

# Prévenir pour rééduquer les handicapés

Par Souad BEN HAMED

## 1) Qu'est-ce que le handicap ?

L'article 3 de la loi n° 81-46 du 29 mai 1981 relative à la promotion de la protection des handicapés définit la personne handicapée comme suit : « Est handicapée, toute personne qui présente une limitation dans une ou plusieurs activités de base de la vie courante consécutive à une atteinte de ses fonctions sensorielles, mentales ou motrices d'origine congénitale ou acquise ».

Cette définition fait donc du handicap une conséquence à une ou plusieurs atteintes spécifiques, définition qui s'inspire de celle proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1980, à partir du modèle de Philip Wood qui considère handicapée, toute personne qui « du fait de l'existence de certaines déficiences et/ou incapacités, est incapable de présenter une autonomie satisfaisante dans l'un des six rôles de survie, et ce, par rapport à toute personne normale du même sexe, âge et vivant dans les mêmes conditions socio-économiques et culturelles ».

Ces rôles de survie (Survival roles) sont :

- **L'orientation** : façon dont l'individu parvient ou non à s'orienter par rapport à son environnement (ne recourt pas à l'intervention d'un tiers, doit recourir à l'intervention d'un tiers...).

- **La mobilité physique** : capacité de mener habituellement une existence indépendante (l'autonomie dans ce rôle peut être compromise si la personne est incapable de satisfaire certains besoins fondamentaux tels que l'hygiène corporelle et vestimentaire, la préparation et ingestion des repas, l'élimination urinaire et fécale, la locomotion du corps : entrer, sortir, monter, descendre, s'asseoir, se coucher, se relever...).

- **La mobilité** : possibilité de se mouvoir efficacement dans son environnement (la personne est totalement mobile dans sa commune ou secteur d'habitation sans recourir à l'aide d'un tiers sans appareillage, avec appareillage, etc.).

- **Les occupations** : l'occupation est toute activité reconnue comme utile par le milieu dans lequel l'individu vit, en fonction de son âge, de son sexe et de sa culture : les occupations de l'enfant sont les jeux, les activités scolaires, etc., celles de l'adulte sont les activités ménagères, culturelles, politiques, etc. (l'occupation est possible quelle que soit sa nature, l'occupation est réduite, l'occupation est inexistante).

- **L'intégration sociale** : capacité de participer aux relations sociales habituelles et de les maintenir (la personne peut établir des relations reconnues comme normales par son milieu de vie dans toutes les circonstances, sauf dans certaines situations, la personne limite ses relations à son entourage et voisinage, la personne ne peut établir des relations sociales).

- **L'indépendance économique** : capacité pour un individu d'assurer une activité socio-économique et son autonomie (la personne a des revenus propres suffisants, insuffisants, aucun revenu propre...).

Le handicap n'est donc pas la déficience en elle-même mais la résultante de la déficience et/ou de l'incapacité.

Cette définition apporte donc une triple dimension : la déficience, l'incapacité et le désavantage social ou handicap.

Le **déficience** étant cette atteinte ou lésion, elle est définie comme toute perte de substance ou altération de l'organisme au plan physiologique, anatomique ou mental. Elle peut se situer au niveau :

- intellectuel (des déficiences intellectuelles comprennent celles de l'intelligence, de la mémoire et de la pensée)
- psychique (conscience, perception, émotion, comportement)
- du langage et de la parole
- auditif
- des organes internes (digestif, cardiovasculaire...)
- du squelette et de l'appareil de soutien
- esthétique

L'**incapacité** c'est cette modification partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité donnée dans les limites considérées comme normales pour un être humain.

Le **désavantage social ou handicap** c'est la résultante de la réduction des capacités que la déficience entraîne, réduction qui se traduit par la défaillance d'un ou de plusieurs rôles précités.

Réduire donc le handicap nous obligerait à mener une action préventive à deux niveaux :

- 1° La prévention de la survenue du handicap ou de la déficience.

- 2° La prévention de son aggravation donc réduction des incapacités que cette déficience entraîne pour ne pas en faire un désavantage social.

Le concept de prévention recouvre de ce fait l'ensemble des pratiques suivantes et serait ainsi le résultat d'un jeu complexe entre les facteurs médicaux, environnementaux, relationnels, psychologiques...

