

QUI SONT LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ?

Professeur Claude HAMONET

- .Médecin Rééducateur**
- .Expert agréé par la Cour de Cassation**
- .Ancien Expert en Réadaptation à l'O. M. S.**

Université Paris Est
Laboratoire d'Éthique Médicale (Professeur Christian HERVÉ)
Université Paris 5 – René Descartes

«Plus qu'un simple instrument de communication, le langage illustre la façon dont on se représente mentalement une réalité. Il n'est donc pas étonnant que les mots employés pour parler des personnes handicapées aient fait l'objet d'une remise en question parallèle à l'évolution de leur place dans la société »

***(Patrick Fougeyrollas, Anthropologue
handicapé, Québec, PQ, Canada)***

***Toute idée claire que nous formons
diminue notre esclavage et
augmente notre liberté »***

Alain

LES ENJEUX ET DÉFIS DU HANDICAP

Des enjeux :

- ✓ Pour la société
- ✓ Pour la santé
- ✓ Pour la personne humaine

Des défis :

- ✓ Culturels
- ✓ Conceptuels

PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

TENTATIVE D'UNE PREMIÈRE IDENTIFICATION

- ❖ Les personnes les plus âgées
- ❖ Les personnes atteintes d'une maladie de longue durée (myopathes , polyarthritiques, avec une sclérose en plaques...)
- ❖ Les personnes avec des troubles mentaux.
- ❖ Les personnes avec « séquelles » de traumatismes ou de maladies : cérébrolésés, paraplégiques, amputés.... *Ce ne sont plus « des malades »*
- ❖ Les personnes en « mal-aise » (mal de dos, mal de cou...)
- ❖ Les personnes transitoirement handicapées par traumatisme ou maladie (fractures, entorses....)
- ❖ Les autres (grossesse, mères de tout-petits, jeunes enfants...)

SITUATIONS DE HANDICAP AU TRAVAIL

**Les personnes en situation de handicap restent
exclues du travail**

**30 à 40% de chômeurs parmi les
personnes handicapées**

DU BIOMÉDICAL AU SOCIAL

« Par une singulière équivoque, on cherche à confondre identité, concept biologique et égalité, concept social. Comme si l'égalité n'avait pas été inventée précisément parce que les êtres humains ne sont pas identiques ».

François Jacob « Le jeu des possibles »

LES MOTS POUR LE DIRE

DES PERSONNES EN MAL DE MOTS

*De l'infirmes
à la personne en situation de handicap*

Comment identifier ?

1. **En mettant en avant ce qui marque : l'infirmité : déficience, incapacité, désavantage**
2. **En valorisant les aptitudes et capacités qui existent (« *Personnes aux aptitudes différentes* » Québec – Italie)**
3. **En se référant à l'exigence des situations rencontrées dans la vie de tous les jours, durant les études et au travail (« *Personnes en situation de handicap* »)**

LA VALSE DES MOTS

Des mots simples, intelligibles par tous,
porteurs et créateurs de liens sociaux

- ❖ **HANDICAP (disability, disabile / diversabile ?)**
- ❖ **Capacités humaines (fonctions)**
- ❖ **Subjectivité**
- ❖ **Situations de handicap**
- ❖ **RÉADAPTATION**
- ❖ **Autonomie avec ou sans dépendance**
- ❖ **Compensation**
- ❖ **Insertion**
- ❖ **Intégration**
- ❖ **Participation**

Attention aux doubles sens et à l'usure des mots

LA STIGMATISATION PAR LES MOTS

Les mots négatifs :

- Infirmité, déficience
- Invalidité
- Incapacité
- Désavantage
- Incurabilité, chronicité

Les mots « nouveaux » à risques ?

- Personnes avec des capacités différentes
- Inclusion

Attention à l'exclusion par les mots !

