POUR UN **ACCUEIL** DE LA **PERSONNE** EN SITUATION DE **HANDICAP**

Historique, lois et définitions, actualité et enjeux pour les personnes et la société.

Paris, février 2022
Gérard Lefèbvre, Conseil National PPH
Diocèse d'Angers

PASTORALE DES PERSONNES HANDICAPEES

Un peu d'histoire pour comprendre

L'évolution actuelle de l'accompagnement de la personne en situation de handicap repose sur :

- La priorité de reconnaître d'abord la personne avant son handicap ;
- L'importance de favoriser pour la personne une vie la plus ordinaire possible, c'est ce que l'on appelle l'inclusion.

Un peu d'histoire pour comprendre

- De l'antiquité à l'Âge classique il est question de la signification de l'infirmité : Chance ou malheur, faut-il protéger ou éloigner l'infirme, en fait est-il véritablement un être humain, a-t-il une âme ?

Un peu d'histoire pour comprendre

- Cependant au VIIe siècle Les Hôtels-Dieu apparaissent.
- À partir du XIVe siècle la peur conduit à l'enferment des pauvres et des infirmes.
- La Salpêtrière est créée à la fin du XVIIe siècle.
- En 1670 « l'institution des Invalides » est créée.

Un peu d'histoire pour comprendre

- C'est à partir du XVIIIe siècle que vont se développer les initiatives de visionnaires en particulier pour l'éducation des enfants et adultes déficients sensoriels.
- Il faut citer :
  - Valentin HAÜY
  - L'abbé de l'EPEE
  - Philippe PINEL

Un peu d'histoire pour comprendre

- Puis au XIXe siècle :
  - ITARD
  - SEGUIN
  - ESQUIROL.

  A partir de ce moment de vraies pédagogies spécialisées voient le jour.

Un peu d'histoire pour comprendre

- Henri-Jacques STIKER décrit, pour la période moderne, quatre événements fondateurs qui précipitent le développement de la prise en charge des personnes handicapées : la question des *accidentés du travail*, les conséquences dramatiques de *la première guerre mondiale*, la mobilisation *des tuberculeux* et, mais d'un ordre différent, les conséquences de *la scolarisation obligatoire*.

Un peu d'histoire pour comprendre

- En mars 2002 : a lieu à Madrid le Congrès européen des personnes handicapées : 600 participants issus de 34 pays adoptent :
  - ***« La Déclaration de Madrid ».***

- **Les points forts : les principes élémentaires de droits humains, d'égalité des chances, de non-discrimination et de citoyenneté.**

Un peu d'histoire pour comprendre

Pour conclure : la situation sociale de la personne avec handicap est passée au cours du temps d'une perception « péjorative » : **l'infirme**, l'invalide, inéducable, hospitalisé en service de défectologie

à la volonté de promouvoir **la personne** à part entière, avec un handicap reconnu, incluse dans la société et bénéficiant de compensations.

Cette proposition est synchronique et diachronique.

Quelques lois fondamentales

- **LA LOI 75-534 du 30 JUIN 1975, UN ACTE POLITIQUE FORT**
- *« une loi spécifique, créant des obligations et des droits particuliers, pour des personnes éprouvant des difficultés d'intégration sociale repérables, et mesurables par des barèmes (lesquels ont été progressivement mis en place) à cause de problèmes de déficits physiques, sensoriels, intellectuels, psychiques, installés dans la durée, voire définitifs. »*

Quelques lois fondamentales

- La loi 75-534 est complétée par la loi 75-535 qui organise les institutions sociales et médico-sociales.
- La loi 75-534, dite « *d'orientation en faveur des personnes handicapées* » précise dans son préambule l'obligation nationale : « d'*assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables.* »

Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances

La loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a été votée la 11 février 2005.

Elle rénove, avec la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, les lois de 1975.

La loi de 2005 comporte 101 articles et plus de 80 textes d'application.

Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances

La loi, pour la première fois, apporte une définition du handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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 d'un trouble de santé invalidant. »

Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances

La loi comporte 8 titres :

I – Les dispositions générales

II – Prévention, recherche et accès aux soins

III – Compensation et ressources

1° : Compensation des conséquences du handicap

2° : Ressources des personnes handicapées

Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances

IV – Accessibilité

1° : Scolarité, enseignement supérieur et enseignement professionnel

2° : Emploi, travail adapté et travail protégé

- Principe de non discrimination
- Insertion professionnelle et obligation d'emploi
- Milieu ordinaire de travail
- Entreprises adaptées et travail protégé

3° : Cadre bâti, transports et nouvelles technologies

Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances

V – Accueil et information des personnes handicapées, évaluation de leurs besoins et reconnaissance de leurs droits

1° : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

2° : Maisons départementales des personnes handicapées

3° : Cartes attribuées aux personnes handicapées

4° : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances

VI – Citoyenneté et participation à la vie sociale

VII – Dispositions diverses

VIII – Dispositions transitoires.

Charte des Droits et Libertés de la Personne accueillie

- 1 - Principe de non-discrimination
- 2 – Droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté
- 3 – Droit à l'information
- 4 – Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne

Charte des Droits et Libertés de la Personne accueillie

- 5 – Droit à la renonciation
- 6 – Droit au respect des liens familiaux
- 7 – Droit à la protection
- 8 – Droit à l'autonomie

Charte des Droits et Libertés de la Personne accueillie

- 9 – Principe de prévention et de soutien
- 10 – Droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie
- 11 – Droit à la pratique religieuse
- 12 – Respect de la dignité de la personne et de son intimité

Quelques définitions

Déficiences →Incapacité→Désavantage

(organes et Fonctions) (activités) (rôles sociaux)

Quelques définitions

- **DEFICIENCE :**
- Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte de substance et altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique.

