'ateliers de formation dans le cadre d'un programme de renforcement des capacités pour le suivi de la mise en œuvre de la Convention. Elles ont également été examinées au regard des systèmes en vigueur dans deux pays de l'OCDE (France et Belgique). La version finale des grilles a été testée en Roumanie, aux Philippines et en Inde (État du Tamil Nadu).

4.1.2. Grille 1. Procédures d'évaluation et de décision pour l'attribution d'un statut de personne handicapée

La première grille permet de décrire les procédures d'évaluation et de décision lorsque le système étudié prévoit « un statut légal de personne handicapée » comme condition préalable à tout octroi de prestations sociales, financières, matérielles, etc.

Si le système ne comporte pas l'attribution d'un statut générique de « personne handicapée », l'utilisateur est invité à utiliser directement la grille 2 qui propose une description « sectorielle » des procédures d'évaluation et d'éligibilité à une (ou des) prestations dans un (ou plusieurs) domaines de la participation sociale (emploi, éducation, transports, vie domestique. . .).

La grille 1 comporte 23 questions organisées en 6 sections, permettant de décrire la procédure existante :

- le cadre légal définissant le statut de personne handicapée ;
- l'accessibilité de la procédure ;
- le mécanisme d'évaluation proprement dit ;
- le processus décisionnel ;
- la centralisation et la gestion des informations ;
- l'application concrète des procédures d'évaluation (Tableau 1).

Au terme de la collecte de données, un volet de questions référées aux articles de la CDPH permet à l'utilisateur d'identifier les écarts (ou la concordance) entre la procédure existante et les principes de la Convention (extrait ci-dessous) (Tableau 2).

Tableau 1

Extrait illustratif de la grille 1.

Questions relatives au cadre légal définissant un statut de personne handicapée

Quel est le cadre légal de cette évaluation visant l'attribution du statut de personne handicapée ?

Existe-t-il une définition légale du handicap ? Si oui, laquelle ?

Y a-t-il des niveaux de « sévérité » du handicap associés au statut de personne handicapée pour définir des catégories ?

Questions relatives à l'accessibilité de la procédure

Toutes les personnes ayant des déficiences ont-elles le droit de demander le statut de personne handicapée ? Quels que soient leur âge, leur sexe, leur appartenance ethnique, leur orientation sexuelle, etc. ?

Quel est l'organisme en charge du processus d'évaluation pour l'obtention du statut ? Si nécessaire différenciez les organismes en charge de l'évaluation et les organismes qui délivrent le statut

Quelles sont les modalités de communication pour informer les personnes ayant le droit d'introduire une demande de statut sur les procédures à suivre ?

Quelle est la procédure pour les personnes privées de liberté ? (cf. CDPH art. 14)

Qui introduit la demande d'obtention du statut de personne handicapée ? Citez les personnes habilitées à introduire une demande

La procédure d'évaluation est-elle gratuite pour la personne ou son entourage ?

La procédure d'évaluation est-elle disponible à proximité du domicile de la personne (dans sa communauté) ou faut-il qu'elle se déplace sur une longue distance ?

La procédure de demande est-elle adaptée aux personnes ayant différentes déficiences sensorielles, intellectuelles (par exemple en Braille, facile à lire. . .) ?

...

Tableau 2

Extrait illustratif de la mise en correspondance du système étudié avec la CDPH.