UTILISER LE MOT JUSTE, C'EST POSSIBLE

- ❖ Sans ambivalence
- ❖ Sans stigmatisation
- ❖ Facile à comprendre par tous
- ❖ Facile à traduire

PROPOSITIONS POUR UN SYSTÈME D'IDENTIFICATION DES PERSONNES HANDICAPÉES ET DE LEUR RÉADAPTATION

1. **Les lésions qui concernent le corps humain avec ses aspects anatomiques et biologiques**
2. **Les capacités fonctionnelles qui concernent l'être humain avec ses aptitudes physiques et mentales**
3. **Les situations de handicap qui concernent l'environnement physique, social et culturel (habitudes de vie)**
4. **La perception, par la personne handicapée, de son état de santé et de son statut social**

DES IDÉES POUR AGIR

DES IDÉES POUR AGIR

- ❖ **Aborder le handicap, non pas comme une contrainte sociale supplémentaire, mais comme un moteur de progrès pour l'économie sociale et le bien-être de tous**

LES ÉVOLUTIONS RÉCENTES VERS LA GLOBALITÉ ET L'IDENTIFICATION DU MÉCANISME DU HANDICAP ET L'INTÉGRATION SOCIALE

Invalides



Handicapés



Personnes handicapées



Personnes en situation de handicap

LES DEUX PILIERS CONCEPTUELS

1 - La subjectivité

C'est le point de vue de la personne sur les circonstances de survenue de son état actuel, son vécu émotionnel, sa perception de l'état de son corps, de ses nouvelles capacités fonctionnelles, des situations d'exclusion vécues et de ses possibilités dans le futur.

2 - Les situations de handicap

Un obstacle dans la confrontation (concrète ou non) entre une personne et la réalité d'un environnement physique, social et culturel.

PROPOSITION DE DÉFINITIONS DES QUATRE NIVEAUX

1. **Modification anatomique et/ou biologique du corps humain, d'origine pathologique par maladie ou traumatisme (lésions) ou physiologique (effets de l'âge, grossesse)...**
2. **Aptitudes et capacités physiques et mentales de l'être humain, en tenant compte de son âge et de son sexe**
3. **Situations de la vie quotidienne, familiale, de loisirs, d'éducation, de travail ou d'actions sociales bénévoles dans lesquelles la personne humaine rencontre un obstacle à la participation sociale**
4. **La perception par la personne de son état :**
 - corporel**
 - de ses capacités fonctionnelles**
 - des situations d'obstacles à sa participation sociale**

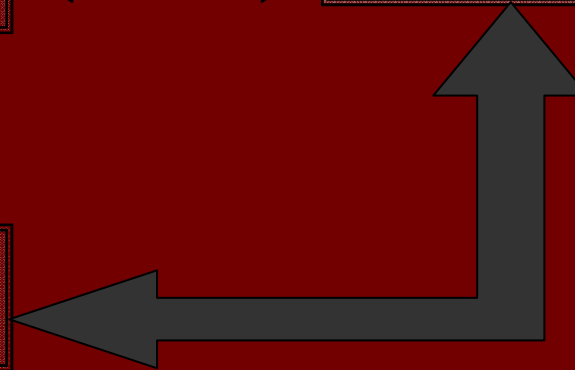
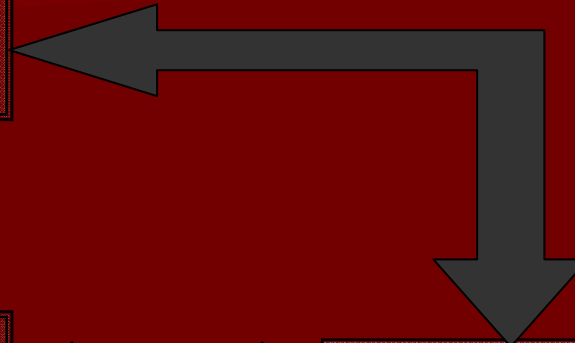
LE HANDICAP

MODIFICATIONS DU CORPS

LIMITATIONS FONCTIONNELLES

OBSTACLES DANS LES
SITUATIONS DE LA VIE

SUBJECTIVITÉ



LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

CONNAÎTRE ET IDENTIFIER LEURS BESOINS

Identifier plutôt que classer.

