

Handicap



Intellectuel

Tous concernés



Qualité de vie et participation des personnes
avec un handicap intellectuel et de leurs proches

www.inclusion-asbl.be

En souvenir de Guy Hubert qui nous a accompagnés
tout au long de l'écriture de ce livret.

DIAGNOSTIC DE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE :

le choc de l'annonce, la force des réponses !

Découvrez les témoignages de parents
sur notre chaîne Youtube.



N° entr. 0441 427 501 - RPM Bruxelles

 Rue Colonel Bourg 123-125 boîte 6 - 1140 Bruxelles

 02/247.28.19

 accueil@inclusion-asbl.be

www.inclusion-asbl.be

Éditeur responsable : Mélanie Papia,
Rue Colonel Bourg 123-125 boîte 6 - 1140 Bruxelles

Graphisme : LWS

DANS CE LIVRET...

1 - De quoi s'agit-il ?	p.6
1.1 Définition	6
1.2 Outils d'évaluation du handicap intellectuel	8
Au niveau de la personne	8
Au niveau de l'environnement	14
2 - Quelles sont les causes du handicap intellectuel ?	p.15
2.1 Au niveau de la personne	15
2.2 Au niveau de l'environnement	20
3 - Comment se manifeste le handicap intellectuel ?	p.23
3.1 Au niveau de la personne	23
3.2 Au niveau de l'environnement	26
4 - Combien de personnes sont concernées par le handicap intellectuel ?	p.27
5 - Le handicap intellectuel n'est pas une maladie mentale	p.29
5.1 Différences avec la maladie mentale	29
5.2 La délicate question du double diagnostic	31
6 - Le handicap intellectuel se retrouve aussi dans...	p.32
6.1 ...le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)	32
6.2 ...le Polyhandicap	33
7 - Handicap intellectuel et inclusion	p.35
7.1 Du modèle médical vers le modèle social du handicap	35
7.2 La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées	37
7.3 Définition de l'inclusion	39



Le pictogramme S3A est le symbole d'Accueil, d'Accompagnement et d'Accessibilité pour les personnes en situation de handicap intellectuel. Il a été créé en France par l'UNAPEI, le mouvement associatif de défense des droits des personnes avec un handicap intellectuel, en 1999.

Apposé sur des guichets, des lieux de passage, des produits ou des documents, il signale à ce public les structures, produits, services et prestations de toutes natures qui lui sont rendus accessibles grâce à la mise en œuvre de moyens techniques et humains. Il contribue à rassurer les personnes avec un handicap intellectuel et les encourage à s'aventurer dans l'établissement. L'objectif est de les inciter à une plus grande autonomie.

Inclusion asbl veut promouvoir et réglementer l'utilisation de ce pictogramme en Belgique. Car, pour l'heure, si certaines institutions l'utilisent déjà, il n'existe pas d'instance de vérification officielle pour s'assurer que l'organisme qui l'a apposé propose un accueil réellement adapté.

INTRODUCTION

Le choix des mots pour désigner une personne avec un handicap intellectuel est important. Il cristallise le regard qu'on lui porte et celui-ci influence nos comportements et l'existence même de la personne.

Ces mots ont varié au fil du temps : idiotie, arriération, débilité, retard, handicap mental, déficience intellectuelle... Certains ont une connotation péjorative ou suscitent des confusions avec d'autres concepts, comme la maladie mentale.

Notre association a donc choisi d'utiliser le terme handicap intellectuel.

Celui-ci est, en effet, directement en lien avec le concept d'inclusion. Il ne désigne pas uniquement la personne et ses difficultés, ses « déficiences », il interroge davantage l'accessibilité de la société, les obstacles qu'elle confronte à la pleine participation des personnes.

Parler de handicap intellectuel, c'est rappeler à la société qu'elle est encore handicapante pour un bon nombre de personnes qui sont pourtant des citoyens, égaux en droit.

Parler de handicap intellectuel, c'est affirmer qu'en tant que citoyens, nous sommes tous concernés !

Bonne lecture !

Ce livret a été initié à l'occasion de la campagne de sensibilisation et d'information d'Inclusion asbl autour de l'annonce de diagnostic de déficience intellectuelle « Le choc de l'annonce, la force des réponses ».

Il contient les informations scientifiques récentes sur le handicap intellectuel. Il s'appuie sur l'expertise collective compilée par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) en France en 2016.¹

1) Inserm. *Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences, 2016.*

1. DE QUOI S'AGIT-IL ?

1.1 Définition :

Selon la Convention des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées, le handicap intellectuel est le désavantage lié à une déficience intellectuelle dans un environnement non accessible. Nous partageons cette définition.

Déficience intellectuelle (DI)

Selon l'expertise INSERM, la déficience intellectuelle se définit selon les trois critères suivants :

- le constat de **déficits dans les fonctions intellectuelles** comme le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement, l'apprentissage académique, l'apprentissage par l'expérience et la compréhension pratique. Ces déficits sont confirmés à la fois par des évaluations cliniques et par des tests d'intelligence personnalisés et normalisés (test du Quotient Intellectuel ou QI) ;
- des **limitations significatives du comportement adaptatif** en général, c'est à dire dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises qui permettent de fonctionner dans la vie quotidienne ;
- l'apparition de ces déficits intellectuels et de ces limitations adaptatives **au cours de la période développementale (avant 18 ans)**.

Selon le niveau des aptitudes intellectuelles touchées et les pédagogies utilisées, les apprentissages possibles différeront d'une personne à l'autre (savoir lire, écrire, compter, s'orienter, résoudre des problèmes etc.).

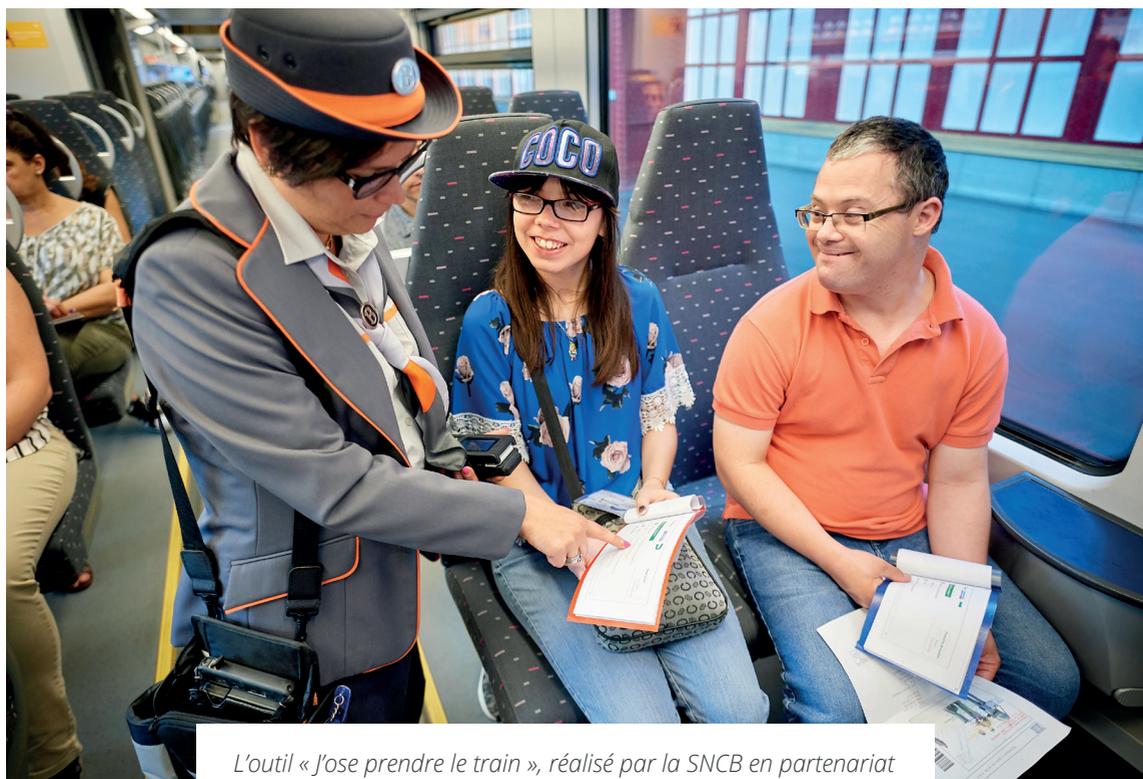
Le handicap intellectuel est un état et non une maladie.