- prévention de la survenue du déficit
- prévention visant à réduire l'importance de l'incapacité consécutive au déficit stabilisé
- prévention visant à réduire autant que possible le handicap consécutif au déficit.

## (I) La prévention de la survenue du déficit entraînerait les opérations suivantes :

- l'instauration et la multiplication des consultations génétiques destinées à informer les conjoints et les futurs conjoints des risques encourus
- la généralisation des examens systématiques des femmes enceintes en renfort de ce fait la surveillance des grossesses, particulièrement celles dites « à risque », en éliminant ou en réduisant certaines causes (affections virales de la mère, incompatibilité rhésus).

La charge très lourde que représentent les soins aux enfants malformés ou atteints de maladies héréditaires (charge aussi bien psychologique que sociale et économique) souligne l'urgence de leur prévention.

Ces malformations congénitales et maladies du métabolisme qui sont nombreuses et diverses pourraient être en grande partie évitées, d'autant plus que, mises à part les malformations dues à des aberrations chromosomiques ou à des maladies métaboliques se transmettant selon le mode héréditaire récessif et où le conseil génétique n'est pas sans importance.

Un grand nombre d'entre elles résulteraient d'une interaction entre une combinaison de facteurs génétiques et de facteurs liés à l'environnement.

D'autres malformations congénitales sont dues à une infection ou à une maladie maternelle ou encore à une intoxication par des substances toxiques, médicamenteuses ou non.

La prévention dans ce domaine nécessite une série d'actions (vaccination contre la rubéole, dépistage des grossesses anormales, dépistage des malformations par l'échographie, dépistage des affections métaboliques à la naissance...).

Parmi les opérations qu'entraînerait la prévention de la survenue du déficit, nous signalons aussi :

- L'amélioration des conditions de vie de la mère pendant la grossesse (alimentation, repos, aide à la solution des problèmes posés très tôt par elle-même, elle-même, un rôle qui est loin d'être négligeable).

Les améliorations des conditions dans lesquelles se déroulent certains accouchements (possibilité de réanimation immédiate) permettra d'éviter les traumatismes et les anoxies responsables d'un grand nombre d'encéphalopathies.

- Une surveillance médicale de la petite enfance assurée au moyen d'examen périodiques.

- La prévention des accidents (de la route et du travail).

- La prévention des inadaptations scolaires : un grand nombre d'enfants arrivent à l'école dans un état qui n'est pas déficitaire et dont l'expérience scolaire (parfois rendue très courte de part l'échec scolaire et l'exclusion) peut occasionner une véritable incapacité susceptible de provoquer un handicap (intellectuel ou relationnel) durable.

- La prévention des inadaptations sociales qui est un vaste problème parce qu'elle implique une amélioration de la condition des plus défavorisés (urbanisme, logement, travail, alimentation, loisirs...), doublée d'un travail social.

## (II) La prévention visant à réduire l'importance de l'incapacité consécutive au déficit stabilisé, à savoir réduire autant que possible le handicap consécutif au déficit, consisterait à éviter qu'une incapacité se transforme en handicap, et ceci en évitant deux formes possibles de l'aggravation d'une déficience par d'autres incapacités en plus de celle liée à la déficience de départ, c'est ce qu'on appelle le **handicap ajouté** et les exemples dans ce domaine abondent : handicap mental ajouté à une surdité, des handicaps visuels, cardiaques, sexuels, etc., ajoutés à un diabète, une cardiopathie ajoutée à un handicap respiratoire...

La deuxième forme est appelée **handicap aggravé**. Elle se caractérise par un état de dépendance accrue vis-à-vis du milieu extérieur ou un état d'exclusion totale dû à une image de soi dévalorisée.

A la première forme d'aggravation du handicap correspond une prévention essentiellement médicale et biologique (toutes les actions dans ce domaine que nous avons citées précédemment entrent dans ce cadre).

A la deuxième forme d'aggravation du handicap correspond une prévention liée en partie à des modalités de prise en charge médicale, technique, socio-éducative, et à des mesures d'ordre psychologique et psychosocial.

