

Qu'est ce que le Handicap ?

Évolution du *vocabulaire* !

aliénés, anormaux, arriérés, boiteux, bossus, chroniques, débiles, déficients, désavantagés sociaux, déviants, difformes, diminués, estropiés, handicapés, idiots, impotents, inadaptés, incurables, infirmes, incapables, invalides, malformés, mutilés, paralysés, paralytiques, personnes à mobilité réduite, personnes dépendantes, personnes exceptionnelles (terminologie canadienne), personnes en situation de handicap, tarés, etc

Ce que disent les dictionnaires...

■ Le Petit Robert :

désavantage, infériorité qu'on doit supporter

■ Le Dictionnaire de médecine Flammarion :

(terme anglais emprunté au vocabulaire des courses de chevaux : hand in cap ; la main dans le chapeau).

Désavantage résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui gêne ou limite le sujet dans l'accomplissement de son rôle social

D'autres points de vue...

- dans les pays anglo-saxons, le handicap est un **désavantage social** dont la société est en partie responsable : si le handicap n'est pas le seul fait de la personne (de ses déficiences) mais est également imputable à la société, les luttes pour réduire les handicaps n'auront plus pour seule cible les personnes (rééducation, prise en charge individualisées et catégorisées, etc.) mais aussi l'organisation sociale et de la cité
 - la notion de handicap, une interrogation personnelle et philosophique autour de la **" différence "**
-

Un peu d'histoire...

Les précurseurs du XVIII^e siècle

- Valentin Haüy (instruction des aveugles)
- L'Abbé de l'Épée (instruction des sourds)

Au XIX^e siècle

- Le Dr Itard et « Victor »
 - Le cas des monstres de foires (pré eugénisme : amalgame du physique et du moral)
 - Les premiers accidentés du travail
-

Au lendemain de la Première Guerre mondiale...

Le terme " handicap ", avec une connotation moins agressive, est venu progressivement remplacer les termes " infirme ", " invalide ", " débile " ou " idiot ", introduisant l'idée d'une différence surmontable grâce à la rééducation et la réadaptation qui prenaient alors leur essor.

Le terme " handicap " s'imposera peu à peu, mais n'arrivera sur le terrain législatif qu'en 1957, quand il sera accolé au mot " travailleur ".

Plus tard dans le XXème siècle

- 1946-1956 : la classification des enfants inadaptés
 - 1975 : Loi sur les personnes handicapées
 - 1980-1990 Révision de la CIH (médical et social : classification de l'OMS)
-

La loi d'orientation de 1975

- La grande " loi d'orientation de 1975, confiait en particulier à des commissions médico-sociales - COTOREP et CDES - le soin de conférer aux personnes le statut de handicapé, sans qu'aucune définition limitative (ou fermée) ne soit retenue. D'où des régimes de prise en charge spécifiques " en faveur " des personnes, selon l'origine de leur " handicap " et la sévérité de leur déficience.
-

La classification internationale des handicaps (CIH)

- Une classification n'est pas un classement (hiérarchisation et/ou catégorisation de concepts ou de mots)



1980-1990

Le handicap est décomposé et décrit par ses différents éléments constitutifs : **déficience(s)**, **incapacité(s)** et **désavantage(s)**

Une déficience

est une perte de substance ou altération d'une structure ou fonction (psychologique, physiologique ou anatomique);

elle correspond donc à une lésion (ex : amputation, lésion de la moelle)

et/ou au déficit en résultant (ex : surdité paraplégie,, incontinence urinaire...).

L'incapacité

elle correspond à toute réduction (partielle ou totale) de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales

ex : incapacités à marcher, à fermer le poing, mais aussi à se lever, à se laver, utiliser les W-C, s'habiller, communiquer, mémoriser, réfléchir..

Le désavantage

Conséquence des déficiences ou des incapacités, il représente une limitation ou une interdiction d'accomplissement d'un rôle social normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels)

Ex : gagner sa vie, faire des études, avoir un emploi, s'occuper...

Définition selon la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

- « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant ».
-

Le droit « à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale ».