Description de la procédure	Analyse de la concordance avec la CDPH
2. Questions relatives à l'accessibilité de la procédure	
Toutes les personnes ayant des déficiences ont-elles le droit de demander le statut de personne handicapée ? Quels que soient leur âge, leur sexe, leur appartenance ethnique, leur orientation sexuelle, etc. ?	Art. 5 La procédure d'évaluation est-elle non discriminatoire sur la base du handicap, du sexe, de l'orientation sexuelle, religieuse ou de l'origine ethnique ?
Quel est l'organisme en charge du processus d'évaluation pour l'obtention du statut ? Si nécessaire différenciez les organismes en charge de l'évaluation et les organismes qui délivrent le statut	Art. 14 Les personnes privées de liberté accèdent-elles à une procédure similaire d'évaluation, à part égale avec les autres ?
Quelles sont les modalités de communication pour informer les personnes ayant le droit d'introduire une demande de statut sur les procédures à suivre ?	Art. 5 Une garantie d'un aménagement raisonnable suffisant dans la procédure d'évaluation est-elle présente ?
Quelle est la procédure pour les personnes privées de liberté ? (art. 14)	Art. 6 La procédure respecte-t-elle l'autonomie et la dignité des femmes et des filles handicapées ?
Qui introduit la demande d'obtention du statut de personne handicapée ? Citez les personnes habilitées pour introduire une demande.	Art. 7 La procédure est-elle adaptée aux besoins spécifiques de l'enfant ? La procédure d'évaluation permet-elle à l'enfant d'exprimer son opinion ?
La procédure d'évaluation est-elle gratuite pour la personne ou son entourage ?	Art. 9 La procédure d'évaluation est-elle accessible pour toute personne handicapée (en termes physique, communicationnel, etc.)
La procédure d'évaluation est-elle disponible à proximité du domicile de la personne (dans sa communauté) ou faut-il qu'elle se déplace sur une longue distance ?	Art. 12 La procédure d'évaluation permet-elle le soutien à l'exercice de la capacité légale ?
La procédure de demande est-elle adaptée aux personnes ayant différentes déficiences sensorielles, intellectuelles (par exemple en Braille, facile à lire...)? Si oui ou partiellement, citez les adaptations disponibles pour faciliter l'accès aux informations	Art. 21 La personne handicapée peut-elle consulter son dossier pour exercer son droit à la liberté d'expression et d'opinion en accédant à une information compréhensible et en utilisant des moyens de communication adaptés à ses capacités ? Art. 22 La procédure garantit-elle la protection de la vie privée et la confidentialité des informations ? Art. 31 Le respect de la vie privée et la confidentialité du recueil de données privées (utilisation des dossiers individuels, etc.) sont-ils garantis ?

CDPH : Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées.

4.1.3. Grille 2. Procédures d'évaluation et de décision de l'éligibilité à des prestations sectorielles

La deuxième grille permet de décrire et analyser une approche sectorielle des mécanismes d'évaluation (par ministère, organisme...) qui déterminent l'attribution de prestations¹³ susceptibles de faciliter un domaine de la participation sociale (accès à un emploi, à l'éducation, etc.). Elle comporte une série de 23 questions organisées selon les 6 mêmes sections qui structurent la première grille et détaillant certaines questions (Tableau 3).

En décrivant leurs systèmes, les utilisateurs identifient les types de prestation habituellement octroyés sur la base des résultats de l'évaluation par ministère ou organisme. Plus l'évaluation aura un caractère multidimensionnel, intégrant notamment des restrictions de participation et des obstacles environnementaux, plus le processus d'attribution de prestation aura de chances de répondre aux besoins des personnes. À l'inverse, une évaluation réduite aux seules déficiences et incapacités de l'individu risque de produire un système d'attribution uniformisé basé sur une catégorisation des personnes. Mais, ce présupposé reste à démontrer dans la mesure où le processus décisionnel

¹³ Le terme « prestation » est utilisé ici en tant que terme générique pour désigner une prestation financière ou matérielle, une assistance humaine, un avantage fiscal ou juridique, l'accès à un service privé ou public, etc., accordé à l'issue d'une évaluation qui établit le droit et/ou le besoin de la personne handicapée d'en bénéficier pour faciliter une dimension de sa participation sociale.

Tableau 3

Extrait illustratif de la grille 2.