En effet, le handicap d'une personne ce n'est pas seulement son déficit, mais aussi la détérioration de son image de soi, sa résignation à une réduction de son activité imposée

par les autres parce qu'influencée par les stéréotypes sociaux : « le handicap c'est le regard des autres ».

L'intégration donc on pourrait distinguer deux niveaux ferait partie de cette catégorie de modalités permettant la non-aggravation du handicap.

Le premier niveau étant l'intégration physique qui suppose que soient résolus les problèmes de l'accessibilité et de l'adaptation et qui nécessite un certain nombre de dispositions permettant d'abolir ou de réduire, considérablement les « barrières architecturales », en attendant la réalisation non seulement d'un monde environnemental sans barrières mais aussi avec des commodités pour les personnes handicapées.

En Tunisie, seul le principe général de l'intégration est posé par l'article 23 de la loi n° 81-46 du 29 mai 1981 relative à la promotion et la protection des handicapés :

**« Les bâtiments civils ouverts au public doivent être munis d'un accès facile et approprié aux handicapés ».**

Nous croyons savoir qu'un projet de décrets d'application réglementant l'accessibilité est en cours d'élaboration.

Le deuxième niveau étant l'intégration sociale en permettant au handicapé de jouer un rôle actif dans le groupe, en se faisant une image positive de ce rôle et de lui-même, en permettant aux autres de partager cette image stéréotypée qu'ils ont du handicap et des handicapés, Karin Lundström, un sociologue suédois dit dans ce sens : « Il faut bien un jour inscrire parmi les droits civils, celui d'être différents sans être exclus ni frustrés sans être perçus ou contraint de se percevoir comme étrange ou comme étranger ».

Réduire les handicaps est un objectif ambitieux qui implique tout autant d'en diminuer le risque ou la fréquence, qu'en atténuer la sévérité ou l'intensité donc de prévenir et d'agir à temps mais aussi de créer des conditions d'épanouissement « Biologique, Psychologique et social en empruntant une série d'actions d'une immense étendue, d'autant plus que la santé et le handicap ne sont pas seulement une absence de maladie mais un état de complet bien-être physique, mental et social (définition de l'OMS). Citons quelques uns de ces actions :

- 1) Informer : en effet, la prévention des causes et des conséquences invalidantes de certaines déficiences et troubles pathologiques est essentiellement matière d'information : les médecins, la presse écrite ou audiovisuelle sont sans aucun doute un vecteur d'information de grande importance.
- 2) Faire en parallèle de cette action informative une action éducative commencent dès l'école et poursuivie au niveau des différents grands secteurs (travail, loisirs, etc.) avec deux objectifs :

- l'apprentissage des comportements d'hygiène et de sécurité
- la reconnaissance de l'autre avec ses différences et ses particularités.

L'objectif de la réduction des handicaps ne peut donc être obtenu que par la réduction du déficit lui-même et par la réduction de ses conséquences désavantageuses.

- 3) Dépister ce qu'on n'a pu éviter : en matière des handicaps, l'action de dépistage doit être la plus précoce possible.

- 4) Evaluer :

- Le phénomène « handicap » : évaluation difficile certes, en particulier dans notre pays où la notion de handicap et de ses composantes sont encore entourées d'un grand flou.

- Où les concepts et les méthodes auxquels cette évaluation doit faire appel (démographie, épidémiologie pour le dénombrement, différences sociales, psychologie et psychosociologie pour l'appréhension du vécu du handicap) ne sont pas encore développés.

- Les dimensions coût/efficacité ou éventuellement coût/avantages des différentes stratégies de prévention disponibles ou prévisibles afin de mettre en évidence l'importance et l'apport économique d'une action préventive qui au premier abord, donne l'impression de coûter trop cher pour les possibilités budgétaires de l'Etat.

- Les méthodes et les résultats des techniques de réduction.

- 5) Développer et encourager autant que possible la recherche et les études sur les données épidémiologiques des différents handicaps en Tunisie, les aspects psychosociologiques du handicap, son retentissement psychologique, les risques, les facteurs de risque dans l'apparition des handicaps (facteurs génétiques, néonataux, nutritionnels, d'environnement, socio-économiques et éducatifs) et les groupes à risque.

