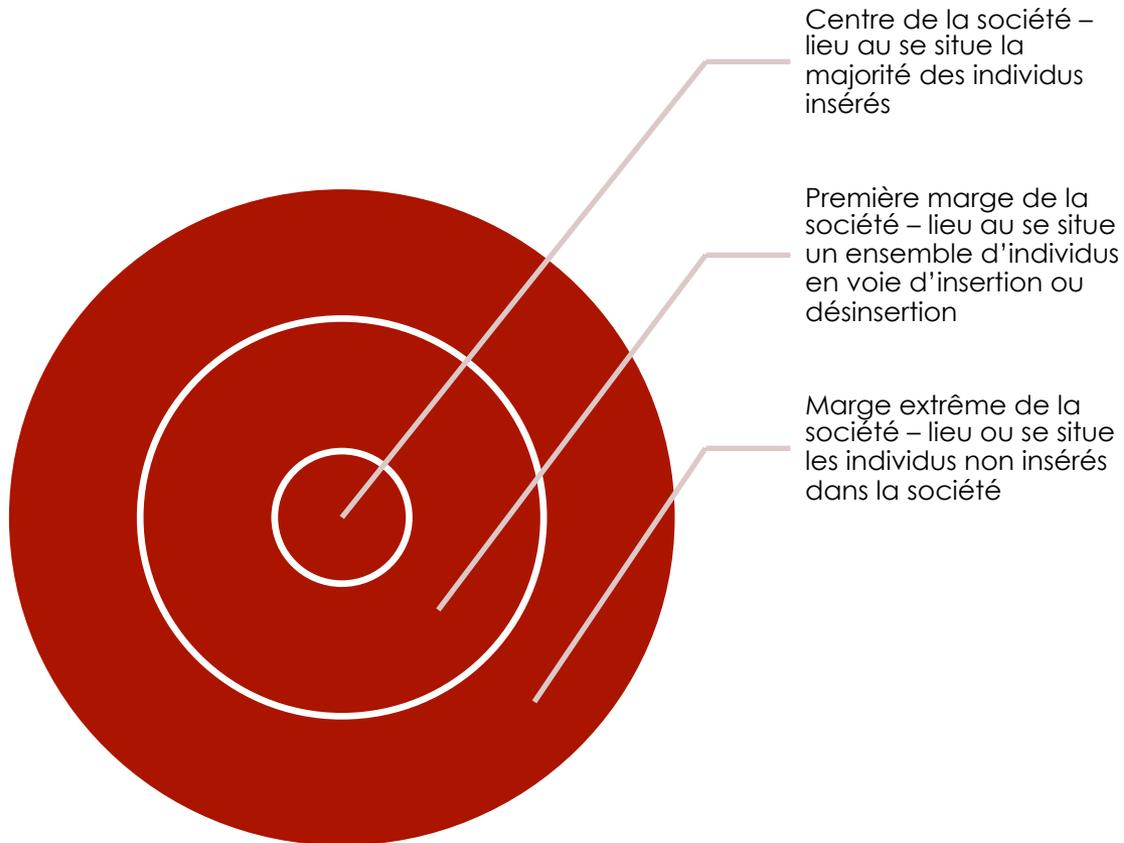


Handicap, Accident de la vie, maladie chronique

Éléments de compréhension de ces différents concepts

Anne Sandrine CASTELOT

Préambule théorique: la dynamique d'un groupe social



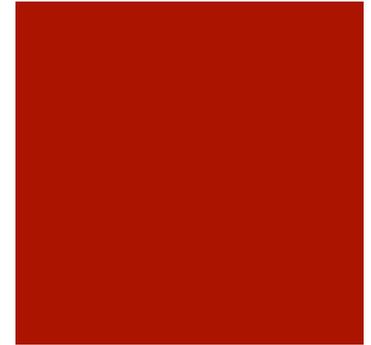
Préambule théorique: la dynamique d'un groupe social



- L'objet qui nous préoccupe :
 - Les personnes porteuses d'un handicap
 - Les personnes porteuses d'une maladie dite chronique
 - Les personnes victimes d'un accident de la vie

- Elles font toutes parties de la communauté de vie (insérées dans la société)
- Pour autant leurs situations font qu'elles ne sont plus dedans?
- Pourquoi? Au nom de quelle règle? De quelle norme? Au nom de quoi? ...

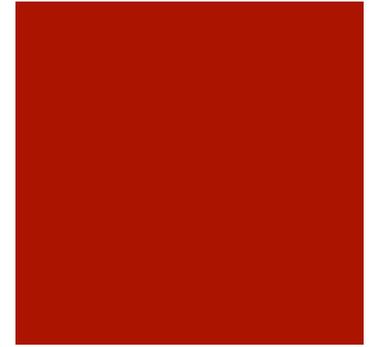
Qu'est ce qu'un accident de la vie?



