

HANDICAP et ENVIRONNEMENT
HANDICAP and ENVIRONMENT

Pascal Charpentier

Médecin chef

Ancien adjoint des Hôpitaux de Paris

COUBERT

CRN CRF Route de LIVERDY 77170 COUBERT

Résumé: Il existe une interdépendance du handicap tel qu'il est présenté dans les concepts de WOOD et l'environnement. Nous étudierons les différents facteurs écologiques (appareillage, aides techniques, aménagement du domicile), sociaux (environnement professionnel, de loisirs, sportifs, législatifs) ainsi que le vécu de la personne handicapée à travers sa qualité de vie.

Mots Clés: Handicap, environnement, aide technique, emploi, loisir, législation, qualité de la vie.

Summary:

Mots Clés: Handicap, environment, technical aids, employment, recreation, quality of life.

Plan:

Définition

1. Handicap
 - La Déficience
 - L'Incapacité
 - Le Désavantage

2. Environnement

Personnes handicapées et environnement

1. PERSONNE HANDICAPÉE et appareillage
2. PERSONNE HANDICAPÉE et aide technique
3. PERSONNE HANDICAPÉE et domicile
4. PERSONNE HANDICAPÉE et l'emploi
5. PERSONNE HANDICAPÉE et l'école
6. PERSONNE HANDICAPÉE , loisir et sport
7. PERSONNE HANDICAPÉE et législation
8. PERSONNE HANDICAPÉE et qualité de la vie

Conclusion

HANDICAP et ENVIRONNEMENT

Ce n'est pas parce que la déficience est invisible que le handicap n'existe pas. Ce n'est pas parce que les obstacles sont supprimés que le handicap n'existe plus. Ces deux phrases banales en soit, révèlent toute la complexité de l'interdépendance entre le handicap et l'environnement. Les concepts de WOOD d'une part et les travaux des Québécois sur les facteurs environnementaux ont bouleversé notre regard sur le HANDICAP.

Si les définitions du handicap et de l'environnement semblent acquis pour le commun des mortels. Il nous semble opportun de définir le contenu que sous entendent ses deux concepts.

Définition

Handicap(P.CHARPENTIER ,CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS ,COLVEZ,C.HAMONET ,S.N.NAGY)

Bien que les séquelles de maladie ou d'accident existent depuis la nuit des temps, le concept Pasteurien: "une cause, un effet" avait mis entre parenthèse ces notions. En effet les découvertes de Pasteur et de ses successeurs ont centré notre regard sur la maladie et sur les possibilités de guérison. Ce concept est encore suffisamment ancré dans notre culture pour que la quasi-totalité de nos actions de santé publique se concentre sur le diagnostic et le soin de la maladie. Ce n'est que secondairement que l'on s'est intéressé aux conséquences de celle ci. On imagine encore aujourd'hui qu'il suffit de faire disparaître la cause pour que les effets disparaissent. C'est le mérite de WOOD avec le concours de H.GUIDEVAUX, A.GROSSIORD en 1975 après quelques autres comme S.NAGI en 1965, d'avoir conceptualisé le handicap sous l'égide de l'O.M.S. Après avoir élaboré la classification des maladies, l'O.M.S. dans les années 70 c'est intéressé aux conséquences de ces maladies. En 1980 sortait la 1ère version de

page2

01/12/2002

travail, traduite en français en 1982. Il a fallu attendre encore 10 ans pour quelle soit officiellement approuvée par les états membres, permettant depuis 2 ans de mettre en place un processus de révision.

3 niveaux différents ont été conceptualisés:

- La Déficience

« Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure PSYCHOLOGIQUE, PERSONNE HANDICAPÉEYSIOLOGIQUE, ANATOMIQUE. »

- L'Incapacité

« Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à toute REDUCTION(résultant d'une déficience) partielle ou totale de la CAPACITE d'accomplir d'une façon , ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. »

- Le Désavantage

« Dans le domaine de la santé, le désavantage social d'un individu est le PREJUDICE qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'age, du sexe et des facteurs socio-culturels. »

Il n'y a pas de lien de cause à effet entre chacun de ces 3 niveaux, il s'agit plutôt de 3 regards différents:

- selon que l'on se place au niveau l'intégrité de la personne,
- De son potentiel et corrélativement de la perte de ce potentiel dans sa capacité à accomplir certaine activité,

- ou de l'interaction de l'individu avec ses déficiences et/ou ses incapacités avec son environnement ambiant(culture, social, architectural, familiale, professionnel...)

Il faut noter que la notion de handicap ne s'envisage que dans le cadre de la santé. L'amalgame avec les notions récentes de handicap social (chômage, éclatement familial, exclusion ...) sont ici exclues. Dans ce cas cette notion est d'origine purement sociale dans lequel l'individu est emporté par un environnement hostile mais pour lequel l'individu ne présente pas au départ une perturbation de sa santé; même si plus tard elle peut en être la cause.

Environnement(P.FOUGEYROLLAS)

Le petit Robert le définit comme « Ensemble des conditions naturelles(physiques, chimiques, biologiques) et culturelles(sociologiques) susceptibles d'agir sur les organismes vivants et les activités humaines ».

On peut différencier deux types d'environnement un passif comme le fait d'être enfermé par son environnement (les 4 murs de son appartement) ou actif comme le fait de s'entourer d'un contrôle d'environnement.

Il n'y a pas un environnement mais des environnements. Leurs définitions ne sont pas univoques. Il ne semble y avoir rien de commun entre les Environnements social, architectural, politique ou naturel. Pourtant une interaction existe entre ces différents environnements.

Le terme de handicap est utilisé ici comme prenant en compte ces trois composantes(déficience, incapacité et désavantage) sans en privilégier aucun, même si dans le langage courant il y a souvent confusion avec l'un ou l'autre de ces termes. On substitua plus volontiers le terme de personnes handicapées en situation de désavantage au seul terme de HANDICAP.