S.B.H. (Psychologue)

### 1) Qu'est-ce que le handicap ?

L'article 3 de la loi n° 81-46 du 29 mai 1981 relative à la promotion de la protection des handicapés définit la personne handicapée comme suit : «Est handicapée, toute personne qui présente une limitation dans une ou plusieurs activités de base de la vie courante consécutive à une atteinte de ses fonctions sensorielles, mentales ou motrices d'origine congénitale ou acquise».

Cette définition fait donc du handicap une conséquence à une ou plusieurs atteintes spécifiques, définition qui s'inspire de celle proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1980, à partir du modèle de Philip Wood qui considère handicapée, toute personne qui «du fait de l'existence de certaines déficiences et/ou incapacités, est incapable de présenter une autonomie satisfaisante dans l'un des six rôles de survie, et ce, par rapport à toute personne «normale» du même sexe, âge et vivant dans les mêmes conditions socio-économiques et culturelles.

Ces rôles de survie (Survival roles) sont :

\* **L'orientation** : façon dont l'individu parvient ou non à s'orienter par rapport à son environnement (ne recourt pas à l'intervention d'un tiers, doit recourir à l'intervention d'un tiers...).

\* **La mobilité physique** : capacité de mener habituellement une existence indépendante (l'autonomie dans ce rôle peut être compromise si la personne est incapable de satisfaire certains besoins fondamentaux tels que l'hygiène corporelle et vestimentaire, la préparation et ingestion des repas, l'élimination urinaire et fécale, la locomotion du corps : entrer, sortir, monter, descendre, s'asseoir, se coucher, se relever...).

\* **La mobilité** : possibilité de se mouvoir efficacement dans son environnement (la personne est totalement mobile dans sa commune ou secteur d'habitation sans recourir à l'aide d'un tiers sans appareillage, avec appareillage, etc.).

\* **Les occupations** : l'occupation est toute activité reconnue comme utile par le milieu dans lequel l'individu vit, en fonction de son âge, de son sexe et de sa culture : les occupations de l'enfant sont les jeux, les activités scolaires, etc., celles de l'adulte sont les activités ménagères, culturelles, politiques, etc., (l'occupation est possible quelle que soit sa nature l'occupation est réduite, l'occupation est impossible).

\* **L'intégration sociale** : capacité de participer aux relations sociales habituelles et de les maintenir : (la personne peut établir des

relations reconnues comme normales par son milieu de vie dans toutes les circonstances, sauf dans certaines situations, la personne limite ses relations à son entourage et voisinage, la personne ne peut établir des relations sociales).

\* **L'indépendance économique** : capacité pour un individu d'assurer une activité socio-économique et son autonomie (la personne a des revenus propres suffisants, insuffisants, aucun revenu propre...). Le handicap n'est donc pas la déficience en elle-même mais la résultante de la déficience et/ou de l'incapacité.

Cette définition apporte donc une triple dimension : la déficience, l'incapacité et le désavantage social ou handicap.

**La déficience** étant cette atteinte ou lésion, elle est définie comme toute perte de substance ou altération de l'organisme au plan physiologique, anatomique ou mental. Elle peut être provisoire ou définitive. Elle peut se situer au niveau :

— intellectuel (les déficiences intellectuelles comprennent celles de l'intelligence, de la mémoire et de la pensée)

— psychique (conscience, perception, émotion, comportement)

— du langage et de la parole

— auditif

— des organes internes (digestif, cardiovasculaire...).

— du squelette et de l'appareil de soutien

— esthétique

**L'incapacité** c'est cette modification partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité donnée dans les limites considérées comme normales pour un être humain.

**Le désavantage social ou handicap** c'est la résultante de la réduction des capacités que la déficience entraîne, réduction qui se traduit par la défaillance d'un ou de plusieurs rôles précités.

Réduire donc le handicap nous obligerait à mener une action préventive à deux niveaux :

\* La prévention de la «survenue» du handicap ou de la déficience.

\* La prévention de son «aggravation» donc réduction des incapacités que cette déficience entraîne pour ne pas en faire un désavantage social.

Le concept de prévention recouvre de ce fait l'ensemble des pratiques suivantes et serait ainsi le résultat d'un jeu complexe entre les facteurs médicaux, environnementaux, relationnels, psychologiques...