4. Questions relatives au processus décisionnel pour l'attribution de prestations
Qui décide de l'attribution des prestations à l'issue de l'évaluation ? S'agit-il des mêmes personnes chargées de l'évaluation des besoins de la personne ?
Quelles sont les prestations attribuées habituellement à l'issue de l'évaluation ? Précisez la nature exacte des prestations en lien avec les propositions génériques mentionnées ci-dessous
 Aide humaine
 Aide technique
 Aménagement de l'activité
 Aménagement de l'environnement
 Aide financière
 Avantage fiscal
 Avantage juridique
 Accès à un service (public ou privé)
 Autre
Y-a-t-il une durée légale du processus d'évaluation, depuis la demande jusqu'à la décision d'attribution du bénéfice ?
Y-a-t-il une possibilité de recours dans le cas d'un refus d'attribution d'un bénéfice ?
Si oui, existe-t-il une instance de recours indépendante ?

souvent conditionné par les ressources disponibles n'est pas toujours en corrélation avec le processus d'évaluation, ni même géré par les mêmes instances.

4.1.4. Deux grilles complémentaires

Les expérimentations des grilles sur le terrain ont montré que certains utilisateurs, notamment les organisations de personnes handicapées, s'engageaient plus aisément dans l'analyse des mécanismes en partant des prestations attribuées à l'issue du processus d'évaluation et de décision. Aussi une troisième grille a-t-elle été élaborée pour permettre de mettre en évidence d'éventuelles discordances entre le processus d'évaluation et le processus décisionnel lorsque ce dernier ne prend pas en compte des éléments significatifs apportés par l'évaluation et en particulier dans le cas où ces deux processus sont gérés par des instances différentes. Cette grille doit permettre d'analyser si la participation sociale de la personne handicapée est prise en considération tant au niveau de l'évaluation que de la décision, et par là le respect de son droit à revendiquer une pleine participation à la vie sociale à part égale avec les autres membres de la communauté.

4.1.5. Grille 3. Processus d'évaluation par prestation

L'utilisateur est invité à procéder à la collecte des informations selon les trois étapes suivantes :

- identification de la population de référence sur laquelle portera l'analyse (population générale des personnes handicapées, ou par catégorie de déficience (sensorielles, motrices, intellectuelles), ou définie selon une tranche d'âge, un critère géographique, ou autre critère) ;
- identification des prestations existantes (aide humaine, aide technique, aménagement de l'environnement physique, aide financière, avantage fiscal ou juridique, accès à un service public ou privé, ou autre) ;
- description des trois phases du processus pour chaque prestation :
 - la demande : identification des critères minimum de recevabilité de la demande et des instances en charge d'en juger,
 - l'évaluation : qui assure cette évaluation ? Quel en est le contenu ? Identification des dimensions du handicap prises en compte et du caractère pluridisciplinaire ou non du processus,
 - la décision : quels sont les critères de décision d'attribution de la prestation ? Quelle est l'instance décisionnelle ?

Une liste complémentaire de questions, en référence aux articles de la CDPH concernés, permet à l'utilisateur d'apprécier la qualité du processus d'évaluation pour l'attribution de prestations.

4.1.6. Grille 4. Impact (estimé) des prestations sur la participation des personnes handicapées

La quatrième grille a pour objectif d'initier une démarche réflexive sur l'impact perçu des prestations attribuées sur le niveau de participation sociale d'un groupe de personnes handicapées.

Après avoir circonscrit la population que l'on souhaite interroger sur la base de critères tels que les facteurs identitaires (âge, sexe. . .), une similitude de déficiences (sensorielles, intellectuelles. . .), une localisation géographique, ou autres critères, et avoir listé les prestations dont elles ont bénéficié, les personnes interrogées sont invitées à coter l'importance selon elles, du caractère facilitateur de la prestation dans l'exercice de la participation sur une échelle ordinale à 9 degrés, dans un tableau croisant domaines de participation et types de prestation, tel que celui proposé à titre indicatif (Tableau 4 voir [annexe 1](#)).

Le traitement de ces données, collectées par entretien ou auto-administration, est destiné à compléter l'information sur l'efficacité des prestations attribuées en termes d'amélioration de la participation sociale des personnes handicapées, et donc sur la pertinence de l'évaluation en vigueur, au regard de la Convention. Afin de guider l'utilisateur dans la formulation de recommandations à préconiser pour réviser les procédures d'évaluation en lien avec l'efficacité des prestations allouées, une série de questions référées à la CDPH est proposée.