- Les accidents de la vie courante (AcVC) sont des traumatismes non intentionnels qui se répartissent usuellement selon le lieu ou l'activité :
 - **les accidents domestiques**, se produisant à la maison ou dans ses abords immédiats : jardin, cour, garage et autres dépendances,
 - **les accidents scolaires**, incluant les accidents survenant lors du trajet, durant les heures d'éducation physique et dans les locaux scolaires, de la crèche à l'enseignement supérieur,
 - les accidents de sport ou de vacances, et les **accidents de loisirs**,
 - **les accidents survenant à l'extérieur** : dans un magasin, sur un trottoir, à proximité du domicile.
- Ne sont pas considérés comme des accidents
 - les accidents de travail,
 - les accidents de la circulation,
 - les accidents causés par des éléments naturels
 - les suicides
 - les agressions.

Qu'est ce que le handicap?

- Handicap un terme polysémique et polymorphe
 - Hand in cap, un terme emprunté au course équestre
 - Ceux qui ont quelque chose en moins (construction d'un désavantage pour l'égalité des chances)
 - Un terme générique pour se substituer à
 - Idiot, mutilé, paralytique, débile etc.,
 - Un handicap c'est avoir un désavantage
 - Économique, physique, intellectuel, social etc.,



Qu'est ce que le handicap?



- Définition selon l'OMS (1980)
 - *«est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagère ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromises. »*
- Loi du 11 février 2005 (loi de l'égalité des droits et des chances)
 - *« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de la participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitives d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychique d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »*

Qu'est ce que le handicap?



- Le handicap donc c'est
 - Un déficit, des limitations, mais surtout des conséquences sur la vie sociale.
- Selon la classification WOOD
 - L'organisme, le corps, la dimension biologique supporte une déficience.
 - La dimension fonctionnelle supporte une incapacité
 - La personne en tant qu'être social, sujet psychique est altérée dans sa dimension sociale. Elle ne peut tenir ses rôles que dans des situations et environnements spécifiques,

Qu'est ce que le handicap?



- En conclusion,
 - le handicap émerge quand il y a altération de la dimension sociale car il génère souffrance et est préjudiciable.
 - Le handicap est créé par un environnement, par la société, même s'il découle d'une déficience.
 - De ce fait, on peut agir au niveau de la personne (déficience)
 - De ce fait, on peut agir au niveau de l'environnement (société)
 - Dans nos sociétés, le handicap dépend de l'environnement du fait qu'il s'adapte ou pas aux incapacités des individus.

Qu'est ce que le handicap?



- Etre handicapé, c'est être anormal.
 - Un handicapé c'est un individu qui est en dehors de la norme
 - La norme, c'est agir comme il est attendu par la société,
 - Etre en « bonne santé ».
 - Altération de la qualité de vie
 - Altération des rôles sociaux
 - D'où l'importance de prendre en considération le bien être, le mieux être, la qualité de vie « normale »
 - Etre handicapé, ce n'est pas être mal portant (décentre le jugement de notre propre fonctionnement)

Qu'est ce que le handicap?



- De porteur de handicap à situation de handicap
 - L'influence de l'analyse systémique
 - Recentre l'individu dans le système dans lequel il vit
 - Famille
 - Société
 - Système culturel...
- L'individu est handicapé pour ...et non par ...d'où positionnement du questionnement autour du comment et non du pourquoi
- (la construction sociale de la maladie Herzlich Nathalie)

La représentation sociale du handicap



- Le handicap
 - Résultat d'une construction historique selon un système de croyance:
 - La faute, le châtement divin
 - Sur un population: les indigents
 - La culpabilisation
 - Un nouvel ordre social

La représentation sociale du handicap



- Un discours médical autour du handicap lié
 - Aux centres de rééducation
 - Les hospices, les asiles
 - Aux processus d'inclusion, exclusion
 - Aux partenariats
 - L'obligation d'éducation

La représentation sociale du handicap



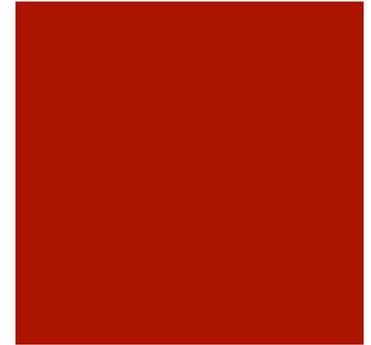
- La perception du handicap
 - Résultante de notre construction individuelle du décodage de la société
 - La différence: expression d'un classement social
 - Le processus de stigmatisation, d'attribution d'incapacités
 - Intellectuelles
 - Physiques
 - Sociales
 - Stéréotypes dévalorisants
 - Handicapé dangereux, fragile
 - **exclusion**

La représentation sociale du handicap



- Quels sont les processus de blocage?
 - Réflexion autour des notions:
 - normalité / déviance
 - Souffrance/empathie
 - Stéréotypes
 - Altérité
 - identité

