

La loi du 11 février 2005**définit ainsi le handicap :**

« Toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une

altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Elle rappelle par ailleurs que les personnes handicapées doivent avoir accès à tous les droits fondamentaux comme tout citoyen.

Comment définit-on le handicap ?

La situation de handicap naît lorsque la déficience organique ou fonctionnelle est confrontée à un environnement inadapté.

À la fin du xx^e siècle, on observe **une évolution de la définition du handicap.**

En 1980, la classification internationale des handicaps (CIH) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit le handicap à travers les notions de déficience, d'incapacité et de désavantage ou handicap de la personne.

L'altération organique ou fonctionnelle (déficience) d'une personne génère une limitation à réaliser tel ou tel acte (incapacité) et, dans un environnement physique et/ou social inadapté(s) provoque un désavantage ou handicap pour la personne qui devient alors « handicapée ».

Vingt ans plus tard, cette définition, qui pointe les incapacités, est remplacée par une approche plus environnementale : dans sa définition de 2002, l'OMS prend en compte la capacité de la personne à participer à la vie sociale pointant les facteurs environnementaux, physiques, sociaux, économiques et culturels comme de possibles obstacles générateurs de « situations de handicap ».

Dès lors, la personne handicapée n'est plus seulement considérée comme un objet de soins. Elle est un acteur qui doit jouir des mêmes droits que ses concitoyens, dans une société pensée pour tous qui prend en compte les diversités de chacun.

Pour favoriser une meilleure prise en compte des publics en situation de handicap, la structure de spectacle vivant doit pouvoir informer l'ensemble de son équipe sur la nature et la diversité de ces situations et faire évoluer les représentations dont ces publics peuvent faire l'objet.

« *Chaque homme est, à sa mesure, un cas, une délicieuse exception.*

Et une observation fascinée, puis critique, transforme souvent l'être anormal en maître es-humanité. »

Alexandre Jollien, philosophe et polyhandicapé, *Le métier d'homme*, éditions du Seuil, 2002.

Le handicap peut être de naissance, acquis, temporaire ou permanent, stable ou évolutif. Une vaste population, dont les personnes âgées en perte d'autonomie, est touchée par plusieurs handicaps.

Les grandes familles de handicap

Le handicap, une réalité multiple

Le handicap moteur

Le handicap moteur est symbolisé par le pictogramme du fauteuil roulant. Cependant, toutes les personnes handicapées motrices ne sont pas amenées à se déplacer en fauteuil roulant. Le handicap moteur comprend : l'hémiplégie (paralysie d'un côté du corps), la paraplégie (paralysie des jambes), la tétraplégie (paralysie des quatre membres). Il comprend aussi les personnes de petite taille, celles qui éprouvent des difficultés à marcher, de préhension, d'expression orale ou écrite.

Le handicap visuel

Les personnes aveugles appréhendent le monde par les sens tels que le toucher, l'ouïe, l'odorat. Il est important de retenir que, pour sa reconnaissance administrative, la cécité n'implique pas une totale absence de vision. Elle est définie par une acuité visuelle du meilleur œil – après correction – inférieure à 1/20.

Il existe dans la malvoyance une diversité de formes : vision tubulaire (seul le centre du champ visuel reste actif), scotom central (seule la vision périphérique reste active), vision altérée allant du flou à l'opaque ou clairsemée de taches. Pour les personnes malvoyantes, des « restes visuels » différents selon le type de pathologie, peuvent être utiles au déplacement ou à la lecture. Elles associent l'usage du reste de vision à celui des autres sens, ce qui peut tromper l'interlocuteur qui ne s'aperçoit pas tout de suite du handicap. L'utilisation d'un chien guide d'aveugle ou d'une canne blanche n'est pas uniquement réservée aux personnes ayant une cécité totale.

Le handicap auditif

Le handicap auditif concerne la surdité et la malentendance.

Il se caractérise par une diminution, voire même une suppression, de la capacité d'entendre des sons. Il existe différentes formes de surdité classées par catégorie (légère, moyenne, sévère et profonde) au regard du niveau restant de perception en termes d'intensité (décibels) ou de hauteur (fréquences). Les personnes sourdes

« La Culture, c'est le partage de l'humain, un partage possible de toutes les situations et avec tous les hommes. »

Philippe Meirieu, préface de *Travail, Culture et handicap* de Claude Chalaguier, éditions Bayard 1992.



Les grandes familles de handicap

profondes s'appuient principalement sur le visuel et le gestuel afin d'être en capacité d'accéder à l'information et de pouvoir communiquer. Elles utilisent la langue des signes ou le langage parlé complété. Les personnes malentendantes peuvent porter des appareils de correction auditive externes ou des implants pour bénéficier d'un confort d'audition.