Extrait :

- art. 19. L'attribution des prestations prend-elle en compte le choix de la personne handicapée quant au lieu de résidence, de son adaptation ainsi que de ses besoins d'accompagnement pour vivre dans ce lieu de résidence ?
- art. 20. L'attribution des prestations prend-elle en compte les besoins de mobilité de la personne handicapée ainsi que les aides nécessaires pour accompagner cette mobilité ? Les prestations attribuées permettent-elles de faciliter la gestion de ses déplacements ?
- art. 25 et 26. L'attribution des prestations prend-elle en compte les besoins de la personne handicapée dans l'accès aux soins médicaux, prestations de rééducation, de réadaptation, des technologies d'aides, etc., disponibles dans la communauté ?

Pour accompagner le processus (allant de la formation préalable nécessaire pour comprendre la finalité de la démarche dans le cadre global de la CDPH à la rédaction d'un rapport et de propositions de réforme du système existant) un guide a été rédigé. Il détaille les objectifs de chacune des phases (descriptive et analytique) et donne un ensemble d'indications nécessaires à l'utilisation des grilles (auto-administration ou par entretien) et à la conduite de *focus groups*, recommandés pour la confrontation des avis d'acteurs institutionnels et de bénéficiaires, pour l'interprétation des données et la mise en correspondance de la description du processus d'évaluation avec les questions référées à la CDPH. Le guide comporte également un glossaire des termes utilisés en référence à la CDPH, à la CIF et au PPH.

4.2. Limites de la recherche

Quoique relativement complètes, les grilles proposées ne visent pas l'exhaustivité, mais plutôt à aider les utilisateurs à réunir l'information pour comprendre les procédures évaluatives et décisionnelles et saisir dans quelle mesure celles-ci répondent aux principes de la CDPH. Si les tests des grilles ont permis de vérifier leur pertinence et leur utilité pour les organisations de personnes handicapées dans trois pays à bas et moyen revenus, elles demanderaient à être validées en les soumettant à d'autres groupes d'acteurs impliqués dans l'évolution des politiques relatives au handicap, ce que le temps imparti à la recherche n'a pas permis de réaliser. Il conviendrait ainsi de tester leur fiabilité inter-juges en les soumettant à différents utilisateurs potentiels de même statut (décideurs publics par exemple) de différents pays et leur fiabilité intra-juge pour vérifier la stabilité des résultats dans le temps, obtenus auprès d'un même utilisateur.

5. Changement de paradigme dans la définition et l'évaluation du handicap : un enjeu politique

Au cours des échanges au sein de l'équipe de recherche, avec les organisations de personnes handicapées et d'autres acteurs nationaux dans les pays impliqués dans cette recherche, se sont posées des questions sur la faisabilité de mécanismes d'évaluation et d'éligibilité reflétant véritablement le changement de paradigme porté par la CDPH. Le renversement de perspective d'une logique d'évaluation des incapacités et de la dépendance à une logique d'évaluation des barrières à la participation et des besoins de soutien se heurte à de nombreux écueils.

Dans les pays à fortes inégalités sociales, à niveau de pauvreté élevé et aux ressources publiques très limitées, l'acceptabilité politique de développement de mesures de soutien est davantage régie par l'idée d'une réduction de la charge du handicap que par celle d'un soutien à la personne handicapée pour qu'elle concoure sur le marché du travail à égalité avec les autres. Ces enjeux politiques impactent naturellement la façon dont sont pensés les prestations et les critères d'éligibilité tant du côté des autorités publiques que de celui des personnes handicapées et de leurs organisations.