Les personnes ne « souffrent » pas de handicap intellectuel ; elles n'en sont pas « atteintes ». Elles sont « en situation de » ou « ont » un handicap intellectuel. Elles vivent avec cet état.

Accessibilité

Par environnement accessible, notre association entend toutes les mesures appropriées pour assurer aux personnes, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès :

- à l'environnement physique ;
- à l'information ;
- aux autres équipements et services ordinaires ouverts au public : transports, santé, école, emploi, logement, loisirs, etc.



L'outil « J'ose prendre le train », réalisé par la SNCB en partenariat avec Inclusion asbl, est un exemple d'outil favorisant l'accessibilité aux transports en commun.

1.2 Outils d'évaluation du handicap intellectuel

Au niveau de la personne

➤ Le Quotient Intellectuel (QI)

Les tests de QI permettent de représenter le fonctionnement intellectuel dans des domaines cognitifs spécifiques.

Ils permettent aussi une évaluation de l'aptitude générale d'une personne à un moment de sa vie en donnant une information sur le degré de sévérité de la déficience intellectuelle. Ils n'offrent pas nécessairement d'informations utiles au niveau clinique ou pratique dans la vie quotidienne.

En Belgique, le test de QI est utilisé comme principal outil d'évaluation, notamment pour l'orientation vers l'école spécialisée, l'orientation des adultes vers les divers établissements d'accueil et l'obtention d'allocations de remplacement de revenus.

Cette classification est fréquemment remise en question et est à compléter avec d'autres observations.

➤ Le bilan pluridisciplinaire

Le bilan pluridisciplinaire signifie que plusieurs domaines sont à l'œuvre et travaillent en partenariat. Dans le contexte du handicap intellectuel, c'est la concertation entre professionnels aux compétences différentes qui va permettre une évaluation et une prise en charge la plus adaptée possible.

Dès les services d'accueil de la petite enfance, la scolarité et au-delà, les personnes en situation de handicap intellectuel reçoivent un suivi pluridisciplinaire géré par des organismes indépendants.

Le suivi pluridisciplinaire s'organise, à plusieurs moments de la vie, médicalement, scolairement et socialement. Si la démarche débute par la prise en charge des CPMS, elle se poursuit ensuite, notamment à l'âge adulte, avec l'entourage direct de la personne (services d'accompagnement, famille, médecins...).

Pourquoi employer des tests - et avec quel discernement ?

- Leurs résultats chiffrés serviront à situer les caractéristiques d'une personne par rapport à celles de la population générale au même âge.
- Ces outils statistiques apportent des estimations très utiles à la compréhension des difficultés et à la gestion future des pratiques de remédiation.
- Les chiffres des résultats sont parfois exprimés en quotients (intellectuel, moteur, de développement global...). Ces indices ne prennent cependant leur signification qu'une fois mis en relation avec le contexte et interprétés avec l'ensemble des autres données issues d'observations directes.
- Il faut toujours se rappeler que les tests ne sont pas des instruments de mesure mais d'estimation. Leurs degrés de validité, fiabilité et sensibilité sont connus des professionnels qui en tiendront compte dans leurs conclusions.

Parallèlement à ces notions, il est aussi important de mettre l'accent sur l'évaluation du comportement adaptatif de la personne dans son environnement.

➤ **Le comportement adaptatif**

C'est une notion complexe permettant à l'individu de faire face aux demandes de la vie de tous les jours. Elle repose sur diverses habiletés :

- conceptuelles (communication et langage, lecture et écriture, manipulation des nombres et opérations arithmétiques, maîtrise des notions de temps et d'espace...);
- sociales (habiletés interpersonnelles, responsabilités sociales, compréhension et respect des règles et de lois, crédulité, naïveté...);
- pratiques (activités quotidiennes, habiletés occupationnelles, sécurité, santé, voyage / transport, manipuler de l'argent, manipulation du téléphone...).

COMPORTEMENT ADAPTATIF

AUTONOMIE

Se nourrir, se laver, s'habiller...

HABILETÉS DOMESTIQUES

Ranger, nettoyer, se préparer...

SANTÉ, MOTRICITÉ FINE, MOTRICITÉ GLOBALE

Gérer sa santé, tenir un crayon, courir...

COMMUNICATION

Exprimer / comprendre des langages + ou - complexes

HABILETÉS PRÉSCOLAIRES ET SCOLAIRES

Écriture, lecture, gestion du temps, calcul...

SOCIALISATION

Téléphoner, surfer sur le web, se déplacer, se divertir...

HABILETÉS DE TRAVAIL

Se concentrer, collaborer, comprendre une tâche...

L'Echelle Belge du Comportement Adaptatif (E.B.C.A.)

Diverses échelles existent pour évaluer le comportement adaptatif. Elles se basent sur l'observation de la personne par ses proches (famille, éducateurs...). La personne concernée y participe aussi dans la mesure du possible.

Les échelles « ne sont pas destinées à déterminer les capacités maximales de la personne en la plaçant dans des situations standardisées comme le font les tests de QI. Elles évaluent au contraire ses performances réelles dans des situations de la vie quotidienne »¹.

En Belgique, l'Echelle Belge du Comportement Adaptatif (E.B.C.A.) version expérimentale est utilisée par certains professionnels sans encore être généralisée. C'est une adaptation culturelle de l'Echelle Québécoise du Comportement Adaptatif (E.Q.C.A.).

En France, c'est l'échelle américaine de Vineland qui a été traduite en français et validée.

POUR EN SAVOIR PLUS

Obtenez l'Echelle Belge du Comportement Adaptatif en contactant le Laboratoire de mesure du comportement adaptatif : ebca@labadapt.org ou consulter le site : www.labadapt.org/ebca

L'utilisation d'échelles d'évaluation du comportement adaptatif apporte des informations très utiles pour orienter les accompagnements éducatifs.

1) Inserm. *Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective*. Montrouge : EDP Sciences, 2016 : p229.

➤ Les besoins de soutien

À côté de ces outils de mesure de la DI qui peuvent orienter les interventions éducatives, il existe des outils spécifiques. Ceux-ci permettent de déterminer les besoins de soutien en fonction des capacités des personnes dans leur environnement.

En effet, chaque personne, au quotidien, a des besoins de soutien différents. Par exemple, une personne qui ne peut pas vivre seule parce qu'elle n'est pas capable de s'habiller, de se nourrir, de se déplacer... a besoin d'un soutien intense.

Si, par contre, elle peut s'habiller seule mais ne sait pas gérer son linge, si elle peut manger seule mais ne sait pas préparer le repas, si elle sait marcher seule mais ne peut pas s'orienter, elle a alors besoin d'un soutien moins intense.

Une personne qui sait vivre seule, sans aide au quotidien, peut également avoir besoin de soutien. Par exemple, lors de la perte de son travail pour accomplir les démarches administratives, entamer la recherche d'un nouvel emploi, mettre en place les compétences nécessaires à ce nouvel emploi, apprendre les nouveaux trajets... Elle devra dès lors faire appel à un service qui l'accompagnera dans cette phase de transition. Une fois les nouveaux apprentissages mis en place, elle n'aura plus besoin de cette aide extérieure - tant qu'un autre changement ne survient pas. Elle a besoin d'un soutien plus léger.