Quelques définitions

- **INCAPACITE :**
- Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normale pour un être humain.

Quelques définitions

- **DESAVANTAGE :**
- Dans le domaine de la santé, le désavantage social d'un individu est la préjudice 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'âge, du sexe et des facteurs socio-culturels.

Quelques définitions

- **L'ENVIRONNEMENT :**
- La dimension de la participation des personnes elle-même est nouvelle dans les textes réglementaires, même si la réflexion autour de cette thématique est déjà un peu ancienne. Donner une place active aux personnes différentes c'est reconnaître leurs droits mais c'est aussi prendre en compte de manière effective l'environnement dans lequel chacun est inscrit et c'est accepter le principe que cet environnement n'est pas neutre dans l'existence et la reconnaissance du handicap

Quelques définitions

- **Egalité des droits et des chances** :
- La participation sociale.
  - Libre choix de la personne
  - Consentement éclairé
  - Participation directe de la personne.

Quelques définitions

- **Le droit à compensation**:
  - « *Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis.* »

Actualité et enjeux

- Les textes législatifs et réglementaires sont là mais les moyens ne suivent pas.
- L'ensemble de la société est-il disposé à changer son regard sur la personne en situation de handicap ?
- Quelles sont les conditions à mettre en œuvre pour une telle évolution ?

Actualité et enjeux

- Des pistes existent :
  - Agir sur la société pour la rendre sensible et solidaire :
  - *Ce sont les jugements, les rejets, les discriminations qui isolent et réduisent certains à la passivité, la dépendance. C'est un environnement inadapté et immuable qui favorise la non-reconnaissance et la ghettoïsation de personnes différentes. Alors pour qu'il y ait changement il faut une prise de conscience collective de l'intérêt au changement.*

Actualité et enjeux

- Mettre en œuvre tout ce qu'il faut pour que la loi soit respectée :
- *Cet écart entre la loi et son application ne peut qu'être source de tensions voire de conflits. Comment les personnes concernées, mais aussi l'ensemble de la société, peuvent –elles comprendre et accepter que des engagements aussi importants, dont la finalité est bien de réduire les écarts entre valides et non valides ne soient pas une priorité nationale ?*

Actualité et enjeux

- S'appuyer sur un monde associatif vivant et responsable.

- Les associations ont contribué à construire et mettre en œuvre la politique en faveur du handicap. Aujourd'hui elles sont un recours à la poursuite de cette construction que l'on croyait acquise et qui reste encore un édifice fragile.
- Le monde associatif ne peut rien sans l'Etat. Le monde associatif doit être porteur de projets pour entraîner l'ensemble de la société dans une vision humaine positive en faveur des personnes en situation de handicap, donc de toutes personnes susceptibles un jour de vivre une quelconque difficulté !

Un défi social ?

- Henri-Jacques STIKER (anthropologue) :
  - La discrimination positive :
    - L'existence d'un secteur spécialisé exempte les autres secteurs de se préoccuper du handicap.
    - Vouloir compenser le handicap nécessite de repérer des populations spécifiques selon des critères (stigmatisation).
    - Il y a des risques d'une tendance à l'assistanat et à la passivité.

Un défi social ?

- Henri-Jacques STIKER :
  - La discrimination positive :
    - Proposition :
      - Développer la plus grande proximité avec le milieu ordinaire.

Un défi social ?

- Elizabeth ZUCMAN (médecin de rééducation fonct,) :
  - « Le marquage négatif de la personne « différente » me semble avoir pour racine essentielle la peur : une peur intense, individuelle et collective, ressentie instinctivement par les « semblables ».
  - Cette peur provoque fuite et éloignement.

Un défi social ?

- Elizabeth ZUCMAN :
  - La détresse psychologique des personnes vivant avec un handicap est de plus en plus importante.
  - Propositions :
    - L'inclusion : vivre avec des semblables mais en respectant des besoins spécifiques.

Un défi social ?

- Françoise HERITIER (anthropologue) :
  - Trois modes de pensée se succèdent et coexistent :
    - L'exigence de conformité à l'espèce ;
    - L'exigence de compassion ;
    - L'exigence d'égalité des droits

Un défi social ?

- Marcel NUSS (militant associatif) :
  - AUTREMENT CAPABLE
    - Mettre en avant les capacités permet d'envisager l'autonomie.
  - Ce qu'il ne faut pas faire :
    - Penser pour nous,
    - Agir pour nous,
    - Souffrir pour nous,
    - Prier pour nous.

Un défi social ?

- Elisa ROJAS (avocate) :
  - La différence n'est pas une déficience mais une singularité.
  - Il faut sortir de l'émotion, l'assistance et l'exclusion

Un défi social ?

- Mark HUNYADI (philosophe) :
  - Le JE : C'est la personne en situation de handicap.
  - Le TU : C'est le handicap vécu dans l'interaction directe.
  - Le IL : C'est l'observation externe en dehors de toute interaction directe.
  - Le NOUS : il pluralise et respecte les diversités.

CONCLUSION

- *« Les personnes handicapées, en dehors des normes de la société, peuvent devenir les messagers d'un monde nouveau vers lequel nous diriger, non plus dominé par la violence, l'agressivité et l'injustice mais par la solidarité et l'accueil. »*

- *Philippe POZZO di BORGO.*