La consultation des organisations de personnes handicapées dans les pays de l'étude a montré que ces organisations, acteurs essentiels de l'évolution des politiques relatives au handicap, ont souvent une compréhension très partielle des mécanismes d'évaluation du handicap et de la détermination de l'éligibilité, ne pouvant les envisager qu'au travers du prisme de leurs besoins propres. L'économie politique du mouvement des personnes handicapées se caractérise souvent en effet par une concurrence forte pour des ressources limitées, que celles-ci soient destinées aux individus ou au soutien aux organisations, et qu'elles soient nationales ou relevant de la coopération internationale. Le choix des types de « handicap » reconnus par les législations est souvent le résultat de la convergence entre la perspective médicale des décideurs et experts et la force du plaidoyer des organisations de personnes handicapées, le plus souvent organisées par type de déficience. Les organisations dont les ressortissants ont un accès garanti par la loi à des allocations ou autres bénéfices se montrent alors vigilantes à ce qu'une réforme de la définition du handicap ne mette en question des « avantages » acquis. Certains groupes, notamment les personnes présentant des handicaps psycho-sociaux, peuvent se voir ainsi refuser la reconnaissance de leur handicap. Les leaders des organisations ont une conscience forte de la dimension incrémentale des processus budgétaires et du fait qu'une ouverture de la définition et des dispositifs d'évaluation ne sera que très rarement suivie d'une augmentation adéquate des ressources allouées pour assurer les allocations auxquelles ces dispositifs donnent accès. Par conséquent, l'introduction d'un changement de paradigme dans la définition et l'évaluation du handicap peut conduire à reconsidérer qui est sévèrement handicapé. Est-ce la personne qui a perdu totalement une fonction physiologique ou anatomique ou celle dont la participation se heurte à des barrières qui la rendent impossible et dont les besoins de soutien sont importants ? Se pose aussi la question de savoir si les personnes qui rencontrent le plus d'obstacles environnementaux et ont le plus besoin de soutien sont celles qui sont le mieux organisées et les plus écoutées par les autorités.

Au cœur de ces dissensions réside le manque de confiance dans la volonté politique des États de mettre réellement en œuvre la Convention. Non pas forcément parce que les États se désintéressent des personnes handicapées, mais parce que face à de multiples questions sociales et économiques pressantes, le coût politique de ne rien faire pour les personnes handicapées est souvent moindre que celui de ne rien faire pour d'autres groupes.

À un niveau plus local, il s'agit aussi d'une défiance des organisations de personnes handicapées vis-à-vis des institutions. Dans tous les pays, il a été question de fraudes, d'octrois indus de « cartes de handicap » et de la corruption parfois nécessaire pour obtenir les certificats médicaux.

Prendre en compte le changement de paradigme implique une approche différente, élargie, de l'évaluation de la situation de la personne et non plus de sa seule déficience. Mais les craintes d'une complexification du processus d'évaluation, d'un poids plus important dans la décision de l'avis discrétionnaire de personnels administratifs et médicaux, et d'une difficulté accrue de recours en cas de contestation rendent les personnes handicapées et les parents réticents au changement.

Au cours des échanges avec les organisations de personnes handicapées, en particulier dans les pays à bas revenus, l'extrême, et compréhensible, réticence à interroger l'efficacité des bénéficiaires individuels quant à leur valeur ajoutée en termes de participation sociale, montre que l'adhésion au changement de paradigme ne peut advenir que dans une compréhension globale de la Convention et de ce que signifierait sa mise en œuvre. Or, la non prise en compte des obstacles à la participation et des besoins de soutien dans l'évaluation des situations des personnes, couplée au déficit des systèmes d'information et à une utilisation lacunaire des informations recueillies, privent les acteurs, publics et associatifs, d'une image réelle de la situation des personnes handicapées et de leurs besoins, qui pourrait les pousser à changer de regard.