Enfin, une personne qui peut faire face aux événements courants qu'amène la vie, qui peut suivre seule les consignes de son employeur ... peut toujours avoir besoin d'un soutien en cas de crise (son dernier parent décède, une maladie grave survient ...), il s'agit d'un soutien plus ponctuel.

Il existe une échelle d'intensité de soutien : l'Echelle de l'intensité du soutien de Thompson et coll. (appelée S.I.S. pour « Supports Intensity Scale »).

Publiée originellement en anglais en 2004, la S.I.S. a été traduite en français en 2007 par l'université du Québec à Montréal (SIS-F). Les besoins de soutien y sont identifiés en tenant compte de trois types de mesure : la fréquence, la durée au quotidien et le type de soutien (voir échelle de cotation).

ÉCHELLE DE COTATION

Fréquence	Durée au quotidien	Type de soutien
Quelle est la fréquence du soutien requis pour cette activité ?	Combien de temps doit-on lui consacrer par jour ?	Quel type de soutien devrait être fourni ?
0 = jamais ou moins d'une fois par mois	0 = aucun	0 = aucun
1 = au moins une fois par mois mais moins d'une fois par semaine	1 = moins de 30 minutes	1 = surveillance
2 = au moins une fois par semaine mais moins d'une fois par jour	2 = entre 30 minutes et moins de 2 heures	2 = indice verbal / gestuel
3 = au moins une fois par jour mais moins d'une fois par heure	3 = entre 2 heures et moins de 4 heures	3 = aide physique partielle
4 = à l'heure ou plus fréquemment	4 = 4 heures ou plus	4 = aide physique complète

➤ Au niveau de l'environnement

Le handicap que vit une personne est, nous l'avons vu, en partie lié à l'accessibilité de son environnement. Plus l'environnement est accessible, moins la personne est désavantagée. Des fléchages clairs, l'utilisation d'un langage accessible, des professionnels d'accueil sensibilisés aux particularités du handicap, des outils et procédures adaptés pour avoir accès aux services... permettent de rendre l'environnement plus accessible pour tous.

En Belgique francophone, il existe une asbl disposant d'outils d'évaluation du niveau d'accessibilité des biens et services : Access-i.

Elle se compose de 13 associations membres (dont Inclusion asbl) œuvrant dans tous les domaines du handicap. Elle effectue des audits, évaluant par exemple l'accessibilité de lieux ouverts au public ou d'évènements.

POUR EN SAVOIR PLUS

Consultez le site internet d'Access-i : <https://www.access-i.be/>

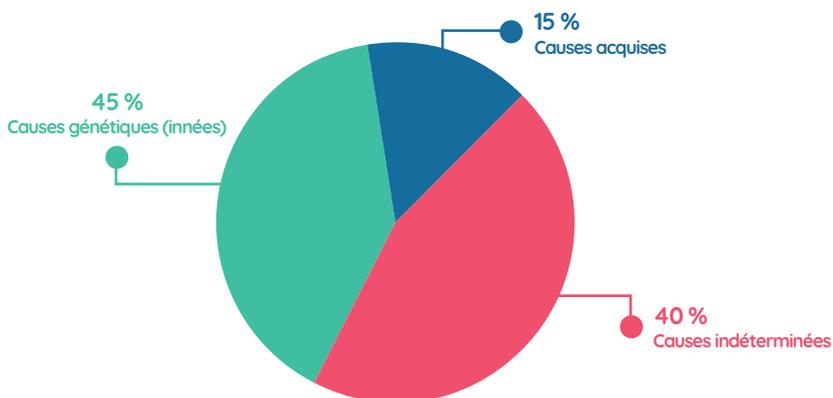


2. QUELLES SONT LES CAUSES DU HANDICAP INTELECTUEL?

Selon notre définition du handicap intellectuel, ses causes sont à rechercher à deux niveaux : la personne et l'environnement.

2.1 Au niveau de la personne

Des causes diverses et souvent indéterminées



Les causes de la déficience intellectuelle¹

➤ Des causes acquises

Des causes acquises interviennent dans le développement avant, pendant et après la naissance ou au cours de la petite enfance.

Elles peuvent résulter :

- d'infections (contractées par la mère pendant la grossesse, comme la rubéole, ou contractées par l'enfant, comme la méningite) ;

¹ Ces chiffres sont des ordres de grandeur issus de « Inserm. Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences, 2016 »

- d'intoxications (par exemple dues à l'alcoolisme de la mère pendant la grossesse) ;
- d'un manque d'oxygénation du cerveau à la naissance ;
- d'un traumatisme crânien pendant l'enfance (accident, maltraitance avec brutalités) ;
- d'une carence de soins ou d'un abandon affectif au bas âge de la vie (les stimuli sont en effet nécessaires au développement intellectuel).

La grande prématurité est aussi un facteur de risques.

« Une consommation maternelle excessive d'alcool serait la cause acquise la plus fréquente de DI »¹.

➤ Des causes innées

Certaines déficiences intellectuelles sont innées, c'est-à-dire d'origine génétique. Parmi celles-ci, on peut citer :

- la trisomie 21 (présence de trois chromosomes 21 au lieu de deux) ;
- le syndrome de l'X fragile (anomalie dans un gène du chromosome X) ;
- la phénylcétonurie (anomalie d'un gène du chromosome 12).

Certains de ces syndromes ont un caractère héréditaire.

Néanmoins, de plus en plus de facteurs pouvant susciter une déficience intellectuelle sont connus et bon nombre de syndromes sont bien décrits : syndrome de Down, de Williams et Beuren, d'Angelman, de l'X-fragile, de Prader-Willi...

Cela permet à un plus grand nombre de personnes de bénéficier d'un diagnostic adéquat et donc d'une prise en charge adaptée.

1) Inserm. *Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences, 2016 : p. 165.*

Une grande hétérogénéité génétique.

« On estime qu'environ 1/3 des 25 000 gènes humains sont exprimés au niveau du cerveau, participant à son développement et fonctionnement. C'est sans doute l'une des explications de l'extrême hétérogénéité génétique des déficiences intellectuelles, l'altération de l'un ou l'autre de ces gènes pouvant affecter le développement cognitif »¹.

TÉMOIGNAGE

Cameron, notre fils de 2 ans est un petit blond qui a 2 grandes sœurs. Pendant la grossesse tout allait bien, j'étais juste un peu fatiguée, Cameron bougeait beaucoup.

Nous avons reçu les résultats des tests génétiques de Cameron le 12 juin 2017.

Au début, en faisant des recherches, je pensais que Cameron avait le syndrome de Prader Willi. Le neuropédiatre, lui, pensait plus à un spectre autistique. C'est finalement le syndrome d'Angelman...

*Témoignage de Cynthia L. issu de la campagne de sensibilisation
« Le choc de l'annonce, la force des réponses » (2017)*

L'importance du dépistage et de la prévention

La connaissance des causes de la déficience intellectuelle et leur dépistage précoce sont extrêmement importants, à plusieurs titres.

Lorsque la cause de la déficience intellectuelle est héréditaire, un diagnostic précoce chez un enfant permet d'évaluer le risque de mettre au monde un autre enfant porteur de la même anomalie génétique.

Lorsqu'un traitement est possible, comme dans le cas de la phénylcétonurie, le dépistage précoce permet qu'il soit mis en place avant l'apparition de la déficience.

Dans les cas où de tels traitements ne sont pas possibles, l'enfant pourra cependant bénéficier, grâce à un dépistage précoce, d'une prise en charge adap-

tée à ses besoins et ses spécificités comportementales.