- ❖ **Évaluer est un objectif prioritaire qui ne doit pas mesurer « l'organisme comme une machine dont le rendement doit être chiffré ... » mais qui doit permettre d'évaluer « les lésions comme des souffrances et non comme des pourcentages ».**

Georges Ganguilhem « Le normal et le pathologique

- ❖ **L'évaluation se fait, nécessairement, dans toutes les dimensions du handicap : elle est corporelle, fonctionnelle, situationnelle et de la subjectivité. Cet ensemble permet de mesurer, de façon plus cohérente, ce qu'on appelle aussi « *la qualité de la vie* » et de reconsidérer la notion de « *santé* » en terme de « *bien-être* ».**

- ❖ **ÊTRE EN BONNE SANTE, C'EST AUSSI NE PAS ETRE EN SITUATION DE HANDICAP. ».**

DES LOIS POUR QUOI FAIRE ?

- **Pour rappeler qu'une personne en situation de handicap est, avant tout un citoyen ?**
- **Pour modeler un nouveau cadre de vie en conformité avec la notion de liberté d'accès à la vie sociale ?**
- **Pour contribuer au changement des mentalités et des préjugés culturels ?**

EVALUER

- Evaluer sans stigmatiser
- Evaluer pour promouvoir

Évaluer la personne et pas seulement son corps

- Eviter la « mal mesure » de l'Homme avec des instruments faux qui ne mesurent qu'eux-mêmes.
- Eviter la mesure « à la pièce déta-chée »
H. Margeat.
- Eviter le « saucissonage » en pourcentages, hérité du code d'Hamourabi et de sa reprise par la Bible.
- Faire participer la personne concernée.

Le Handitest

- **Quadridimensionnel,**
- **Global,**
- **Polyvalent,**
- **D'apprentissage simple,**
- **Lisible et compréhensible.**

HANDITEST

- **Date de l' examen :**/...../.....
- **Identification de la personne**
- **Nom :**
- **Prénom :**
- **Sexe :** M € F €
- **Date de naissance** €€€€€€
- **N° de Sécurité Sociale** €€€€€€
- **Adresse**.....
-
- **Scolarité :**
- **Profession**.....Structure préscolaire €
En activité professionnelle €Ecole ordinaire €
En arrêt de travail €Ecole adaptée €
€ Sans activité professionnelle €Non scolarisé
€ Retraité €**Situation**
- **Familiale :**
- Célibataire € Marié € Divorcé(e) € Veuf(e)€
- Nombre d'enfant(s) ou de personne(s) à charge : €€
- Conjoint en activité professionnelle : oui € non €
- **Identification des pathologies**
-
- **Maladies ou traumatismes Date d'apparition Pronostic : Stable Amélioration Aggravation**

Evaluation corporelle

Modifications (Altérations) du corps : lésionnelles ou corporelles

- **Score1 : échelle de sévérité pour le corps**
- 0 : aucune lésion
- 1 : lésion minime
- 2 : lésion d'importance moyenne
- 3 : lésion importante
- 4 : lésion très importante

- Cérébrales, Spinales (moelle épinière)
- Des organes de l'audition
- Des organes de la vision
- Des organes de la mastication
- De la face, de la tête et du cou
- Des organes de la déglutition
- Des organes de la phonation
- Des organes de l'olfaction
- De l'appareil respiratoire
- De l'appareil cardio-vasculaire
- De l'appareil urinaire
- Des organes digestifs y compris ano-rectaux
- Des glandes endocrines De l'appareil hématopoïétique et immunologique
- De l'appareil sexuel et de reproduction
- Du revêtement cutané
- Des organes de la sensibilité superficielle
- De la colonne vertébrale De la cage thoracique
- Du membre supérieur droit Du membre supérieur gauche
- Du membre inférieur droit Du membre inférieur gauche