6. Conclusion

L'adoption de la Convention des Nations unies par une majorité des États membres (158 pays signataires en 2014) témoigne d'une volonté de prendre en considération la question des droits des personnes handicapées. Mais l'application de la Convention dans les politiques et les législations est un processus complexe : tous les droits humains pour toutes les personnes handicapées. Comment développer des politiques et procédures d'évaluation du handicap et d'éligibilité aux prestations qui soient conformes, qui ne discriminent aucune personne handicapée ? Une politique peut avoir un objet conforme à la CDPH, mais des procédures et des modalités d'application qui ne le sont pas, ce qui, en dernière instance, produit des effets contraires aux personnes handicapées. La plupart des dispositifs d'évaluation nationaux discutés au cours de cette recherche sont appliqués à travers des procédures qui ne sont pas accessibles, en termes d'infrastructure, d'information ou de communication, à toutes les personnes handicapées. Pour que les acteurs puissent développer l'ensemble des mesures permettant de mettre en œuvre la CDPH, des aides méthodologiques sont nécessaires pour accompagner la connaissance et l'application des principes et dispositions de la Convention. Sans être prescripteurs, ces outils méthodologiques devraient permettre aux acteurs de questionner l'existant pour enclencher des réformes des législations et réglementations conformes à la Convention. En s'appuyant sur la CDPH pour construire un cadre d'analyse des mécanismes d'évaluation et d'éligibilité, ciblant leur objet, leurs outils et leurs procédures, le guide méthodologique élaboré dans le cadre de la recherche présentée ici constitue un exemple de ce qui pourrait soutenir les acteurs dans leurs démarches de réforme.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Remerciements

Les auteurs adressent leurs remerciements aux organisations de personnes handicapées et aux professionnels qui ont contribué à la réflexion sur les mécanismes d'évaluation du handicap. Leurs remerciements vont aussi à la Fondation internationale pour la recherche appliquée sur le handicap (FIRAH) qui a soutenu cette recherche.

Annexe 1. Tableau 4. L'impact (estimé) des bénéfiques sur la participation des personnes handicapées (Extrait)

BENEFICES <small>Le terme « bénéfice » est un terme générique pour désigner une prestation financière ou matérielle, un avantage fiscal ou juridique, l'accès à un service privé ou public, etc... accordé à l'issue d'une évaluation qui établit le droit et/ou le besoin de la personne handicapée d'en bénéficier pour faciliter une dimension de sa participation sociale.</small>	Impact estimé / observé du bénéfice sur la participation sociale des personnes handicapées de référence											
	Intégration dans un réseau social	Exercice des droits civiques	Santé	Hébergement	Education	Travail	Gestion des finances personnelles	Loisirs	Sport	Consommation	Transport	Accès à d'autres services publics
Allocations (cash benefits) par catégorie												
a. indemnité handicap												
b.												
Exemption des taxes/coûts, par catégorie												
a. transport												
b.												
Accès à d'autres type de facilités financières (ex. Taux d'intérêt préférentiels pour les microcrédits)												

Références

- Adams, L., Axelsson, C., Granier, P., Cote, A., & Aggagiate, T. (2004). *Beyond deinstitutionalisation: the unsteady transition towards an enabling system in South East Europe*. Handicap International: Disability Monitor Initiative for South East Europe. <http://www.disabilitymonitor-see.org/documents/DMR.pdf>
- Arnould, C., Barral, C., Bouffioux, E., Castelein, P., Chiriacescu, D., & Cote, A. (2012). *Mécanismes d'évaluation du handicap. Quels enjeux pour l'élaboration des politiques sociales aujourd'hui, à la lumière de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées? Rapport de recherche soutenu par la FIRAH*. <http://www.firah.org/centre-ressources/fr/base-documentaire.html> [téléchargeable de la Base documentaire du centre ressources de la FIRAH, non publié]
- Banque Mondiale. (2011). *Stratégie 2012–2022 en matière de travail et de protection sociale: résilience, équité et opportunités*. Washington: The World Bank. http://siteresources.worldbank.org/SOCIALPROTECTION/Resources/280558-1274453001167/7089867-1279223745454/7253917-1291314603217/SPL-Strategy_2012-22_FR.pdf
- Bilson, A., & Harwin, J. (2003). *Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families, a concept paper*. Changing minds, policies and lives project. Unicef & World Bank. <http://www.unicef-irc.org/publications/pdf/gatekeeping.pdf>
- Braithwaite, J., & Mont, D. (2009). *Disability and poverty: a survey of World Bank poverty. Assessments and implications*. *Alter European Journal of Disability Research*, 3, 219–232.
- Chiriacescu, D. (2008). *Shifting the paradigm in social service provision: making quality services accessible for people with disabilities in South East Europe*. Handicap International Disability Monitor Initiative for South East Europe. http://www.hiproweb.org/fileadmin/cdroms/Kit-Formation_Services/documents/Module-2/2-B-8-Shifting_the_Paradigm_in_Social_service_Provision.pdf
- Di Nubila, H., de Paula, A. R., Marcelino, M. A., & Maior, I. (2011). *Evaluating the model of classification and valuation of disabilities used in Brazil and defining the elaboration and adoption of a unique model for all the country*. Brazilian Interministerial Workgroup Task. *BMC Public Health*, 11(Suppl. 4).