Cela lui permettra de développer au mieux ses possibilités et de pallier les conséquences de sa déficience.

Enfin, un diagnostic précoce évite aux parents des mois - voire des années - d'inquiétudes, de culpabilisation, de recherches pour trouver une explication aux problèmes qu'ils constatent chez leur enfant.

Depuis le 1er juillet 2017, le Test Prénatal Non Invasif (TPNI) qui permet notamment le dépistage du syndrome de Down (Trisomie 21, 13 et 18) est proposé par les gynécologues et presque totalement remboursé par l'INAMI. Il permet aussi de déterminer le sexe du bébé.

Prudence avec le diagnostic

➤ Le diagnostic ne peut pas être fait à n'importe quel âge.

Lorsque la déficience intellectuelle n'est pas d'origine génétique, les experts considèrent que la période de la petite enfance n'est pas adaptée pour décider d'un diagnostic.

« Un retard de développement dans la petite enfance (hormis les cas les plus sévères) ne se traduit pas nécessairement par une déficience intellectuelle quelques années plus tard.

Si l'on peut affirmer avant trois ans une DI sévère ou profonde, le diagnostic de DI modérée ne pourra pas être confirmé avant quatre ou cinq ans, du fait de la faible valeur prédictive des outils de diagnostic précoce et de l'existence de diagnostics différentiels possibles (troubles cognitifs spécifiques sévères ou trouble de la personnalité). En cas de déficience intellectuelle légère, le diagnostic différentiel se pose souvent au début de l'école [primaire] »¹.

1) Inserm. *Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Synthèse et recommandations*. Montrouge : EDP Sciences, 2016 : p. 18.

➤ **Un même diagnostic peut se traduire différemment d'une personne à l'autre.**

La plus grande prudence s'impose quant aux conclusions qui peuvent être déduites d'un diagnostic. En effet, les facteurs qui peuvent être à l'origine d'une déficience intellectuelle n'entraînent pas toujours les mêmes incapacités.

Il peut arriver qu'une personne chez qui on a diagnostiqué une trisomie 21 puisse lire et écrire, alors qu'une autre ne puisse pas parler. Chaque personne ne présente pas nécessairement toutes les caractéristiques propres à un syndrome. De même, leur intensité varie d'une personne à l'autre.

Elles ne constituent dans tous les cas qu'un aspect de sa personnalité.

➤ **Accompagner l'annonce du diagnostic**

L'annonce de diagnostic de handicap intellectuel est une étape qui, pour chacun, revêt une importance toute particulière. Qu'il ait été pré- ou postnatal, que les causes soient connues ou non, le diagnostic est une épreuve. Certains l'ont surmontée grâce à l'appui d'autres parents, de professionnels de l'accompagnement, de documents mis à jour... D'autres ont traversé le tunnel seuls, sans personne à qui se confier, sans épaule pour se reposer. C'est une situation qu'Inclusion asbl ne veut plus voir perdurer : chaque personne, face au choc de l'annonce, doit pouvoir se tourner vers quelqu'un qui pourra l'accompagner, l'aider à trouver des réponses.

Vous retrouverez ci-dessous quelques recommandations mises en avant par les experts ayant collaboré à l'ouvrage Déficiences intellectuelles :

- « Consultation d'annonce réalisée selon les pratiques préconisées (pièce dédiée, temps spécifiquement consacré à cette mission) et dans la mesure du possible, en présence des deux parents et de l'enfant. (...) Les modalités de l'annonce à l'enfant lui-même dépendent de son âge, de ses capacités de compréhension et de son comportement (...).
- Accompagnement des diagnostics par un(e) psychologue, présent lors de la consultation médicale, ou disponible au décours du diagnostic puis tout au long du parcours du patient et de sa famille, avec une attention particulière pour les fratries »¹.

1) Inserm. Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Synthèse et recommandations. Montrouge : EDP Sciences, 2016 : p. 114.

TÉMOIGNAGE

L'annonce a été bien difficile. Le médecin-chef a surestimé le handicap annoncé. Les déficiences motrices et sensorielles sont certes majeures, mais au niveau intellectuel bien moindres qu'annoncées : un peu plus d'humanité et de prudence aurait été plus que souhaitable...

*Témoignage anonyme issu de la campagne de sensibilisation
« Le choc de l'annonce, la force des réponses » (2017)*

POUR EN SAVOIR PLUS

Consultez le site internet de la Plateforme Annonce Handicap, dont l'accompagnement et l'information des parents après l'annonce du diagnostic est la spécialité : <http://plateformeannoncehandicap.be/>



2.2 Au niveau de l'environnement

Les causes du handicap intellectuel se recherchent aussi au niveau de l'environnement, et plus précisément de son degré d'accessibilité.

En effet, toute personne - quel que soit son handicap - est aussi désavantagée quand l'environnement n'est pas pensé en fonction de ses besoins. Par exemple, sans plan incliné ou ascenseur, une personne avec un handicap moteur, en fauteuil roulant, ne peut pas accéder à un lieu surélevé.

La personne avec un handicap intellectuel est confrontée à cet environnement peu accessible tout au long de sa vie. Elle a aussi des besoins spécifiques : des informations sous forme d'images ou en langage « facile à lire et à comprendre », une signalétique claire et homogène pour s'orienter, du personnel d'accueil formé aux spécificités du handicap intellectuel, etc.

Le langage FAcile à Lire et à Comprendre (FALC)



C'est la transcription d'un langage classique en langage simple selon un ensemble de règles rédigées par Inclusion Europe et l'Unapei (France). Les principales règles permettant de rendre l'information écrite accessible sont : simplifier le vocabulaire et la structuration des phrases, illustrer les idées par des exemples concrets et des images, clarifier la mise en page, faire relire et valider le texte simplifié par au moins une personne avec un handicap intellectuel, etc.

Le FALC peut aussi servir à toutes personnes ayant des difficultés de lecture ou tous ceux n'ayant pas le français comme langue maternelle.

Les règles du FALC sont disponibles sur le site internet de l'UNAPEI : <https://www.unapei.org>

Inclusion asbl a mis en place un service de traduction et de promotion du langage FAcile à Lire et à Comprendre : FALC.be.

Pour en savoir plus : www.falc.be.

TÉMOIGNAGE

La première fois que j'ai voté
je ne savais pas quel candidat choisir.
Il n'est pas simple de s'y retrouver dans les programmes électoraux.
Je pense que les hommes politiques parlent trop vite.
Ils emploient parfois des termes que je ne comprends pas.
J'ai des amis qui ne savent ni lire ni écrire et qui,
lorsqu'ils arrivent dans l'isolement, sont perdus.
N'y aurait-il pas des petites choses à mettre en place ?
Je pense par exemple : rédiger les programmes des candidats
en langage facile à lire et à comprendre.
Non seulement ça nous aiderait
mais en plus ce serait bénéfique pour tout le monde.

Extrait du discours de Julien Postiau, membre des Autoreprésentants de la Région du Centre (ARC), prononcé à l'occasion du 4e Parlement européen des personnes handicapées (Bruxelles, le 6 décembre 2017)

Mais l'environnement, ce sont aussi les gens dans la rue, c'est chacun d'entre nous, chaque citoyen. Comment simplement oser sortir de chez soi quand on lit dans les regards l'étonnement, le dégoût face au handicap ou même la pitié, quand parfois les gens détournent le regard ?

Le regard des autres et l'acceptation de la différence sont aussi des enjeux majeurs de l'accessibilité. C'est une question d'éducation qui commence, dès le plus jeune âge, à l'école. C'est aussi pourquoi notre association défend l'accès à l'enseignement ordinaire pour les enfants avec un handicap intellectuel ; pour que dès son plus jeune âge, chaque enfant avec ou sans handicap vive la différence comme une richesse.