Ces notions ont été particulièrement étudiées par la Société canadienne de la CIDIH et le comité québécois sur la CIDIH avec P.FOUGEYROLLAS. Ils ont défini la notion de FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX qu'ils décrivent comme « l'ensemble des dimensions sociales, culturelles, écologiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société ».

MALADIE

- . HERNIE DISCALE,
- . DERANGEMENT INTERVERTEBRAL,
- . COMPRESSION RADICULAIRE
- . TUMEUR VERTEBRALE



DEFICIENCE

- . DOULEURS RACHIDIENNES
(Lombalgies, lombo-sciatique....)
- . RAIDEUR RACHIDIENNE
- . DEFORMATION RACHIDIENNE
- . PARALYSIE D'UN PIED



- . Conditions de travail
- . Conditions familiales
- . Difficultés conjugales
- . Difficultés financières
- . Environnement architectural

INCAPACITE ENVIRONNEMENT

- . A MARCHER
- . A MONTER LES ESCALIERS,
- . A DORMIR SUR LE DOS,
- . A MONTER UNE ECHELLE,
- . A PARTICIPER A DES ACTIVITES SCOLAIRES, PROFESSIONNELLES OU DE LOISIRS PAR ABSENCE DE MOTIVATION, PAR DIFFICULTE A COOPERER AVEC D'AUTRES OU PLANIFIER CORRECTEMENT LES ACTIVITES CONCERNANT LES POSTURES : RAMASSER UN OBJET.....

- . Conditions de l'accident (AT, Maladie)



DESAVANTAGE



<p>.Occupation Normale</p> <p>.Sport normal</p> <p>.Intégration normale</p>	<p>Occupation diminuée en milieu normal</p> <p>.Sport diminuée</p> <p>.Intégration diminuée</p>	<p>Occupation dans un milieu protégé</p> <p>.Sport en milieu protégé</p> <p>.Intégration en milieu protégé</p>	<p>Inactivité</p> <p>.Activité sportive impossible</p> <p>.Intégration impossible</p>
--	--	---	--

Schéma de production du HANDICAP

Personnes handicapées et environnement

Ainsi non seulement les différents environnements interagissent comme le politique sur le social, le physique sur le biologique ou le milieu naturel sur le culturel, mais aussi l'homme intervient comme un des acteurs du modelage de son environnement. La neutralité dans ce domaine n'existe pas et nous amènera à décrire, à partir de ces définitions, différentes situations où la personne handicapée évolue.

1. PERSONNE HANDICAPÉE et appareillage (J.M.ANDRE ,P.CHARPENTIER, TOURNEUX)

L'appareillage en tant que suppléance à la déficience de la PERSONNE HANDICAPÉE est souvent le premier objet qui modifie sa perception de l'environnement. Que se soit la prothèse qui remplace un organe ou une fonction, une orthèse qui supplée à cette fonction auquel on associera la chaussure, il y a peu d'environnement qui rappelle plus et qui marque plus la personne comme « HANDICAPE ». Aussi cet objet est soit mis en avant, soit caché par la personne handicapée. Ce stigmate en fait un symbole ou un repoussoir. Les efforts des orthoprothésistes pour mieux faire accepter ces substituts restent faibles par rapport à l'impact de la déficience. Les nouveaux matériaux ont le mérite d'alléger et de pouvoir donner un certain profil plus acceptable sans avoir vraiment révolutionné les concepts de fabrication très artisanaux. Les investissements dans la recherche dans ce domaine ne sont sûrement pas à la hauteur des espérances de la personne handicapée. Ainsi l'appareillage a toujours été considéré comme ce quelque chose qui pouvait au mieux faire des miracles en remplaçant un organe perdu au pire stigmatiser la personne dans son "handicap".

PERSONNE HANDICAPÉE et aide technique(D.BOULONGNE ,F.G DE GRAAFF ,LE GUIDE DES AIDES TECHNIQUES)

L'aide technique est l'outil qui permet à la PERSONNE HANDICAPÉE d'agir sur son environnement. Au même titre que la télécommande de télévision permet à une personne valide d'agir sur celle ci, l'aide technique permet à la PERSONNE HANDICAPÉE d'intervenir sur l'environnement de tous les jours. Plus ou moins sophistiqué, il rend de réel service à la PERSONNE HANDICAPÉE. Il devient parfois objet de consommation courant comme la télécommande ou le contrôle à la voix de son ordinateur. Objet qui rend service, le « marché » s'en est emparé pour le décliner sous diverse forme, colorie, fonction et l'intégrer dans la vie quotidienne. A tel point que son indication médicale a souvent perdu tout repère. Sa prise en charge financière étant souvent discutée et non réglementée, à la différence des orthèses et prothèses.

A part sont les aides à la locomotion. Si les aides à la marche restent proches des orthèses et des prothèses, le fauteuil roulant dans lequel on peut y associer la poussette, le fauteuil verticalisateur et le fauteuil multifonction , le « bbuggy ou la voiturette est un objet très ambivalent:

- Simple outil de liberté retrouvé, permettant un déplacement dans l'espace comme la voiture pour la personne valide. Il se rapproche des objets de la consommation courante et seul son prix en limite le développement.
- Objet de stigmatisation par excellence, repris par les panneaux représentant la PERSONNE HANDICAPÉE enfermant la personne handicapée dans son « HANDICAP ».

