

## **Modèle social du handicap et des inégalités : quels enjeux ?**

Les points clés du débat sont les suivants.

1. Le développement d'un modèle social du handicap et la déficience
  - Le modèle social est un modèle qui sépare le handicap de la déficience.
  - La déficience est souvent liée à un fait social (blessure accidentelle, guerre, malnutrition, etc.), tout comme le handicap.
  - La pauvreté, y compris la pauvreté relative, est le premier facteur de lien entre le handicap et la déficience.
2. Il est nécessaire de répondre au déclin des associations de personnes handicapées (aux niveaux local, régional, national et international), y compris en termes de déficit de ressources, notamment financières.
  - Les associations de personnes handicapées sont un moyen démocratique de faire entendre la voix collective des personnes handicapées. Elles ont été au cœur du développement du modèle social du handicap, ont permis de remettre en cause le modèle individuel/médicalisé, de lutter contre les discriminations, d'œuvrer en faveur de la création de droits et de lois anti-discrimination et de défendre le droit à l'autonomie et à une participation citoyenne active.
  - Les problèmes de ces associations sont évidents à tous les niveaux, notamment dans le cas du transfert de certains Centres de vie autonomes.
  - De nombreux facteurs peuvent expliquer cela, notamment des divisions internes, ainsi que des liens avec de grandes associations caritatives.
  - Le manque de ressources financières est au cœur même du problème, d'autant plus lorsqu'on le compare aux modes de financements des grandes associations caritatives.
3. La possibilité pour les personnes handicapées de donner leur avis sur les politiques qui touchent de près ou de loin leur vie quotidienne.
  - Le manque d'implication des personnes handicapées dans la mise au point des politiques est criant, notamment celui des

associations de personnes handicapées permettant l'expression démocratique collective de ces personnes.

- J'ai participé au projet EDAMAT en tant que chercheur pour le Royaume-Uni. Je vous en propose ci-dessous un résumé simplifié.

EDAMAT est un outil destiné à évaluer l'inclusion des problématiques liées aux handicaps dans l'ensemble du processus d'élaboration des politiques et dans leur mise en œuvre, pour lutter contre la marginalisation des droits et besoins des personnes handicapées et la tendance à favoriser une prise en charge "spécifique" de leurs situations.

Il s'agit d'une remise en question fondamentale de l'élaboration des politiques, qui doivent intégrer l'importance du principe de "conception pour tous" et ses conséquences, c'est-à-dire la reconnaissance du fait qu'il n'existe pas de "taille unique" dans ce domaine. Ainsi, alors même que les problématiques qui touchent les personnes handicapées doivent être le plus inclusives possibles, il est également nécessaire de prendre en considération le fait que les besoins individuels des personnes handicapées peuvent parfois justifier la non-application de certaines lois ou dispositifs ou, au contraire, la création de services spécifiques pour répondre à ces besoins.

Cet outil est le résultat d'un projet de recherche financé par l'Union Européenne et du travail d'une équipe internationale de chercheurs et de représentants de six pays : Le Portugal, l'Espagne, la Grèce, Malte, l'Irlande et le Royaume-Uni. Il a été développé grâce à des recherches et travaux menés avec des personnes handicapés, des membres de leur famille (en cas d'impossibilité de parler en leur nom), des représentants d'associations de personnes handicapées et des responsables politiques.

Professeur John Swain

9 septembre 2010