TÉMOIGNAGE

Dès qu'il faut faire des sorties entre frère et sœur, j'évite car le regard des autres est trop compliqué à porter pour moi.

Sonde dans le nez, cicatrices autour de la bouche... je découvrais ce que c'était d'être la maman d'une enfant différente. J'ai été gênée et honteuse. Ce que je ne suis plus maintenant !

Je ne vois pas les regards ... je ne regarde pas les gens ... et c'est comme ça depuis que je suis petite. Une façon de me protéger peut-être ?

*Témoignages récoltés dans le cadre de la conférence « Le regard des autres face au handicap »
(Bruxelles, 1er décembre 2018)*

Notre association défend l'accessibilité de l'environnement aux personnes avec un handicap intellectuel au sein du Collectif Accessibilité Wallonie Bruxelles (CAWaB).

Pas d'inclusion possible sans accessibilité !

POUR EN SAVOIR PLUS

Consultez le site www.cawab.be



3. COMMENT SE MANIFESTE LE HANDICAP INTELLECTUEL ?

Découvrir les difficultés inhérentes aux personnes avec un handicap intellectuel et aussi les difficultés dues à l'environnement permet de mieux comprendre la manière dont ces personnes vivent au quotidien.

3.1 Au niveau de la personne

En raison des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, le handicap intellectuel se traduit chez les personnes par des caractéristiques communes, souvent des difficultés similaires à des degrés différents :

Fonctionnement intellectuel :

- fixer son attention, se concentrer ;
- mémoriser des informations ;
- traiter et mobiliser les informations orales et sonores ;
- apprécier l'importance des informations ;
- comprendre les concepts généraux et abstraits ;
- maîtriser le raisonnement logique ;
- comprendre et utiliser le langage (surtout s'il est complexe) ;
- résoudre un problème ;
- apprendre et retenir les acquis.

TÉMOIGNAGE

« C'est difficile pour expliquer quand j'ai mal »
« Je ne comprends pas bien les explications des médecins »
« J'ai du mal à dire ce qui ne va pas au docteur »
« Ça va trop vite quand le médecin parle »

*Témoignages de personnes avec un handicap intellectuel
récoltés dans le cadre de la campagne d'éducation permanente 2019
d'Inclusion asbl sur l'accès aux soins de santé*

Comportement adaptatif

➤ **Habiletés conceptuelles :**

- maîtriser la lecture, l'écriture et le calcul ;
- comprendre et utiliser le langage : communiquer, s'exprimer ;
- apprécier la valeur de l'argent ;
- se repérer dans l'espace et/ou dans le temps, s'orienter.

➤ **Habiletés pratiques :**

- assumer les tâches de la vie quotidienne (remplir un formulaire, régler une facture, composer un repas, faire ses courses...);
- utiliser les automates et autres appareillages ;
- s'adapter aux situations imprévues (changement de trajet, de personnes, de repères...);
- prendre une décision, faire un choix.

➤ **Habiletés sociales :**

- demander spontanément une aide extérieure face à un problème ;
- comprendre et appliquer les règles sociales ;
- accepter son handicap ;
- être influençable et vulnérable, ce qui entraîne des risques d'abus.

Certaines de ces caractéristiques peuvent se retrouver partiellement chez des personnes ayant d'autres problématiques que la déficience intellectuelle.

Malgré leur handicap intellectuel, les personnes ont des capacités.

Au niveau intellectuel, beaucoup de personnes apprennent à lire et écrire en lien avec leurs besoins quotidiens, de façon plus lente et avec un vocabulaire limité. D'autres comprennent des mots et/ou des images, apprennent à lire les chiffres et/ou l'heure. Elles peuvent encore apprendre à tout âge. Des supports pédagogiques visuels et concrets sont de première importance.

Certaines personnes ont développé de véritables talents d'artistes, d'autres une intelligence pratique ou relationnelle. Leur regard est différent, spontané, il va souvent à l'essentiel et nous interroge sur notre rapport au monde, et en particulier au temps.

Expression émotionnelle

Comme le fonctionnement intellectuel est limité, « la personne fonctionne plus par son côté émotionnel, elle réagit en tenant compte de l'affectivité qu'elle ressent. À travers les contacts relationnels, elle enregistre « une vibration émotionnelle ». Elle capte ainsi notre impatience, notre agressivité, notre mépris ou notre fatigue, sans pouvoir comprendre ce qui se passe en réalité. Elle capte les vibrations émotives plus que le symbolisme des mots. [...] Il existe donc un décalage entre ce que nous disons et ce que la personne déficiente intellectuelle comprend. Souvent, il en résulte une expression émotionnelle très intense dans de nombreux moments de la vie quotidienne, avec souvent une compréhension à un premier degré de la situation réelle ou une compréhension inadéquate et l'impossibilité, pour la personne, de verbaliser ce qui lui arrive. Son côté émotionnel se traduit plus par des comportements que par une verbalisation. L'expression comportementale sera souvent la première forme de communication »¹.

Lorsque l'expression comportementale devient envahissante au point de menacer la santé de l'individu ou de lui faire courir un risque d'exclusion, nous parlerons alors de **troubles du comportement**.

Les troubles du comportement

Tout problème physique (un sommeil perturbé, une vue déficiente, la douleur...), la perte d'un être cher, des changements dans l'organisation de sa vie, l'ennui, etc. constituent autant d'éléments qui peuvent être à l'origine de troubles du comportement.

La déficience intellectuelle amène des comportements inadaptés, notamment dans des situations qui peuvent être perturbantes (angoisse, peur...).

La prévention des troubles du comportement passe par l'évaluation de la qualité de vie de la personne : bien-être physique, matériel, vie relationnelle, loisirs, sports, relations familiales, autodétermination, modes de communication, etc.

1) Guy Hubert, *Vivre avec une déficience intellectuelle*, Confluence n°24 - juin 2010 : p. 33.

Notre association a développé un outil d'évaluation de la qualité de vie pour aider les personnes à donner leur avis sur les services qu'elles fréquentent : Les Livrets Smile.

POUR EN SAVOIR PLUS

Consultez Les Livrets Smile dans l'onglet « publications » de notre site internet : www.inclusion-asbl.be et l'application Smile 2.0 sur le site internet du RAQ : www.leraq.be



3.2 Au niveau de l'environnement

C'est à tous les niveaux de l'environnement que se manifestent les désavantages qu'ont les personnes en situation de handicap intellectuel :

- accéder aux soins de santé est problématique ;
- s'inscrire dans une école ordinaire est un parcours du combattant ;
- trouver un emploi sur le marché ordinaire du travail est quasi impossible ;
- bénéficier de l'information est très difficile ;
- trouver un logement adapté se résume souvent à choisir entre « rester dans sa famille » ou « aller dans une institution ».

Nous pensons que les personnes et leurs familles doivent pouvoir choisir librement le type de services (ordinaires ou spécialisés) qui répond le mieux à leurs besoins. Si le milieu spécialisé peut être une réponse adéquate à certains besoins, à certains moments, il ne doit pas être un lieu de relégation imposé de manière systématique.

C'est sur cette voie que s'est engagée la Belgique en ratifiant la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées en 2009.

Le virage est récent, le travail reste colossal mais Inclusion asbl se bat à tous les niveaux pour que cette Convention soit appliquée.

POUR EN SAVOIR PLUS

Consultez les revendications d'Inclusion sur l'accessibilité universelle dans l'onglet « revendications » de notre site internet : www.inclusion-asbl.be



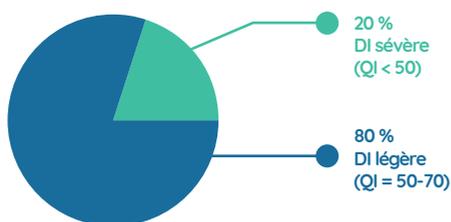
4. COMBIEN DE PERSONNES SONT CONCERNÉES PAR LE HANDICAP INTELLECTUEL ?