- \* prévention de la «survenue du déficit»
- \* prévention visant à réduire l'importance de l'incapacité consécutive au déficit stabilisé
- \* prévention visant à réduire autant que possible le handicap consécutif au déficit.

**(I) La prévention de la «survenue» du déficit** entraînerait les opérations suivantes :

- \* l'instauration et la multiplication des consultations génétiques destinées à informer les conjoints et les futurs conjoints des risques encourus
- \* la généralisation des examens systématiques des femmes enceintes en renforçant de ce fait la surveillance des grossesses, particulièrement celles dites «à risque», en éliminant ou en réduisant certaines causes (affections virales de la mère, incompatibilité rhésus).

La charge très lourde que représentent les soins aux enfants malformés ou atteints de maladies héréditaires (charge aussi bien psychologique que sociale et économique) souligne l'intérêt de leur prévention.

Ces malformations congénitales et maladies du métabolisme qui sont nombreuses et diverses pourraient être en grande partie évitées, d'autant plus que, mises à part les malformations dues à des aberrations chromosomiques ou à des maladies métaboliques se transmettant selon le mode héréditaire récessif (et où le conseil génétique n'est pas sans importance).

Un grand nombre d'entre elles résulterait d'une interaction entre une combinaison de facteurs génétiques et de facteurs liés à l'environnement.

D'autres malformations congénitales sont dues à une infection ou à une maladie maternelle ou encore à une intoxication par des substances toxiques, médicamenteuses ou non.

La prévention dans ce domaine nécessite une série d'actions (vaccination contre la rubéole, dépistage des grossesses anormales et des malformations par l'échographie, dépistage des affections métaboliques à la naissance...).

Parmi les opérations qu'entraînerait la prévention de la «survenue» du déficit, nous signalons aussi :

- \* L'amélioration des conditions de vie de la mère pendant la grossesse (alimentation, repos, aide à la solution des problèmes posés par le nouveau-né) joue, elle-même, un rôle qui est loin d'être négligeable.

L'amélioration des conditions dans lesquelles se déroulent certains accouchements (possibilité de réanimation immédiate) per-

mettra d'éviter les traumatismes et les anoxies responsables d'un grand nombre d'encéphalopathies.

- \* Une surveillance médicale de la petite enfance assurée au moyen d'examens périodiques.

\* La prévention des accidents (de la route et du travail)

\* La prévention des inadaptations scolaires : un grand nombre d'enfants arrivent à l'école dans un état qui n'est pas déficitaire et dont l'expérience scolaire (parfois rendue très courte de part l'échec scolaire et l'exclusion) peut occasionner une véritable incapacité susceptible de provoquer un handicap (intellectuel ou relationnel) durable.

\* La prévention des inadaptations sociales qui est un vaste problème parce qu'elle implique une amélioration de la condition des plus défavorisés (urbanisme, logement, travail, alimentation, loisirs...), doublée d'un travail social.

**(II) La prévention visant à réduire l'importance de l'incapacité consécutive au déficit stabilisé**, à savoir réduire autant que possible le handicap consécutif au déficit, consisterait à éviter qu'une incapacité se transforme en handicap, et ceci en évitant deux formes possibles de l'aggravation d'une déficience par d'autres incapacités en plus de celle liée à la déficience de départ; c'est ce qu'on appelle le **handicap ajouté** et les exemples dans ce domaine abondent : handicap mental ajouté à une surdité, des handicaps visuels, cardiaques, sexuels, etc., ajoutés à un diabète, une cardiopathie ajoutée à un handicap respiratoire...

La deuxième forme est appelée **handicap aggravé**. Elle se caractérise par un état de dépendance accrue vis-à-vis du milieu extérieur ou un état d'exclusion totale dû à une image de soi dévalorisée.

A la première forme d'aggravation du handicap correspond une prévention essentiellement médicale et biologique (toutes les actions dans ce domaine que nous avons citées précédemment entrent dans ce cadre).

A la deuxième forme d'aggravation du handicap correspond une prévention liée en particulier aux modalités de prise en charge médicale, technique, socio-éducative, etc. et à des mesures d'ordre psychologique et psycho-social.