L'attribution de certaines aides techniques tiennent compte récemment de l'environnement dans lequel la PERSONNE HANDICAPÉE évolue, ainsi pour

l'attribution du fauteuil roulant électrique, les notions de maladie permettant l'attribution de tel fauteuil a été remplacé par des notions de difficulté de mobilité en tenant compte de l'environnement où se situait le patient: Un sujet jeune atteint des 2 membres inférieurs peut sûrement circuler en fauteuil manuel en plaine ou à domicile, mais aura de sérieuses difficultés s'il habite en montagne nécessitant l'attribution d'un fauteuil électrique: « La prise en charge d'un fauteuil roulant à propulsion par moteur électrique est assurée pour les personnes handicapée qui, en raison de leurs incapacités et de **leur situation environnementale**, sont dans l'impossibilité de marcher et de propulser elle-mêmes un fauteuil roulant manuel. »(Arrêté du 18 Août 1997)

D'énormes progrès ont été fait pour associer la fonction au styliste. Les associations de PERSONNE HANDICAPÉE, les fabricants, les professionnels ont oeuvré dans ce sens. Des concours consacrent les meilleurs produits comme en témoignent la diversité et le nombre de candidats. Prés de 250 designers et architectes participent tous les deux ans au concours HANDITEC sur la technologie au service des PERSONNES HANDICAPÉES.

La mise en place de norme ISO 9000 dans le cadre de l'harmonisation européenne a amené les experts chargés de la classification des aides techniques à se rapprocher des notions développées dans la CIH comme la déficience ou l'incapacité pour la détermination de la classe d'appareillage ou d'aide technique. Ainsi obtenons-nous 3 grands chapitres:

- le matériel s'attachant à une déficience comprenant les orthèses et les prothèses.
- Le matériel s'attachant à une incapacité comprenant les aides techniques dans le sens étroit du terme

- Le matériel de traitement et d'exploration d'une déficience ou d'une incapacité.

Dans le cadre du programme Hélios, et de la mise en place d'un système d'information sur les fabricants et le matériel pour personnes handicapées, la CEE a développé un programme HANDYNET sous forme de CDROM facilitant en cela la communication entre les professionnels.

PERSONNE HANDICAPÉE et domicile (P.BRUNNELLS ,P.CHARPENTIER, M. LE GALL ,HANDICAP et HABITAT, J.SANCHEZ ,P.SARRAT)

Le domicile est le lieu électif où la PERSONNE HANDICAPÉE doit pouvoir évoluer. Pour faciliter l'indépendance de la PERSONNE HANDICAPÉE et l'utilisation optimale des aides techniques, il est indispensable d'agir sur cet environnement. Minaire lors de son enquête à Saint Cyr sur le Rhône(J.L.FLORES, P.MINAIRE) a bien démontrées les « situations handicapantes ». Il est l'un des premiers à avoir décrit le concept de « HANDICAP SITUATIONNEL ». Pour permettre une bonne intégration de la personne handicapée, non seulement, il faut lui fournir des aides techniques adaptées mais il faut aussi concevoir ou modifier l'environnement pour le rendre adapté ou adaptable. Cette accessibilité se fonde en grande partie sur la circulation en fauteuil roulant. Elle doit répondre à certaines normes.

« Ainsi pour la PERSONNE HANDICAPÉE assise en fauteuil roulant certaines règles sont retenues:

Pour la circulation du fauteuil roulant, les dimensions de l'espace d'évolution du fauteuil roulant supposent certaines surfaces. Il faut 140 cm x 140 cm pour une rotation à 90°, 135 cm x 200 cm, 140 cm x 190 ou 145 cm x 180 pour une rotation de 180° et 170 x 170 cm pour une rotation de 360°.

La largeur hors tout du fauteuil roulant de 70 cm doit permettre l'utilisation des mains courantes et compter une largeur minimale de 90 cm pour une approche frontale (largeur utile d'une porte par exemple).

Un couloir doit faire 120 cm de large.

Dans les pièces d'habitation une aire libre de 150 cm x 150 cm doit toujours être conservée pour permettre la manoeuvre du fauteuil entre les meubles et à condition que les pieds puissent passer sous les meubles.

A l'extérieur, pour sortir d'une automobile, la largeur du parc de stationnement doit être au minimum de 330 cm.

La hauteur maximale d'un ressaut (trottoirs, ascenseurs non parfaitement à niveau par exemple) est de 2 cm.

La pente maximale d'un plan incliné est de 5 %.

Les zones d'accès de la main de la personne en fauteuil roulant doivent être laissées libres au niveau d'un plan de travail (une table, un lavabo par exemple

Pour le sujet debout, le respect des normes de surface données ci-dessus faciliteront l'utilisation des cannes béquilles et déambulateur. pour les escaliers, les marches doivent avoir une hauteur de 12 à 14 cm, un giron de 32 à 34 cm et un revêtement non glissant. Les mains courantes et les rampes doivent être à 90 cm du nez de la marche avec un maximum de 96 cm pour les adultes et de 76 pour les enfants.

Ces différentes normes peuvent également faciliter la vie des personnes non handicapées (mère de famille avec un landau, personne chargée...). »(D.Boulongne)

Toutes ces dispositions ont fait l'objet d'Arrêtés Ministériels pour les logements neufs auquel les architectes et les constructeurs sont tenus. Le CTNRHI édite un document précisant les normes recommandées selon le type de déficience et d'incapacité. Dans cette perspective le mobilier ne saurait être oublié et nécessite une

étude souvent personnalisée pour permettre la meilleure adaptation aux capacités de la personne handicapée et à ses besoins. La domotique est un des moyens pour rendre plus intelligents les bâtiments, les expériences françaises dans ce domaine sont particulièrement avancées. La loi d'orientation du 30 juin 1975 complétée par celle du 13 juillet 1991 mentionnent les exigences en matière d'accessibilité pour non seulement les lieux publics comme les Mairies, les écoles, les lieux de cultes, les installations sportives mais aussi les HLM et même les habitations individuelles¹.