C'est une question à laquelle il n'y a pas de réponse précise.

À partir de différentes enquêtes, les experts du secteur s'entendent sur un chiffre de **2 à 3 % de la population** pour l'ensemble des personnes avec un handicap intellectuel vivant dans les pays occidentaux.

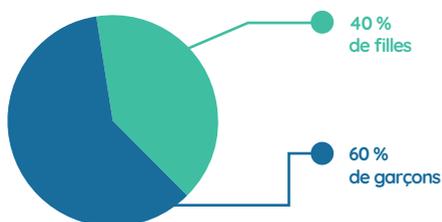
Quelques chiffres :

- La déficience intellectuelle légère (QI = 50-70) est en moyenne 4 fois plus fréquente que la déficience intellectuelle sévère (QI < 50)



Proportion de la DI selon le degré de sévérité

- La déficience intellectuelle est en moyenne 1,5 fois plus fréquente chez les garçons. « Cette différence est en lien avec les anomalies génétiques responsable de la DI, liées au chromosome X »¹.



Proportion de la DI selon le genre

1) Inserm. *Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective*. Montrouge : EDP Sciences, 2016 : p. 143.

- **L'espérance de vie** des personnes avec un handicap intellectuel est en progression, comme dans la population générale. Elle a été estimée récemment à **66,1 ans**. « La surmortalité des personnes avec DI serait due à la fois à la présence fréquente de comorbidités et aux difficultés d'accès aux soins »¹.

En Belgique

En Belgique, à l'heure actuelle, aucune donnée administrative ne permet de recenser toutes les personnes présentant un handicap intellectuel.

Même si on peut savoir combien d'enfants et de jeunes fréquentent l'enseignement spécialisé, certains élèves ne répondent pas aux critères de diagnostic de la DI (comme certaines personnes migrantes). D'autres enfants sont inscrits dans l'enseignement ordinaire et ne font pas nécessairement l'objet d'un recensement officiel.

1) Inserm. *Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences, 2016 : p 147.*

5. LE HANDICAP INTELLECTUEL N'EST PAS UNE MALADIE MENTALE

Au cours de l'histoire, ces deux notions ont longtemps été assimilées l'une à l'autre. La confusion reste aujourd'hui, en partie à cause de la terminologie. En effet, on utilise encore souvent l'expression « handicap mental » pour parler de la déficience ou du handicap intellectuel.

Exemples de maladies mentales :

Appelées aussi pathologies psychiatriques, les maladies mentales sont diverses. Citons notamment : les troubles bipolaires, la dépression, les troubles obsessionnels compulsifs, les phobies invalidantes, la schizophrénie, les troubles « borderline », etc.



La maladie mentale n'implique pas de handicap intellectuel.

5.1 Différences avec la maladie mentale

Il est important de distinguer, au niveau de la personne, la déficience intellectuelle de la maladie mentale pour permettre aux personnes de bénéficier d'un accompagnement adapté à leurs besoins spécifiques.



DÉFICIENCE INTELLECTUELLE



MALADIE MENTALE

Permanente.	Temporaire, stabilisée ou chronique.
QI inférieur à la moyenne.	QI dans la norme.
Apparaît avant 18 ans.	Apparaît généralement à l'adolescence et à l'âge adulte.
Causes génétiques ou acquises (infections, intoxications, traumatismes...) avant, pendant ou après la naissance.	Causes génétiques, mais également sociales et/ou psychologiques (deuil, perte d'emploi...).
Difficultés d'apprentissage et de compréhension.	Perturbations dans de nombreuses fonctions comme les sens, la pensée, les sentiments, la motivation...
Différents degrés de besoins de soutien.	Différentes formes de traitement.
Besoin d'accompagnement par des éducateurs, des logopèdes, etc. Pas de traitement médicamenteux.	Besoin d'un traitement combinant médication, psychothérapie et assistance sociale. Hospitalisation parfois nécessaire.
Impossibilité de « guérir ». Possibilité de développement tout au long de la vie.	Retour à la vie normale possible (après stabilisation ou guérison).

5.2 La délicate question du double diagnostic

Si déficience intellectuelle et maladie mentale sont bien distinctes, il est cependant possible qu'une personne présentant une déficience intellectuelle souffre aussi d'une maladie mentale. On parle alors de **double diagnostic**.

Avant de poser un diagnostic psychiatrique concernant une personne avec une déficience intellectuelle présentant des troubles du comportement, il est très important de voir si ces derniers ne sont pas tout simplement dus à des problèmes liés à sa qualité de vie (cf. « Troubles du comportement », p. 25 de ce livret).

De plus, l'établissement du diagnostic psychiatrique s'avère difficile car certaines caractéristiques inhérentes de la DI sont susceptibles de masquer les symptômes psychopathologiques.

Les personnes avec un handicap intellectuel sont plus vulnérables à la maladie mentale.

« Le risque de développer un trouble mental serait multiplié par 3 à 4 chez les enfants avec DI »¹, notamment à cause de leur sensibilité émotionnelle. Sont concernés les troubles anxieux, les troubles de l'humeur, etc.

Lorsqu'un tel double diagnostic est posé, c'est un défi à relever pour les familles et les professionnels de l'accompagnement.

1) Inserm. *Déficiences intellectuelles. Synthèse et recommandations. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences, 2016 : p25.*

6. LE HANDICAP INTELLECTUEL SE RETROUVE AUSSI DANS...

6.1 ...le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)

L'Association de Parents pour l'Épanouissement des Personnes Autistes (APEPA) et les services de la Fondation SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour les personnes avec Autisme) sont les spécialistes de l'autisme en Belgique francophone. Voici ci-dessous, la définition qu'en donne l'APEPA ainsi que le descriptif des principaux symptômes.

L'autisme est un trouble neuro-développemental (Trouble du Spectre de l'Autisme, TSA) apparaissant avant l'âge de 3 ans et qui se manifeste par les symptômes suivants :

- **comportement social perturbé** (indifférence, hyperactivité ou passivité anormale, etc.) ;
- **possibilités de communication (verbale et non verbale) réduites** (peu de contacts oculaires, langage écholalique, etc.) ;
- **intérêts, comportements restreints et répétitifs** (ritualisation, changements insécurisants, etc.) ;
- **perceptions sensorielles mal interprétées** (hypersensibilité ou insensibilité aux bruits, aux odeurs, au son, à la lumière, à la douleur, etc.) ;
- **désordres alimentaires** (potomanie, hyperphagie, sélectivité alimentaire, etc.).

Ces différents symptômes sont toujours présents à des degrés d'intensité variable, selon la gravité du trouble et l'âge de l'enfant.

Le terme «spectre de l'autisme» exprime la diversité des symptômes, avec, pour conséquence, la difficulté de poser un diagnostic précis.

Selon les études les plus récentes, le spectre de l'autisme affecte au moins 1 personne sur 100, suivant une proportion de 4 garçons pour 1 fille.

Environ 30 % des personnes avec des TSA présenteraient une DI

Si déficience intellectuelle et autisme sont bien distincts, on estime à 30 % le nombre de personnes avec TSA présentant une DI.

Si l'on se place du côté des personnes ayant une DI, « la prévalence des TSA augmenterait avec la sévérité de la DI »¹.