- L'accessibilité généralisée pour tous les domaines de la vie sociale (éducation, emploi, cadre bâti, transports...)
 - Le droit à compensation des conséquences du handicap
 - La participation et la proximité : création des Maisons départementales des personnes handicapées.
-

La Maison départementale des personnes handicapées

- informe et accompagne les personnes handicapées et leur famille dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution.
 - met en place et organise l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne sur la base du projet de vie et propose un plan personnalisé de compensation du handicap.
 - Elle assure l'organisation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ainsi que la gestion du fonds départemental de compensation du handicap.
-

La Maison départementale des personnes handicapées (suite)

- organise une mission de conciliation par des personnes qualifiées.
 - assure le suivi de la mise en œuvre des décisions prises.
 - organise des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux et désigne en son sein un référent pour l'insertion professionnelle.
 - met en place un numéro téléphonique pour les appels d'urgence et une équipe de veille pour les soins infirmiers.
-

La scolarisation des enfants handicapés (1)

- tout enfant ou adolescent porteur d'un handicap doit pouvoir être scolarisé dans l'école la plus proche du domicile, appelé « établissement de référence ».

S'il a besoin d'un dispositif qui n'existe pas dans son établissement de référence, l'élève peut être inscrit dans une école ou un établissement scolaire autre, en milieu ordinaire ou adapté.

- Les établissements et services du secteur médico-social complètent le dispositif scolaire ordinaire.

La scolarisation des enfants handicapés (2)

- Une équipe pluridisciplinaire élabore, pour chaque élève, un projet personnalisé de scolarisation (PPS) Celui-ci définit les modalités de déroulement de la scolarité et permet de coordonner l'ensemble des actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales.
 - Pour faciliter l'intégration des élèves et étudiants handicapés, des équipes dédiées et formées sont mises en place : équipes de suivi de la scolarisation, enseignants référents, auxiliaires de vie scolaire...
-

L'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés

contribue à :

- la prévention des difficultés scolaires ;
 - la scolarisation des enfants et adolescents présentant des difficultés graves d'apprentissage ;
 - l'éducation et la formation des personnes handicapées ;
 - l'enseignement aux personnes placées sous main de justice, notamment mineurs et jeunes détenus.
-

Qu'est-ce que le projet personnalisé de scolarisation ?

- Le PPS définit les modalités de déroulement de la scolarité de l'élève et permet d'assurer la cohérence et la continuité du parcours scolaire.
 - Il est élaboré, à la demande de la famille, par l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées
 - Ce projet sert de base à la décision d'orientation de l'élève prise par la **Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées**, qui favorise, lorsque cela est possible, l'enseignement en milieu ordinaire.
 - Le contenu du PPS ainsi que sa mise en œuvre sont évalués, au moins une fois par an.
-

L'équipe de suivi de la scolarisation

présente dans chaque département, l'équipe de suivi de la scolarisation comprend toutes les personnes concourant à la mise en place du PPS :

- familles ; enseignants ayant en charge l'enfant ou l'adolescent, et en particulier l'enseignant référent ; psychologues ; conseillers d'orientation ; médecins scolaires ; éducateurs spécialisés ; assistantes sociales...
 - Elle assure le suivi des décisions de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées au titre de l'orientation du jeune vers un établissement ordinaire ou adapté.
 - En fonction de l'évaluation annuelle, l'équipe propose les aménagements nécessaires pour garantir la continuité du parcours de formation.
-

Le référent est un enseignant spécialisé titulaire du certificat d'aptitude professionnelle « pour les aides spécifiques, les enseignements adaptés et la scolarisation des enfants handicapés ».

Il est chargé de réunir l'équipe de suivi de la scolarisation pour chacun des enfants ou adolescents dont il suit le parcours.

A la disposition de chaque élève tout au long de sa scolarisation, il assure la permanence des relations entre les personnes intervenant dans le parcours de formation et la famille.

Il a un rôle d'accueil : information des élèves et des familles ; de relais : transmission des bilans ; d'évaluation

Causes des handicaps

- **maladies,**
 - **traumatismes**
 - **malformations,**
 - **vieillissement ...**
-

Exemples de classement

Exemple 1 : poliomyélite

- **déficiences motrices** (paralysies, amyotrophie)
- **incapacités motrices (à marcher)**
- **désavantages** ((pour travailler, prendre les transports)

Exemple 2 : trauma crânien

déficiences motrices (paralysies)

- **incapacités motrices (à marcher)**
 - **Désavantages (pour les transports)**
- + déficiences psychiques (orientation, mémoire)**
- **incapacités psychiques (à se repérer dans les lieux publics)**
 - **Désavantages (scolaire, travail)**
-

Les limites de la classification CIH

- **l'enchaînement n'est pas univoque :**
une incapacité (impossibilité de se mouvoir) peut entraîner des déficiences (escarres, rétractions musculaires);
une déficience (esthétique...) peut entraîner un désavantage social important sans incapacité,...
 - **ce modèle oublie le rôle de l'environnement :**
l'architecture (accessibilité...) et l'entourage (discrimination).
-

Révision CIH : contrepropositions

Un premier texte *Réduire les handicaps (INSERM)* a proposé une vision plus large et plus exhaustive incluant l'ensemble des déterminants du handicap et des points d'impact des actions menées (recherche, soins, architecture, action sociale, sensibilisation du public).