Les pouvoirs publics et en particulier les municipalités ont un rôle important dans l'application de ces textes comme l'aménagement de l'espace urbain: voirie(trottoir), mobilier, stationnement (réservation de l'espace mais aussi savoir faire respecter ces emplacements), services de transport publics(plate forme abaissée, trottoir rehaussé, services adaptés de transport proposés notamment par les GIHP) dont l'utilité n'est plus à démontrer pour les personnes handicapées mais qui rendent non seulement des services aux personnes âgées, aux mères de familles avec leur poussette mais aussi tout simplement à tout à chacun avec ses paquets ou ses sacs encombrants.

PERSONNE HANDICAPÉE et l'emploi(BARBIER ,P.CHARPENTIER, SCHIAN, LANEN ,T.POUPON.)

L'environnement de l'emploi reste particulièrement hostile à la personne handicapée. Dans nos sociétés industrialisées, la valeur du travail rémunéré est telle que la réinsertion de la personne handicapée passe par sa réinsertion professionnelle. La société industrielle ne lui laisse que peu de place. Pour se réinsérer, elle doit prouver qu'elle est aussi performante que la personne valide. Des a priori et la pression du chômage sont des facteurs environnementaux qui empêchent le plus souvent les

¹Circulaire n°82-81 du 4 octobre 1982 Urbanisme et logement: Accessibilité des logements

personnes handicapées à accéder à un emploi. Pour casser ce cercle vicieux différentes solutions ont été proposées:

- incitation financière
- modification de la législation
- campagne de sensibilisation
- soutien d'expérience d'insertion par des structures publiques ,parapubliques ou privée.....

Tous les pays industrialisés sont confrontés à cette problématique .De nombreux pays européens se sont engagés dans une politique incisive de réinsertion professionnelle. Mais certaines questions restent en suspend:

*Quelle est la signification donner au mot "handicapé" dans le milieu du travail ordinaire ou dans le milieu protégé? Quelle est la population concernée ,dans la mesure où le handicap n'est pas une constante ,mais une variable ?

*Faut-il se limiter à ceux qui sont reconnus "**travailleurs handicapés**" par une **COTOREP²**?

*ou inclure tous les bénéficiaires au sens de la loi de juillet 1987 relative à l'emploi des personnes handicapées ?

aux personnes handicapées dans les bâtiments d'habitation.

²Commission Technique Orientation et de Reclassement Professionnel

Structure départementale unique instance compétente ,composé de 2 sections:

-1ère section pour la reconnaissance de travailleur handicapé et le reclassement professionnel*

-2ème section pour les aides matérielles et l'évaluation du taux d'invalidité

Ces Commission sont informés par le rapporteur de l'équipe technique qui instruit le dossier de la personne handicapée

*ou ceux qui, plus généralement dans la société, sont considérés "handicapés" en raison d'une déficience manifeste, avec ou sans reconnaissance administrative et dont les possibilités d'acquiescer ou de conserver un emploi sont effectivement réduites..?

Les concepts adoptés dans la CIH s'adaptent parfaitement au monde de l'emploi, les trois niveaux successifs se substituent à l'unicité du terme **HANDICAP**. Mais les médecins du travail ainsi que les travailleurs sociaux restent critiques par rapport à une telle classification dont le choix de son vocabulaire est très négatif. Ils préfèrent utiliser un vocabulaire qui répond en positif à celui énoncé par WOOD(CINERGIE).

***L'EFFICIENCE** correspond à la DEFICIENCE ,en prenant en considération toutes les compensations de la personne. L'usage de ce mot est réservé à la personne et est donc indépendant de l'environnement de travail.

*La **COMPETENCE** répond à l'INCAPACITE en intégrant les acquisitions et les possibilités d'agir dans le milieu de vie quotidienne.

*Au désavantage de la CIH correspond l'**ADEQUATION** ou la **CONCORDANCE** entre la personne handicapée et le poste de travail qu'elle exerce ou qui lui est proposée .

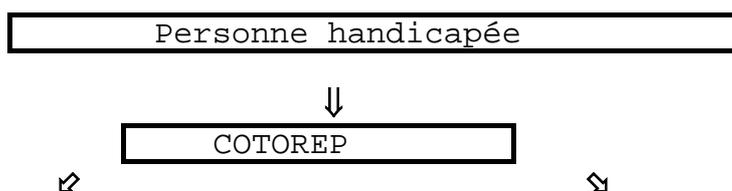
A la notion d'action en faveur des personnes handicapées, à connotation réductrice et à signification floue ,se substitue une stratégie spécifique d'analyse des **SITUATIONS DE HANDICAP** ,qu'elles soient réelles(maintien au poste de travail, aménagement ou changement d'affectation dans l'entreprise) ou potentielles (sensibilisation du milieu de travail, accessibilité au lieu de travail,...). Pour les acteurs médico-sociaux du monde du travail, il ne s'agit pas seulement d'apprécier si un salarié mérite la qualification de "**travailleur handicapé**", mais aussi d'analyser les procédures à mettre en oeuvre face à une situation de handicap ,de savoir valoriser les situations compensées ,gérer les situations de crise ,prévenir les risques de rupture.

La PERSONNE HANDICAPÉE doit ainsi parcourir un véritable parcours du combattant qui peut être résumé par ce modèle conceptuel d'organisation de la réinsertion professionnelle dans lequel la **COTOREP** est la première porte qui permettra la reconnaissance de travailleur handicapé et le médecin du travail le dernier acteur qui jugera de l'aptitude à l'emploi avec ou sans aménagement dans la mesure où l'employeur embauche cette personne handicapée.