Le handicap mental

Les personnes en situation de handicap mental éprouvent des difficultés d'ordre cognitif, relatives à ce qui a trait à la compréhension, l'abstraction, la mémoire, l'orientation dans l'espace, la déduction... Les activités qui en découlent, telles que la lecture, l'écriture, de nombreux apprentissages ainsi que la gestion du quotidien sont rendues difficiles. Les origines de ce handicap sont diverses (trisomie 21, traumatisme crânien, autisme...).

Ces personnes ont besoin d'être en sécurité dans leurs repères spatiaux et temporels, particulièrement dans des situations inhabituelles. Elles ont une très grande sensibilité à l'environnement et aux relations personnelles.

Le handicap psychique

Le handicap psychique peut concerner la pensée (absence, délire, hallucination...), le comportement (bizarrerie, apathie, autodestruction, violence...), l'affectivité (isolement, indifférence...). Il entrave, plus ou moins gravement, la vie sociale d'une manière momentanée ou durable. Ces troubles sont provoqués par des maladies telles que les névroses ou les psychoses. Ces personnes ont, parfois, besoin d'être accompagnées par des professionnels de santé. Elles apprécient une qualité de relation humaine, empreinte d'écoute et de sérénité.

La perte d'autonomie liée à l'âge

Avec l'âge peuvent apparaître des déficiences qui parfois se cumulent : perte de la mobilité, de l'audition, de la vision, troubles cognitifs et mnésiques importants...

Les personnes âgées en perte d'autonomie sont sujettes à une grande fatigabilité, à une mobilité réduite ou encore à des pertes d'équilibre.

« L'être humain n'échappe-t-il pas, par nature, à toute définition et à toute norme ? La beauté de chaque individu ne réside-t-elle pas précisément en sa singularité ? »

Alexandre Jollien, *Le métier d'homme*, éditions du Seuil 2002.



Handicaps invisibles et trompeurs

Apparences et réalités

Les handicaps non apparents

Ces handicaps sont plus fréquents qu'on ne l'imagine. Beaucoup de difficultés ne sont pas apparentes. Le fauteuil roulant, manuel ou électrique, la canne blanche, le chien guide d'aveugle permettent de comprendre d'emblée à quel type de difficulté l'on se trouve confronté. Mais la surdit , la fatigabilit , la difficult    voir ou les probl mes d'expression ne sont pas toujours visibles au premier abord. Or, contrairement aux id es re ues, les g nes cach es sont parfois plus « handicapantes » que celles qui sont visibles. Celles et ceux qui sont atteints de ces handicaps, m me s'ils arrivent   voir, entendre ou marcher « un peu », le font imparfaitement mais au prix d'efforts importants ou d'am nagements adapt s.

Certaines formes de handicap ne sont pas toujours identifiables ou peuvent pr ter   confusion.

Les handicaps trompeurs

Certains handicaps donnent une image trompeuse de la personne qui en est atteinte. Les troubles neurologiques, par exemple, peuvent provoquer des mouvements corporels d sordonn s et alt rer l' locution mais coexister avec des facult s intellectuelles intactes et parfois de tr s haut niveau. Dans ce cas, l'apparence ext rieure de la personne donne   penser,   tort, qu'elle souffre de d ficiance intellectuelle et/ou psychique. Ce processus peut perturber toute dynamique relationnelle.

« Je suis les liens que je tisse avec d'autres. »

Albert Jacquard, *Petite philosophie   l'usage des non philosophes.*



Handicaps limités dans le temps

Tout un chacun peut être confronté à une situation de handicap à un moment de sa vie qui, pour un temps donné, peut limiter ses possibilités habituelles.

Tendre vers un meilleur confort pour tous.

Les professionnels des établissements culturels mobilisés sur la problématique de l'accessibilité ont compris qu'il n'y avait pas nécessairement lieu de stigmatiser des populations mais d'envisager l'ensemble des situations de handicap.

L'important est que la société s'organise pour supprimer au maximum toute barrière limitant une vie autonome, la participation sociale et culturelle.

*Gêne à marcher, à apprendre,
à comprendre, à écrire, à s'exprimer,
à lire, à communiquer, à mémoriser,
à se déplacer, à monter des escaliers,
à rester longtemps debout, à entendre,
surtout au milieu d'un brouhaha,
à avoir un comportement socialement
« acceptable »...*

Ces limitations mettent ceux qui en souffrent dans une situation incontestable de handicap.