Mesures du handicap ou dénombrement ?

Comment compter ?

Que compter ?

Combien de personnes handicapées en France ?

- en 1980 : l'INSEE avançait le chiffre de 5 millions de personnes handicapées

- Seules les données sur la prise en charge institutionnelle recensant les personnes vivant en établissement spécialisé sont disponibles et régulièrement publiées par le SESI (Service des Études Statistiques du Ministère du Travail et des Affaires Sociales)

- Une partie de la population handicapée, dont celle vivant à domicile, échappe ainsi à tout dénombrement

- 1995 : le CTNERHI (Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations) a recensé les travaux de recherches et d'enquêtes réalisés par les différents Ministères. ("Les personnes handicapées en France. Données Sociales", CTNERHI, 1995, 320p.).

Combien de personnes handicapées mentales ?

- **Au 1er janvier 1996,**
3 282 établissements médico-sociaux pour des enfants handicapés, dont **1 329 pour les enfants handicapés mentaux.**
- Le nombre de places en hôpital général était de 130 361, dont **76 324 pour les jeunes handicapés mentaux**
- **adultes handicapés** : 4 190 établissements, 187 818 places.
- **Travailleurs handicapés** : entre 1988 et 1996, les trois quarts des personnes qui ont été accueillies en établissement de travail protégé avaient un handicap mental.

Sources : "Annuaire des statistiques sanitaires et sociales 1997", La Documentation Française ; Fiches Informations Rapides du SESI ; Revue Solidarité Santé, Études statistiques, La Documentation Française ; Documents statistiques, n° 280 et 281, Résultats de l'enquête ES, février 98

L'enquête HID de l'INSERM

- Une 1ère enquête Vie Quotidienne et Santé (recensement 1999) auprès d'un échantillon de 360000 personnes
 - 4 ans d'enquête
 - 50 000 entretiens
-

Nouvelle typologie Inserm

- Près de 12 millions de personnes, soit plus d'un quart de la population française déclare une incapacité ou une reconnaissance d'handicap
 - 7 groupes sont identifiés par l'Inserm
-

Nouvelle typologie Inserm (suite)

- 1/ Les incapacités isolées et mineures : plus de 5 millions de personnes (ex : ne pas voir de près)
 - 2/ Les personnes âgées dépendantes (plus de deux déficiences) : 2,3 millions
 - 3/ Les invalides, inactifs indemnisés : 1,2 millions
 - 4/ Les accidentés du travail : même nombre
 - 5/ incapacités diffuses : 800000 personnes
 - 6/ déficiences mentales accompagnées : 650000
 - 7/ Les maladies limitantes
-

Objectifs de l'enquête

- Aider les collectivités territoriales et l'Etat à évaluer le besoins d'aide, et l'Allocation Personnalisée d'Autonomie
 - Aide à la décision pour une cause nationale
-

Résultats de l'enquête INSERM

- Un gradient social fort : inégalités selon le milieu social liées aux modes de prise en charge (ex : plus d'ouvriers-employés dans les institutions)
 - Rapport / cadres supérieurs >6
 - Inégale gestion des enfants déficients
 - 1.4 million de personnes âgées dépendantes (augmentation de + 50% d'ici 2040)
-

La lutte contre les exclusions (rappel)

- A partir de 1998, en France, l'accent va être mis sur le phénomène d'exclusion sociale et conduire à une politique tendant non seulement à une réparation ou une réhabilitation médicale, mais à l'intégration de toutes les personnes reconnues comme handicapées – non seulement anciens combattants, accidentés du travail, infirmes civils, mais aussi personnes présentant des déficiences congénitales - dans une logique de solidarité nationale.
-

Aujourd'hui en France

- Une priorité nationale
 - Une obligation territoriale
 - Une préoccupation citoyenne
-

Plus largement en Europe...

- le handicap est un état *du aux barrières environnementales, économiques et sociales, qu'une personne, en raison de ses déficiences, ne peut surmonter de la même façon que les autres citoyens* (Disabled Persons International)
 - le handicap *est dans l'interaction entre la déficience, la limitation fonctionnelle et une société qui produit des barrières empêchant l'intégration ...*
-