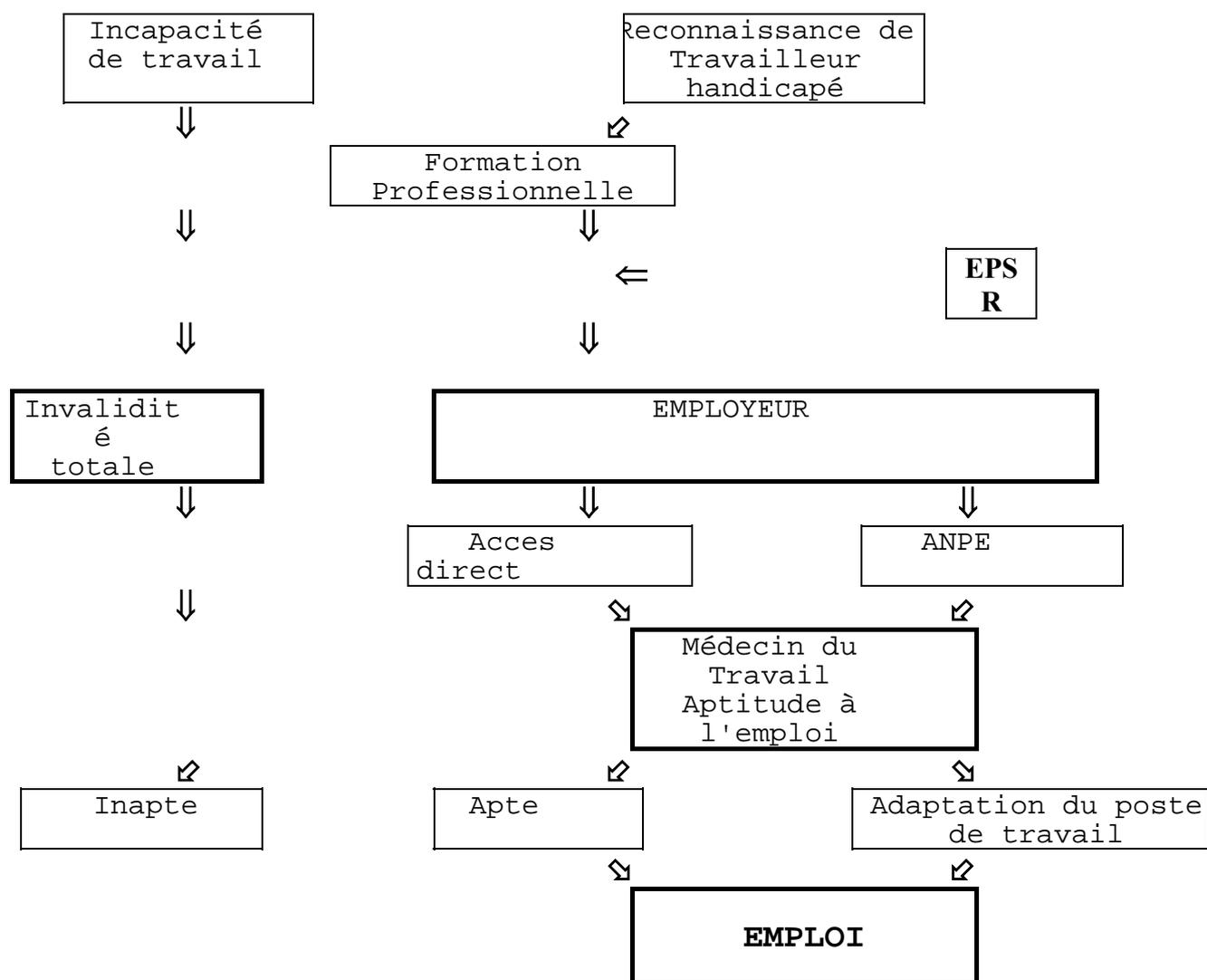
Rappelons à cette occasion l'obligation pour les entreprises de plus de 20 employés d'embaucher des personnes handicapées selon des méthodes des quotas gérées par l'**AGEFIPH**³. En fait cette obligation n'est que très partiellement suivie tant par les entreprises privées (4.11% en 1994) qui préfèrent payer leur contribution à l'**AGEFIPH** que d'employer une Personne Handicapée. Dans ce cadre la fonction publique de l'Etat est très en retard avec 2,7% en 1990. Le milieu professionnel le plus accueillant est celui, qui n'est pas soumis à cette contrainte, c'est à dire les entreprises de moins de 20 salariés. Certaines entreprises se déchargent de cette obligation comme la loi leur permet en sous traitant avec des CAT ou des ateliers protégés. Ainsi pour 1994, 24 7000 travailleurs handicapés ont bénéficié de la loi de juillet 1987 dans 85 023 établissements dont 40% reconnus par la COTOREP. Seul 36% des établissements de plus de 20 salariés respectent le quota de 6%(Source **AGEFIPH**)

MODELE CONCEPTUEL D'ORGANISATION DE LA REINSERTION PROFESSIONNELLE

D'après D.BOULONGNE



³ Association Nationale de Gestion du Fonds Pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés
page16



PERSONNE HANDICAPÉE et l'école

Comme l'emploi, l'accessibilité à l'école est un droit. Si l'accès à l'éducation n'est pas vraiment limité pour les enfants handicapés grâce à la mise en place de structures adaptées dès la petite enfance(Institut Médico-Educatif, Institut Médico-PROfessionnel) jusqu'à l'Université (cours par correspondance). Trois facteurs limitants sont souvent mis en avant malgré les bonnes volontés pour l'accès à l'école en milieu ordinaire. Le principal est la peur du Handicap pour laquelle on met en avant les textes réglementaires avec la responsabilité des enseignants(qui est responsable en cas d'accident en fauteuil roulant?) et enfin les barrières architecturales(absence de plan

incliné, d'ascenseur, transport inadapté). De très gros efforts ont été fait ces dernières années pour rendre plus accessible l'école et l'université. Sur la pression des associations de parents de personnes handicapées et des professionnels du handicap, des textes législatifs dont la loi de 1975 complété par décret n°84-478 du 19 juin 1984 fixant les conditions d'application de l'article 29 de la loi n°83-663 du 22 juillet 1983 en ce qui concerne le transport des élèves et étudiants gravement handicapés, la résolution du Conseil des Ministres n° 90/CEE 162/02 du 31/05/1990 concernant l'intégration des enfants et des jeunes affectés d'un handicap dans les systèmes d'enseignement ordinaires, la circulaire n°4 du 22/03/1994 relative à l'organisation des examens et concours au bénéfice des étudiants handicapés de l'enseignement supérieur ont été promulgués.