POUR EN SAVOIR PLUS

Contactez,

- L'APEPA asbl, Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes avec Autisme/ TSA

Tél. et Fax : 081/74 43 50

Site internet : www.autisme-belgique.wixsite.com/apepa

- La Fondation SUSAs, Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme

Tél. : 065 /55 48 60

Site internet : <http://www.susa.be/index.php>



6.2 ...le Polyhandicap

L'Association de Parents et de Professionnels autour de la Personne handicapée (AP³) est l'association de référence en Belgique francophone en matière de polyhandicap. Voici la définition qu'elle en donne :

le polyhandicap est une situation très sévère de handicap associant une déficience intellectuelle modérée, sévère ou profonde à une autre déficience grave, le plus souvent motrice.

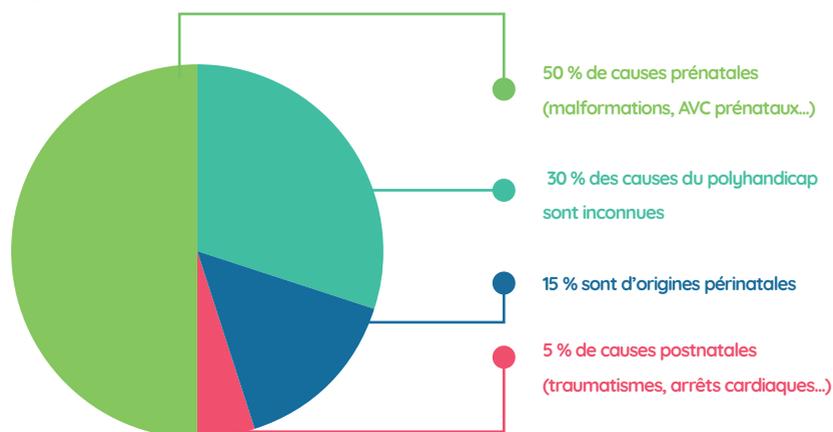
Des situations de polyhandicap peuvent être très différentes les unes des autres. L'association de plusieurs déficiences résulte d'une atteinte cérébrale massive. Il s'agit le plus souvent de déficiences congénitales entraînant un tableau clinique particulièrement lourd. Des situations de handicap très sévère acquises en cours de développement sont également prises en considération. Les symptômes sont multiples. Les lésions cérébrales, dans les situations de polyhandicap, engendrent toujours une déficience intellectuelle (modérée, sévère ou profonde), le plus souvent des troubles moteurs graves, parfois des incapacités sensorielles, et fréquemment de l'épilepsie.

1) Inserm. *Déficiences intellectuelles. Synthèse et recommandations. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences, 2016 : p25.*

Ces affections favorisent l'apparition d'autres problèmes d'ordre viscéral et orthopédique. Tous ces désordres liés à la lésion cérébrale retentissent les uns sur les autres, et perturbent le développement physique, social, et psychique de la personne polyhandicapée. Dans certains cas, on observe des troubles du comportement, dont certains peuvent relever de la sphère des troubles envahissants du développement.

Ces situations ont pour conséquence une dépendance très importante vis à vis de l'entourage immédiat, entraînant la nécessité d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée.

Causes



Source : Fondation Perce-Neige (<https://www.perce-neige.org/>)

POUR EN SAVOIR PLUS

Contactez, l'AP³ :
Tél.: 02/215 51 92
Site internet : <http://www.ap3.be>



7. HANDICAP INTELLECTUEL ET INCLUSION

7.1 Du modèle médical vers le modèle social du handicap...

Pendant longtemps, la vision du handicap était d'inspiration médicale, en témoigne la Classification Internationale des Handicaps (CIH) publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dans les années 80 :



Un individu, suite à une maladie ou un trouble, peut être atteint définitivement ou temporairement d'une **déficience**. Nous sommes là au niveau du corps, de l'organe, d'une structure ou d'une fonction anatomique, physiologique ou psychologique.

Suite à cette déficience, une personne peut manifester une ou plusieurs **incapacités**. Il s'agit là d'une réduction fonctionnelle des capacités à accomplir une activité.

Enfin, suite à des déficiences ou des incapacités, une personne peut vivre des **handicaps**. C'est le désavantage qui rend difficile ou empêche l'accomplissement des rôles sociaux habituels en fonction de l'âge et du sexe de l'individu dans un contexte donné.

Le handicap était donc, dans cette vision médicale, le désavantage social résultant d'une déficience.

Autrement dit, la déficience intellectuelle d'un individu était à elle seule à l'origine de son handicap.

Ce modèle est aujourd'hui dépassé.

Pourtant, il imprègne encore les représentations qu'a le grand public du handicap et même celles de la société en général. On entend encore trop souvent parler des « handicapés » comme si le handicap était constitutif de leur seule personne.

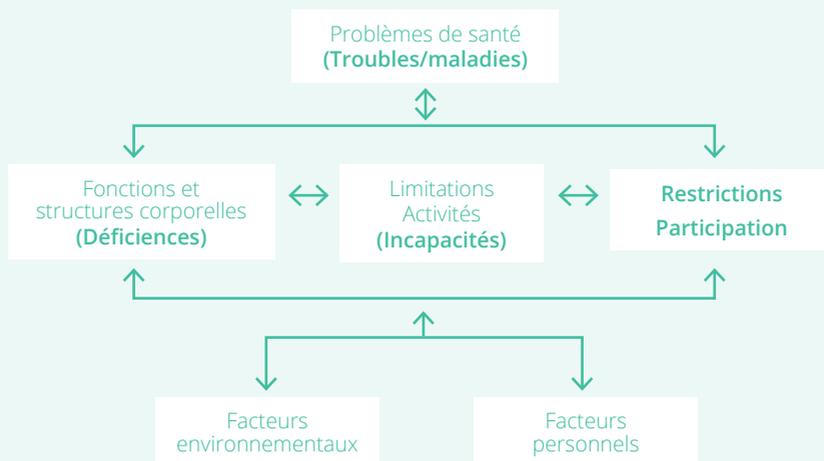
Cette vision médicale du handicap a été critiquée car trop simpliste et utilisant une terminologie négative (déficience, incapacité, etc.).

Une nouvelle classification a alors été publiée par l'OMS en 2001 : la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF).

Elle met en évidence l'action conjointe d'une déficience et d'autres facteurs, dont l'environnement, à l'origine d'un handicap.

Dans la CIF en effet, le handicap n'est plus considéré comme une maladie ou un problème uniquement individuel mais comme le résultat des interactions entre des problèmes de santé (maladies, troubles et traumatismes) et des facteurs contextuels. Ceux-ci comprennent des **facteurs environnementaux** (comme des attitudes sociales, des caractéristiques architecturales, des structures sociales et légales...) et des facteurs personnels (âge, sexe, personnalité, niveau d'étude, origine sociale, mode de comportement, expérience...).

SCHÉMA CONCEPTUEL DE LA CIF



Autrement dit, la DI d'un individu n'est plus seule à l'origine de son handicap. Ce dernier va aussi dépendre de l'environnement.

On ne parle plus aujourd'hui de « personnes handicapées » mais de « personnes en situation de handicap » pour embrasser la complexité de ce processus.

Ce modèle social du handicap a inspiré la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, publiée par l'ONU en 2006.

7.2 La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées

Les personnes en situation de handicap y sont définies comme des « personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».

L'idée d'interaction avec l'environnement y est bien présente. Les concepts d'obstacle et de facilitateur représentent les facteurs influençant positivement ou négativement le niveau de participation sociale.

Parmi les facteurs environnementaux facilitateurs, deux concepts importants sont définis dans la Convention.

- « **Aménagement raisonnable** : les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou indue apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales » ;
- « **Conception universelle** : la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale. La « conception universelle » n'exclut pas les appareils et accessoires fonctionnels pour des catégories particulières de personnes handicapées là où ils sont nécessaires ».

Non-conformité des politiques et des pratiques belges avec la Convention des Nations Unies.