Construction d'un concept: la maladie



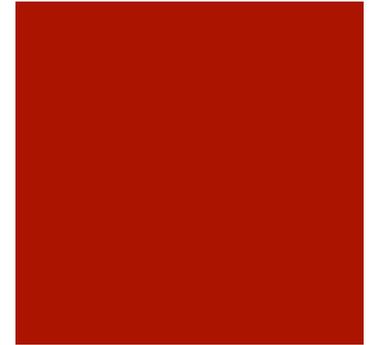
- Le contexte d'émergence du concept
 - Les paradigmes du concept de maladie
 - Georges CANGUILHEM
 - « effort de la nature en l'homme pour obtenir un nouvel équilibre », La **maladie** est, un état qui exige du sujet vivant une lutte pour continuer à vivre, " La gravité de la maladie se mesure selon l'importance de cette réduction des possibilités d'adaptation et d'innovation de l'organisme ".
 - La **guérison** est «la reconquête d'un état de stabilité des normes physiologiques »
 - De cette réflexion sur la maladie et la guérison découle une définition de la **santé**: « le pouvoir tomber malade et s'en relever ; c'est un luxe biologique ", une capacité d'adaptation.

Construction d'un concept: la maladie



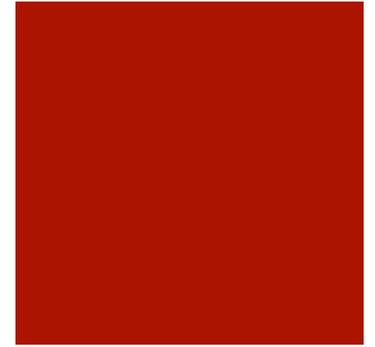
- Claudine HERZLICH
 - Éprouver est le résultat d'un apprentissage qui s'opère grâce à l'appartenance à une culture, qui fournit à l'individu le cadre dans lequel s'opère ces interprétations touchant les phénomènes du corps et en particulier la maladie et ses symptômes.
 - Le modelage culturel englobe au-delà de la perception et de l'expression des symptômes, ce qui est défini comme maladie dans une société donnée.
 - Les représentations sociales de la santé et de la maladie, émergence d'un langage explicative de la maladie et de la santé en dehors de la rationalité et langage médical.

Construction d'un concept: la maladie chronique



- L'éducation thérapeutique
 - Processus d'adaptation du patient avec sa maladie
 - Croyance et représentation concernant la maladie et le traitement
 - les besoins objectifs et subjectifs du patient et des aidants qu'ils soient exprimés ou pas

Construction d'un concept: la maladie chronique



- La construction d'une définition et de critères
 - La définition de l'OMS
 - Un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies
 - Lié à la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive
 - Une ancienneté de plusieurs mois;
 - Le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne.»

Construction d'un concept: la maladie chronique



- Les critères de la maladie chronique
 - Au delà des problèmes de santé
 - Limitation fonctionnelle, des activités et de la participation à la vie sociale
 - Dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle,
 - Besoin médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation

Construction d'un concept: la maladie chronique



- Les progrès de la médecine ont favorisé l'émergence des maladies chroniques;
 - grâce à une meilleure connaissance des maladies
 - grâce à l'amélioration des techniques ...
 - Augmentation de l'espérance de vie
 - Vieillissement de

Construction d'un concept: la maladie chronique

Données épidémiologiques

- Diabète: 2,5 millions
- Bronchite chronique: 3 millions
- Asthme: 3,5 millions
- Psychose: 890 000
- Polyarthrite rhumatoïde: 300 000
- Maladie de parkinson: 100 000
- Insuffisance cardiaque chronique: 2,5 millions
- SIDA 30 000

Données INSEE 2009

- Maladies rares: 3 millions
- Maladie d'Alzheimer: 900 000
- Epilepsie: 500 000
- Cancer: 700 000
- Sclérose en Plaque: 50 000
- Maladie de Crohn et rectocolite ulcéro hémorragique: 1000 000

la maladie chronique

- L'expérience de la maladie
 - L'incertitude de la maladie
 - vivre avec, une autre perception du temps et de l'espace
 - Faire face à la maladie
 - Résilience et acceptation
 - La gestion du stigmata
 - Dévaluation, négation, retrait social

La maladie chronique

- Les liens sociaux
 - Le soutien
 - La famille ou les autres aidants naturels
 - Les associations de malades

La maladie chronique



- Les enjeux
 - La connaissance de la maladie
 - Démystification et appropriation
 - Du curatif à la prévention
 - Éduquer pour prévenir, un enjeu de société
 - Le quotidien des patients
 - Maintien ou ré intégration des patients
 - La qualité de vie des patients
 - autonomie, dignité et intégrité

En conclusion

- La situation de maladie chronique, de handicap ou d'accident de la vie introduit de la turbulence dans la société
 - Le singulier et sacrifié au nom d'une catégorie
 - La règle établie est le non malade, handicap, accident
 - C'est une négation de la vulnérabilité de l'être humain
 - Dès le départ, il y a condamnation et la question de la place se pose