PERSONNE HANDICAPÉE , loisir et sport(ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES ADAPTEES SPORT et HANDICAP)

Le jeu et les loisirs sont des activités non contraignantes et sans obligation de résultat. Le jeu peut être un moyen d'expression des capacités insoupçonnées. L'accessibilité aux jeux et aux loisirs ne demande pas forcément une adaptation de ces jeux mais de rechercher dans la panoplie proposée ceux qui s'adaptent à l'enfant ou l'adulte handicapé. Cette voie leur permet de partager ces jouets avec leurs familles, leurs amis, leur voisinage sans qu'il soit obligé de s'enfermer dans le ghetto des personnes handicapées.

Il n'existe pas d'interdit, ni d'impossibilité d'accessibilité aux produits ludiques mais souvent une barrière psychologique et d'incompréhension. Des associations mais aussi des sociétés commerciales l'ont bien assimilé. Elles proposent de nombreuses activités dans les domaines les plus variés comme des séjours à l'étranger dans un

environnement rendu accessible, mais aussi des activités plus exotiques comme l'escalade, les vols en ULM et même des balades en chaise à porteur.

Le sport est un des moyens pour la PERSONNE HANDICAPÉE de montrer qu'elle est capable de se surpasser comme peut le faire une personne valide. Même si la fédération française HANDISPORT rassemble 22 000 pratiquants avec 450 clubs et comités au quel il faut associer la fédération Française du SPORT ADAPTE pour les personnes handicapées mentales, le sportif de haut niveau handicapée a une grande difficulté à s'intégrer dans le mouvement sportif général. Les jeux Olympiques en sont le reflet avec la séparation des jeux para-olympiques comme si le sport pratiqué par la personne handicapée était à part.

Tout ne peut être expliqué par des problèmes d'organisation qui alourdiraient la tenu de compétition commune, dans un même lieu au même instant. La peur de l'autre, sa différence, son soit disant effet moins porteur voir repoussoir pour « le consommateur » ne peuvent être des excuses pour mettre à part la personne handicapée. On encourage ainsi certaine association de personnes handicapées à promouvoir la notion « comme quoi la personne handicapée n'est handicapée que par l'environnement et que sa déficience ou ses incapacités ne sont que le résultat de l'inaccessibilité de la société ».

PERSONNE HANDICAPÉE et législation

C'est dans ce domaine que l'intégration de la personne handicapée à fait le plus de progrès. La personne handicapée est passé du stade d'INFIRME ou d'INVALIDE au début du siècle à un statut de PERSONNE handicapée. **La loi d'orientation du 30 juin 1975** a été le premier pas pour la reconnaissance de la PERSONNE HANDICAPÉE. Les textes de ces 10 dernières années n'ont fait que renforcer ce statut. Dans son article Premier la loi de 1975: « *La prévention et le dépistage des handicaps, les soins,*

l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration social et l'accès aux sports et aux loisirs, du mineur et de l'adulte, de l'handicapé physique, sensoriel ou mental, constituent une obligation nationale. Les familles, l'État, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes ou entreprises publiques et privées, associent leurs interventions pour mettre en oeuvre cette obligation en vue notamment d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables.» L'alinéa suivant rappelle que le maintien au travail en milieu ordinaire de travail sera recherché chaque fois que possible. Les articles 49(accessibilité des logements) et 52(accessibilité des transports) ont introduit «une véritable subversion de la conception de l'environnement» en imposant des contraintes d'accessibilité au lieu d'intervenir sur la personne handicapée entraînant de facto une reconnaissance des facteurs environnementaux dans la genèse du HANDICAP.

Si cette loi fondatrice définit clairement les droits des personnes handicapées, elle n'a pas défini intentionnellement qui était la personne handicapée laissant à des organismes appropriés de la reconnaître individuellement, en particulier par les COTOREP. Et c'est le mérite de la Classification Internationale des Handicaps que d'avoir conceptualisé le champ du HANDICAP permettant de différencier la Personne malade de la Personne déficiente, la Personne aux fonctions réduites de la Personne en situation de Handicap.

L'arrêté du 4 mai 1988 relatif à la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantage permettent aux administrations concernées Ministère de la Santé et de l'Éducation Nationale d'avoir une référence conceptuelle et de langage pour l'analyse de leur activité dans le domaine du Handicap. Ce document bien que ne reprenant pas complètement l'intégralité de la CIH en a gardé la structure et les concepts. Elle a

surtout permis de faire diffuser dans les COTOREP et les DASS, mais aussi dans le milieu associatif et médical cette nouvelle approche du Handicap.

La création d'un secrétariat d'ETAT en 1989 a même ouvert plein d'espoir au PERSONNE HANDICAPÉE. Même si la loi n'est pas le seul élément d'intégration de la PERSONNE HANDICAPÉE, elle est le reflet de la société où vit la personne handicapée.