- European Disability Forum. (2011). *Observatory on the impact of the economic crisis*. http://www.edf-feph.org/Page_Generale.asp?DocID=13854&thebloc=28111
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St Michel, G. (1998). *Classification québécoise. Processus de production du handicap*. Québec: Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH.
- Fougeyrollas, P. (2002). *L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises. Pistes/Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*. [4-2].
- Francescutti, C. (2011). UN Convention on the rights of persons with disability, eligibility criteria and the International Classification of Functioning, Disability and Health. *BMC Public Health*, 11(Suppl. 4), S1.
- Gravir, A. S. B. L., & Handicap International. (2002). *Analysis of the situation of people with disabilities in Kosovo*. Brussels: Gravir ASBL. Téléchargeable. http://www.hiproweb.org/fileadmin/cdroms/Kit.Formation.Services/documents/Additional/A-Disability_and_Development/A5.GRAVIR_and_HI.Kosovo.Situation_analysis_persons_with_disabilities.Final.Report.2002.pdf [Rapport non publié]
- Grosh, M., del Ninno, C., Tesliuc, E., & Ouerghi, A. (2008). *For protection and promotion: the design and implementation of effective safety net*. Washington: The World Bank.
- Johannsmeyer, C. (2007). *The social and economic effects of the disability grant for people with disabilities and their households – A qualitative study in KwaZulu natal province Christa. Research Report No. 7*. School of Development Studies, University of KwaZulu-Natal. <http://opendocs.ids.ac.uk/opendocs/bitstream/handle/123456789/1735/RR%2074.pdf?sequence=1>
- Mansell, J., et al. (2007). *Deinstitutionalisation and community living – Outcomes and costs: Report of a European study*. Canterbury: University of Kent. http://www.kent.ac.uk/tizard/research/DECL_network/Project_reports.html
- Mitra, S. (2005). *Disability and social safety nets in developing countries. Social protection discussion paper series, n° 509. Social Protection Unit. Human Development Network*. Washington: The World Bank.
- OHCHR. (2010) <http://www2.ohchr.org/english/issues/disability/docs/study/Azerbaijan.pdf>
- OMS. (2001). *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*. Genève: OMS.
- OMS, & Banque mondiale. (2011). *Rapport mondial sur le handicap*. Genève: OMS.
- Organisation des Nations unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <http://www.un.org/disabilities/documents/Convention/convoptprot-f.pdf>
- UK Government Disability Rights. (2012). *Disability living allowance reform*. <http://www.dwp.gov.uk/consultations/2010/dla-reform.shtml>
- UN Enable. (2014). *Pays signataires de la Convention, du Protocole facultatif et ratifications*. <http://www.un.org/french/disabilities/countries.asp?id=1300> [consulté en avril 2014]
- UNICEF, & World Bank. (2013). *Changing minds, policies and lives (3 volumes)*. Geneva: Unicef. <http://www.unicef.org/ceecis/protection.1474.html>