« Plusieurs définitions du handicap coexistent en Belgique et relèvent, à quelques exceptions près, du modèle médical. On les retrouve dans différents textes législatifs et réglementaires, le plus souvent réglant l'ouverture de droits et/ou d'avantages : accès aux allocations de remplacement de revenus, logement social, avantages fiscaux, admission dans les quotas d'emploi (secteur public).

Le Centre encourage les autorités à promouvoir un modèle social du handicap qui interroge l'environnement et à mieux faire connaître les personnes ou les groupes de personnes qui sont protégées par la Convention »¹.

Concrètement, cela change quoi ?

Cela change tout ! La Belgique a en effet ratifié cette convention et son protocole facultatif le 2 juillet 2009. À ce titre, elle s'engage à mettre en œuvre des politiques et des pratiques qui vont dans ce sens, comme par exemple la mise en place d'aménagements raisonnables, légalement obligatoires.

Aujourd'hui, une personne avec un handicap intellectuel n'est plus une personne qui doit faire l'effort de s'adapter / se réadapter seule à la société via des institutions spécialisées.

Aujourd'hui, une personne avec un handicap intellectuel est un citoyen qui a les mêmes droits que tous les autres citoyens. Et à ce titre, c'est à la société de s'adapter, de se transformer pour qu'elle ait accès, comme tout le monde, à ses services ordinaires (école, transport, logement, travail, santé, etc.). C'est un préalable pour permettre, ensemble, à chaque personne de prendre sa place dans la vie sociale.

1) Extrait du « Rapport parallèle du Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme [ex nom d'UNIA] au premier rapport périodique de la Belgique dans le cadre de la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées », 2014

Et pour faire valoir ses droits, la personne et/ou son entourage peuvent actionner des leviers juridiques en lien avec la Convention, en particulier celui des aménagements raisonnables.

En effet, le refus d'aménagements raisonnables est considéré comme une discrimination et peut faire l'objet de poursuites en justice.

En Belgique, c'est Unia qui est l'organisme indépendant chargé de veiller à l'application de la Convention. C'est à lui qu'il faut s'adresser pour effectuer un signalement, c'est-à-dire si l'on est victime d'une discrimination fondée sur le handicap.

Exemple : si on refuse d'accueillir votre enfant dans une école ordinaire à cause de son handicap.

POUR EN SAVOIR PLUS

Si vous pensez être victime d'une discrimination, contactez Unia :
www.unia.be



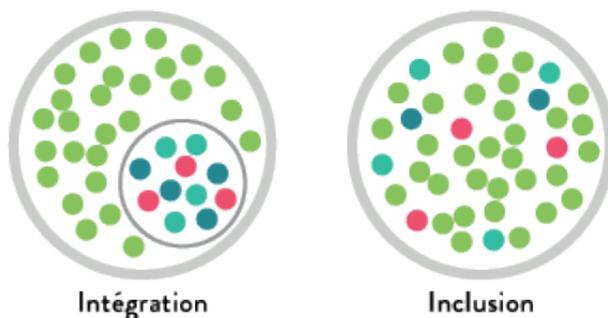
7.3 Définition de l'inclusion

C'est sur ce modèle « social » du handicap, incluant la dimension de l'environnement, que se fonde également le concept d' « inclusion ».

Pour définir l'inclusion, il est important de se référer d'abord à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

En 2009, la Belgique s'est engagée dans ce processus d'inclusion en ratifiant la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. En effet, dans son article 19 intitulé « Autonomie de vie et inclusion dans la société », les États signataires « reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ».

Ensuite, il est utile de comparer l'inclusion à l'intégration car il s'agit de deux visions différentes de la participation sociale.



Avec **l'intégration**, qui s'inspire du modèle médical de handicap, c'est à la personne de s'adapter ou se réadapter à la société. Comment ? À travers des structures spécialisées qui visent à rétablir ou compenser ses fonctions défaillantes, qu'elles soient physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles. La société dans son ensemble ne change pas. Si elle espère s'intégrer, la personne doit se normaliser, faire l'effort de s'ajuster au système existant.

L'inclusion, quant à elle, cherche prioritairement à faire évoluer la société.

Elle vise à lever les obstacles à l'accessibilité pour tous aux services ordinaires d'enseignement, de santé, d'emploi, de transports, de loisirs, etc.

L'inclusion signifie tout simplement que les personnes avec un handicap ont le droit de vivre dans la société comme tout un chacun, tout en recevant les aides et les soutiens nécessaires.

Implications

L'inclusion sociale est donc un processus dynamique entre la société (le grand public et les services ordinaires), les personnes en situation de handicap ainsi que leurs familles et les services spécialisés. Elle concerne donc **trois partenaires** :

➤ Les services ordinaires et le grand public

Ils sont amenés à évoluer pour s'adapter, faire une place aux personnes en situation de handicap ou fragilisées. Les associations de promotion de leurs droits et leurs familles pourront les y aider.

Ils sont partenaires de ce processus d'inclusion s'ils ont les informations nécessaires pour l'accueil des personnes en situation de handicap et aussi pour réaliser les aménagements raisonnables afin de rendre l'environnement accessible.

Les services spécialisés et les professionnels sont sollicités comme ressources dans les services ordinaires pour les accompagner dans ce processus.

➤ Les personnes en situation de handicap et leurs familles

Elles sont partenaires d'un tel processus :

- dans une vision inclusive, les personnes avec un handicap intellectuel auront de nouvelles opportunités pour évoluer dans la vie sociale ordinaire, en y exerçant des rôles sociaux valorisés ;
- le concept d'inclusion fait évoluer les pratiques des professionnels spécialisés vers une plus grande individualisation des réponses aux besoins des personnes et un meilleur soutien.

➤ Les services spécialisés

Une institution d'hébergement, un service de formation, un logement novateur, un centre de jour, un service d'accompagnement.

L'expertise des services spécialisés est mobilisée pour accompagner les personnes et les structures ordinaires dans ce processus.

Mais l'inclusion vient aussi réinterroger la qualité de vie des personnes qui sont accueillies dans ces services spécialisés. Elle réaffirme leur droit à la participation sociale pour « empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation »¹.

Pour s'ouvrir vers l'extérieur, tout service s'interroge sur :

- les valeurs à la base des interventions des professionnels ;
- la place donnée aux personnes en situation de handicap (par exemple la prise de parole des personnes, l'observation des personnes de grande dépendance et l'autodétermination) ;
- l'image véhiculée à l'extérieur à propos des bénéficiaires du service ;
- les activités développées en lien avec et au sein de la vie en société ;
- l'accessibilité de l'environnement.

L'inclusion sociale est un processus qui concerne tout un chacun.

C'est un effort démocratique pour que tous les citoyens, en situation de handicap ou non, puissent participer pleinement à la société, selon un principe d'égalité de droits.

En tant qu'association de familles, Inclusion asbl prône le recours à une offre variée de services, autant dans l'ordinaire que dans le spécialisé, afin que les personnes avec un handicap intellectuel et leurs proches puisse poser de véritables choix quant à leur projet de vie.

1) Extrait de l'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées



Qualité de vie et Participation des personnes avec un handicap intellectuel et de leurs proches

Nous sommes une association de parents qui rassemble des personnes avec un handicap intellectuel, leurs proches et les professionnels du secteur.

Nous militons en Belgique francophone pour la qualité de vie et la participation à la société des familles, tout au long de la vie et quel que soit le degré de handicap. Nous mettons un service social de première ligne à disposition de nos membres pour les accompagner et les soutenir durant toutes les étapes de leur parcours.

Nous proposons des activités, sensibilisons le grand public, créons des services et interpellons les responsables politiques pour faire de l'inclusion sociale une réalité.

BESOIN D'AIDE ? CONTACTEZ-NOUS :

☎ accueil@inclusion-asbl.be ✉ 02/247.28.19

AVEC LE SOUTIEN DE