Le guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées du 23 décembre 1993 remplace celui des Anciens Combattants de 1914. Il tient compte en particulier pour l'évaluation des patients atteints de déficience de l'appareil locomoteur de l'appareillage et de son adaptation: *"les taux d'incapacité sont appréciés avant appareillage car les fourchettes proposées prennent déjà en compte les progrès réalisés dans le domaine médical et prothétique. Toutefois l'expert sera amené à utiliser la partie haute de la fourchette indicative ou à majorer les taux lorsque l'appareil est mal supporté, ne peut être utilisé que de façon intermittente..."*.

Si les lois et les textes réglementaires sont importants, les ressources et les aides financières sont d'un à point non négligeable sans rendre pour autant autonome la personne handicapée, elle est un complément de ressource qui parfois constitue pour elle son unique revenu. Il en est ainsi de la

- Garantie de ressources liées à l'emploi: Indexée sur le salaire minimum interprofessionnel de croissance (SMIC), la garantie de ressource se compose d'un salaire à la charge de l'employeur et d'un complément de rémunération versé par l'État.

- Allocation aux adultes Handicapés: destinée aux personnes qui ne peuvent prétendre à une prestation équivalente dans le cadre du régime de sécurité sociale ou du régime vieillesse. Elle est soumise à des conditions de ressources.

- Allocation compensatrice: attribuée pour des besoins en tierce personne ou couvrir des frais professionnels(y compris pour l'aménagement d'un véhicule)

- Ressources liées à la maladie ou aux traumatismes: telles qu' indemnités journalières, pension d'invalidité, rente d'accident du travail, indemnité de d'accident...

- Ressources liées à la retraite

La législation joue ainsi un rôle moteur non seulement comme vecteur des concepts du handicap mais aussi déclencheur de la prise de conscience que le handicap allait bien au-delà de la personne handicapée et que l'accessibilité était une des clefs majeures de l'intégration de celle ci dans notre société.

Les mesures législatives nationales ne sont pas les seules à avoir une influence sur l'environnement de la personne handicapés. La communauté internationale est un facteur environnemental suffisamment puissant pour devenir des instruments juridiques opposables au juridiction nationale. Ainsi en 1971 l'assemblée générale des Nations Unies adopte la déclaration des droits du déficient mental suivit en 1975 de la Déclaration des droits des personnes handicapées et du programme d'action mondial en faveur des personnes handicapées en 1982. Le Conseil de l'Europe est très actif depuis 1959 où un accord partiel dans le domaine social et de la santé publique sur les activités visant à harmoniser les législations sanitaires et en particulier sur l'intégration de la personne handicapée ont été prise. Un dernier texte se rapporte à la chartre sur l'évaluation professionnelle des personnes handicapées par la résolution AP (95) 3 de 1995. La communauté Européenne est aussi très active dans ce domaine: les programmes HELIOS I (1988-1991) suivit de HELIOS II(1993-1996) ont développé

des activités d'échanges d'information dans l'intégration économique, éducatives, sociale et la réadaptation fonctionnelle, la formation continue. La base de données HANDYNET sur les aides techniques en est le témoin (même s'elle est réservée aux professionnels et que son développement a été interrompu depuis 1996.)

PERSONNE HANDICAPÉE et qualité de la vie(H. F.TREURNIET)

La représentation mentale ou l'appréciation du vécu que le sujet peut avoir de son désavantage mais aussi de sa maladie ou de ses symptômes et de ses conséquences fonctionnelles mesure *la qualité de vie*(*QUALITY OF LIFE*)⁴. Si dans les différents niveaux (maladie, déficience, incapacité, désavantage), il existe des éléments observables et objectifs, la qualité de la vie fait appel à des données essentiellement subjectives dépendantes de valeurs individuelles.

L'évaluation du niveau de HANDICAP est variable suivant quelle est vue par la société, c'est à dire un oeil extérieur ou par l'individu et dans ce dernier cas on parlera de qualité de vie . L'analyse des différents facteurs intervenant dans la qualité de la vie nécessite d'isoler la dimension physique ou physiologique, la dimension mentale ou psychologique, la dimension sociale ou environnementale (selon l'OMS). Ainsi vu par la société (élus locaux, service technique) l'accessibilité entraîne un surcoût nettement supérieur à la mise en place d'une politique d'assistantat. Alors que pour la personne handicapée et les associations qui la représentent, la liberté donnée par cette accessibilité est non seulement un droit mais surtout un devoir, en particulier de reconnaissance et de respect de l'autre. On ne saurait répondre à des besoins

⁴Selon Campbell-Converse,1970 "is considered to be a composite measure of Personne Handicapée physical, mental and social well being as perceived by each individual or each group of individuals, and of happiness, satisfaction and gratification involving mainly such non-

fondamentaux de liberté d'action de toute personne handicapée, agée ou en situation temporaire de handicap (mère de famille, fracturé de jambe) par une action d'assistance mais bien par une levée de ces obstacles, laissant la liberté à ces personnes d'utiliser ou non ce nouvel espace de liberté. En ouvrant largement les portes de l'accessibilité, le regard de la société devrait se modifier en ne considérant plus la personne handicapée comme une personne « infirme » ou « invalide » mais bien comme une personne faisant partie intégrante de la société, lui apportant sa contribution comme chacun d'entre nous.

On ne peut parler de qualité de la vie de la personne handicapée sans elle. Il existe même un consensus à travers les équipes pluridisciplinaires: la personne handicapée doit demeurer l'acteur et le décideur de tout projet de vie qui la concerne. Mais l'état psychologique où se trouve cette personne accidentée de la vie, soumis aux pressions de son entourage, du modèle que représente le valide, de ses espérances, voire de ces fantasmes ne lui permette pas toujours de s'arracher à la dépendance dans lequel elle est.