- **Taille :** **Poids :**

Evaluation Fonctionnelle

- **Score2 : échelle de sévérité pour les capacités**
- 0 : pas de limitation fonctionnelle
- 1 : gêne ou inconfort sans limitation objectivable
- 2 : limitation fonctionnelle imposant l'utilisation d'une aide technique ou médicamenteuse
- 3 : limitation fonctionnelle imposant le recours à une aide humaine partielle
- 4 : impossibilité, ou recours total à une aide humaine
- Latéralité : Droitier Gaucher Ambidextre
- **Maintien et Déplacement:** Rester dans la position allongée, Rester dans la position debout, Rester dans la position assise, Se tourner dans la position couchée, Passer de la position couchée à la position assise, Passer de la position assise à la position debout, Marcher ou se déplacer à l'horizontale, Courir, Se relever du sol, Maintien de l'équilibre (risque de chutes)
- **Manipulation Préhension :** Prise avec la main droite, Prise avec la main gauche, Déplacer la main : droite dans l'espace, Déplacer la main gauche dans l'espace. **Communication :** Orale, Ecrite, Autres formes de communication, Audition oreille droite, Audition oreille gauche, Vision oeil droit, Vision oeil gauche
- **Cognition :** Mémoire, Logique dans le raisonnement, Capacité d'apprentissage, Orientation temporelle et spatiale,
- **Comportement Affectivité**
- **Contrôle des sphincters :** Contrôler l'émission d'urines, Contrôler l'émission de matières fécales
- **Sexualité Procréation :** Avoir des relations sexuelles, Procréer
- Adaptation à l'effort physique, Mastication Déglutition Possibilité de toux efficace, Protection cutanée contre l'agression, Sommeil, Vigilance

Evaluation situationnelle

- **Score3 : échelle de sévérité pour les situations de la vie**
- 0 : pas de difficulté
- 1 : gêne ou inconfort sans limitation objectivable
- 2 : handicap compensé par une aide technique
- 3 : handicap nécessitant le recours à une aide humaine partielle
- 4 : handicap total avec impossibilité nécessitant le recours à une aide humaine totale

- **Actes de la vie courante :** Manger et boire, Aller aux toilettes, Faire sa toilette, S'habiller et se déshabiller (Partie supérieure du corps / Partie inférieure du corps) Appeler en cas de détresse, Se mettre au lit et se lever du lit, Se déplacer à l'intérieur du logement, Faire ses activités domestiques, Ramasser un objet au sol, Ecrire, Téléphoner, Gérer son budget, Prendre ses médicaments, Sortir et entrer dans son logement, Monter ou descendre un escalier ou une pente, Faire ses courses et ses activités du dehors habituel Utiliser un moyen de transport commun, Utiliser un moyen de transport individuel
- **Vie affective et sociale :** Avoir des relations affectives avec la famille, Avoir des relations affectives avec les amis et voisins, Pratiquer des activités de loisirs, Pratiquer des activités sociales non professionnelles
- **Vie professionnelle et de formation :** Exercer une activité professionnelle ou de formation, Se déplacer vers son lieu de travail ou vers l'école, Se déplacer sur son lieu de travail ou à l'école, Etablir des relations adaptées avec ses collègues ou camarades, Etablir des relations adaptées avec la hiérarchie ou les enseignants.
- **Etat d'apparence et d'esthétique :** Etre perçu par autrui comme inesthétique : 1 : léger ou discret, 2 : modéré compensable par des artifices, maquillages, vêtements ... 3 : important avec modification du comportement de l'entourage 4 : très important avec obstacle majeur à la vie sociale
- **Contraintes de soins :** Nécessité de soins par des professionnels: 1 : une fois /mois 2 : une fois /semaine 3 : plusieurs fois /semaine 4 : tous les jours

Évaluation de la subjectivité

- **Score 4: échelle de sévérité pour la subjectivité**
- 0 : pas de modification de la subjectivité
- 1 : retentissement subjectif minime
- 2 : retentissement subjectif moyen
- 3 : retentissement subjectif important
- 4 : retentissement subjectif très important

- **Point de vue sur les circonstances de la survenue de son état de personne en situation de handicap**
- **Point de vue sur les modifications de son corps(se sent- elle «différente»?)**
- **Point de vue sur l'état actuel de ses capacités fonctionnelles(se sent-elle diminuée?)**
- **Point de vue sur les situations de handicap rencontrées (sentiment d'exclusion?)**
- **Point de vue sur les possibilités d'évolution, de réadaptation**

- **Souffrance: D'origine organique D'origine psychique**

Le score final :

)

score 1 + score2 + score 3

Échelle de sévérité du score final

1 : handicap léger :

2 : handicap moyen :

3 : grand handicap

4 : très grand handicap :