En effet, le handicap d'une personne ce n'est pas seulement son déficit, mais aussi la détérioration de son image de soi, sa résignation à une réduction de son activité imposée

par les autres parce qu'influencée par les stéréotypes sociaux : «le handicap c'est le regard des autres».

L'intégration dont on pourrait distinguer deux niveaux ferait partie de cette catégorie de modalités permettant la non-aggravation du handicap.

Le premier niveau étant l'intégration physique qui suppose que soient résolus les problèmes de l'accessibilité et de l'adaptation et qui nécessite un certain nombre de dispositions permettant d'abolir ou de réduire considérablement les «barrières architecturales», en attendant la réalisation non seulement d'un monde environnemental sans barrières mais aussi avec des commodités pour les personnes handicapées.

En Tunisie, seul le principe général de l'intégration est posé par l'article 23 de la loi n° 81-46 du 29 mai 1981 relative à la promotion et la protection des handicapés :

**«Les bâtiments civils ouverts au public doivent être munis d'un accès facile et approprié aux handicapés.»**

Nous croyons savoir qu'un projet de décrets d'application réglementant l'accessibilité est en cours d'élaboration.

Le deuxième niveau étant l'intégration sociale en permettant au handicapé de jouer un rôle actif dans le groupe, en se faisant une image positive de ce rôle et de lui-même, en permettant aux autres de modifier cette image stéréotypée qu'ils ont du handicap et des handicapés. Karin Lundström, un sociologue suédois dit dans ce sens : **«il faudra bien un jour inscrire parmi les droits civils, celui d'être différent sans être exclu ni frustré, sans être perçu ou contraint de se percevoir comme étranger ou comme étranger».**

Réduire les handicaps est un objectif ambitieux qui implique tout autant d'en diminuer le risque ou la fréquence, qu'en atténuer la sévérité ou l'intensité donc de prévenir et d'agir à temps mais aussi de créer des conditions d'épanouissement biologique, psychologique et social en empruntant une série d'actions d'une immense étendue, d'autant plus que la santé et le handicap ne sont pas seulement une absence de maladie mais un état de complet bien-être physique, mental et social (définition de l'OMS). Citons quelques unes de ces actions :

1) Informer : en effet, la prévention des causes et des conséquences invalidantes de

certaines déficiences et désordres pathologiques est essentiellement matière d'information : les médecins, la presse écrite ou audiovisuelle sont sans aucun doute un vecteur d'information de grande importance.

2) Faire en parallèle de cette action informative une action éducative commencée dès l'école et poursuivie au niveau des différents grands secteurs (travail, loisirs, etc.) avec deux objectifs :

- \* l'apprentissage des comportements d'hygiène et de sécurité

- \* la reconnaissance de «l'autre» avec ses différences et ses particularités.

L'objectif de la réduction des handicaps ne peut donc être obtenu que par la réduction du déficit lui-même et par la réduction de ses conséquences désavantageuses.

3) Dépister ce qu'on n'a pu éviter : en matière des handicaps, l'action de dépistage doit être la plus précoce possible.

4) Evaluer :

- \* Le phénomène «handicap» : évaluation difficile certes, en particulier dans notre pays où la notion de handicap et de ses composantes sont encore entourées d'un grand flou, et où les concepts et les méthodes auxquels cette évaluation doit faire appel (démographie, épidémiologie pour le dénombrement; sociologie, anthropologie pour la mesure des différences sociales, psychologie et psychosociologie pour l'appréciation du «vécu» du handicap) ne sont pas encore développés.

- \* Les dimensions coût/efficacité ou éventuellement coût/avantages des différentes stratégies de prévention disponibles ou prévisibles afin de mettre en évidence l'importance et l'apport économique d'une action préventive qui au premier abord, donne l'impression de coûter trop cher pour les possibilités budgétaires de l'Etat.

- \* Les méthodes et les résultats des techniques de rééducation.

5) Développer et encourager autant que possible la recherche et les études sur les données épidémiologiques des différents handicaps en Tunisie, les aspects psychosociologiques du handicap, son retentissement psychologique, les risques, les facteurs de risque dans l'apparition des handicaps (facteurs génétiques, néonataux, nutritionnels, d'environnement, socio-économiques et éducatifs) et les groupes à risque.

**S.B.H. (Psychologue)**