La société pourra proposer toutes adaptations architecturales, législatives, financières, matériels en somme; elle pourra évaluer les pertes d'autonomie, mesurer les performances restantes, mais elle ne pourra pas pour autant résoudre la complexité humaine devant cette épreuve qui sera toujours une expérience unique et personnelle. Son histoire, sa culture, ses mythes, ses passions, son désarroi seront autant de facteurs pour permettre à la personne handicapée de se construire des repères suffisamment solides pour poursuivre son histoire humaine.

esoteric life concern as health, marriage, family, work, financial situation, educational opportunities, self esteem, belongingness and trust in others"

page24

01/12/2002

P.charpentier

E.M.C

HANDICAP et ENVIRONNEMENT.

Conclusion:

On ne saurait réduire le handicap à des notions de barrière environnementale, même s'il ne faut pas les négliger et les réduire à leur plus simple expression. La personne handicapée, la société pense souvent que la « SOLUTION » à toutes les difficultés viendra de la disparition du carcan environnemental. La notion de HANDICAP a beaucoup évolué dans les 50 dernières années pour arriver aujourd'hui à la notion de SITUATION de HANDICAP, privilégiant en cela les composantes environnementales. La réadaptation a trouvé ses limites en mettant en évidence les « barrières ». La domotique, la robotisation, l'informatisation sont des facteurs très encourageants pour rendre l'indépendance à la personne handicapée. Les législations, l'éducation sont des compléments indispensables pour l'intégration de la personne handicapée. Sa reconnaissance en tant que PERSONNE est l'aboutissement d'une démarche laborieuse de nos consciences. Elle ne saurait pour autant occulter la difficulté que la personne handicapée devra affronter pour pouvoir se regarder telle quelle est.

Bibliographie:

1. ANDRE J.M.L' amputé du membre inférieur EMC
2. Arrêté du 18 Août 1997 modifiant le titre IV du tarif interministériel des prestations sanitaires et relatif aux conditions de prise en charge des fauteuils roulants à propulsion électrique JO du 11 septembre 1997.
3. ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES ADAPTEES -État et perspectives - Journées nationales d'étude organisées par la Fédération Française du sport Adapté Strasbourg CTNERHI diffusion PUF 28 Avril 1990
4. BARBIER, STIKER J, Ergonomie et handicap. La notion de handicap.- Revue des conditions de travail 1983, n°5,
5. BRUNNELLS P.Le retour ou le maintien à domicile: une attente formulée par qui? Au bénéfice de qui? Acte du colloque -: Vie à domicile des personnes handicapées et personnes dépendantes. HANDITEC 199613-18,
6. BOULONGNE D....
7. CHARPENTIER P., TOURNEUX Les nouveaux matériaux en appareillage EMC
8. CHARPENTIER P.- The benefits of using the International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps in rehabilitation : a survey of 950 cases. Disability Studies, 198911, 110-113,
9. CHARPENTIER P., LE GALL M. Réduire le handicap situationnel au domicile - Enquête menée par le CAL PACT 77 et le Centre de Rééducation et de Réadaptation de Coubert, Journal d'Ergothérapie, 1989, 11, 2
- 10.CHARPENTIER P., SCHIAN J., L'utilisation de la CIH dans l'évaluation professionnelle. Conseil de l'Europe, Strasbourg, 1991
- 11.CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS: déficiences, incapacités et désavantages CTNERHI - INSERM, diffusion PUF 1994
- 12.COLVEZ, H. GARDENT. Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie. Information, validation, Utilisation - CTNERHI - INSERM diffusion PUF, 1990
- 13.DE GRAAFF F.G., Reintegration of handicapped and elderly people : bringing order into the market of technical aids, Voordracht symposium international homecare and rehabilitation exhibition, Tokyo, Sept. 8th, 1988.
- 14.P.FOUGEYROLLAS Une autre façon de le dire. Colloque sur la proposition de révision du concept de handicap.Réseau international CIDIH Vol 3, n°1 janvier 1990

15. HANDICAP et HABITAT, -CNRH 1998
16. HAMONET C.. Les personnes handicapées. Que sais-je?, PARIS PUF, 1990
17. TREURNIET H. F., ESSINK-BOT M-L, MACKENBACK J.P. and J. van de MASS
Health-related quality of life: an indicator of quality of care Quality of Life Research,
1997 n°6 363-369,
18. LE GUIDE DES AIDES TECHNIQUES pour le bien être des personnes âgées ou
handicapées CNRH 1991, 1-253,
19. LANEN The evaluation of assistive devices in supporting the participation of the
disabled in the work environment ; the system of the Netherlands lezing t.b.v.
Congres te Bologna, April 1989
20. MINAIRE P., CHERPIN J., FLORES J.L., WEBER D. -La mesure du handicap dans
la communauté: une micro-enquête dans un village français. World Health Statistics
Quarterly/ Rapport Trimestriel de statistiques Sanitaires Mondiales. - WHO/OMS
1989, 42, n°3 167-176
21. NAGY S.N., Some conceptual views in disability and rehabilitation. Sociology and
rehabilitation, Ohio State University Press, 1969
22. SANCHEZ J., L'accessibilité support concret et symbolique de l'intégration.
CTNERHI -PUF Mai 1989, 1-145,
23. P.SARRAT Le projet français habitat intelligent-Domotique et le SED: Site d'essai
pour la domotique de Saint Rémy lès Chevreuse. Acte du colloque HANDITEC
1989, Tome1, 13-26 ,
24. SPORT et HANDICAP Acte du colloque HANDITEC: 1993, 1-128
25. T. POUPON. Le potentiel productif des personnes handicapées. Conditions sociales
et technologiques de sa valorisation. RAPPORT DU CONSEIL ECONOMIQUE ET
SOCIAL 1992
26. WATINE