

ÉMERGENCE

**LE « SYSTÈME HANDICAP »
COMME EXEMPLE DE SYSTÈME MODÉLISABLE
MAIS NON « SIMULABLE »**

Contribution à l'étude

**« QUE FAIRE LORSQU'UNE SIMULATION N'EST PAS ENVISAGEABLE
QUELLE QUE SOIT LA RAISON (THÉORIQUE, MANQUE DE
RESSOURCES OU ABSENCE DE DONNÉES) »**

Patrick FARFAL

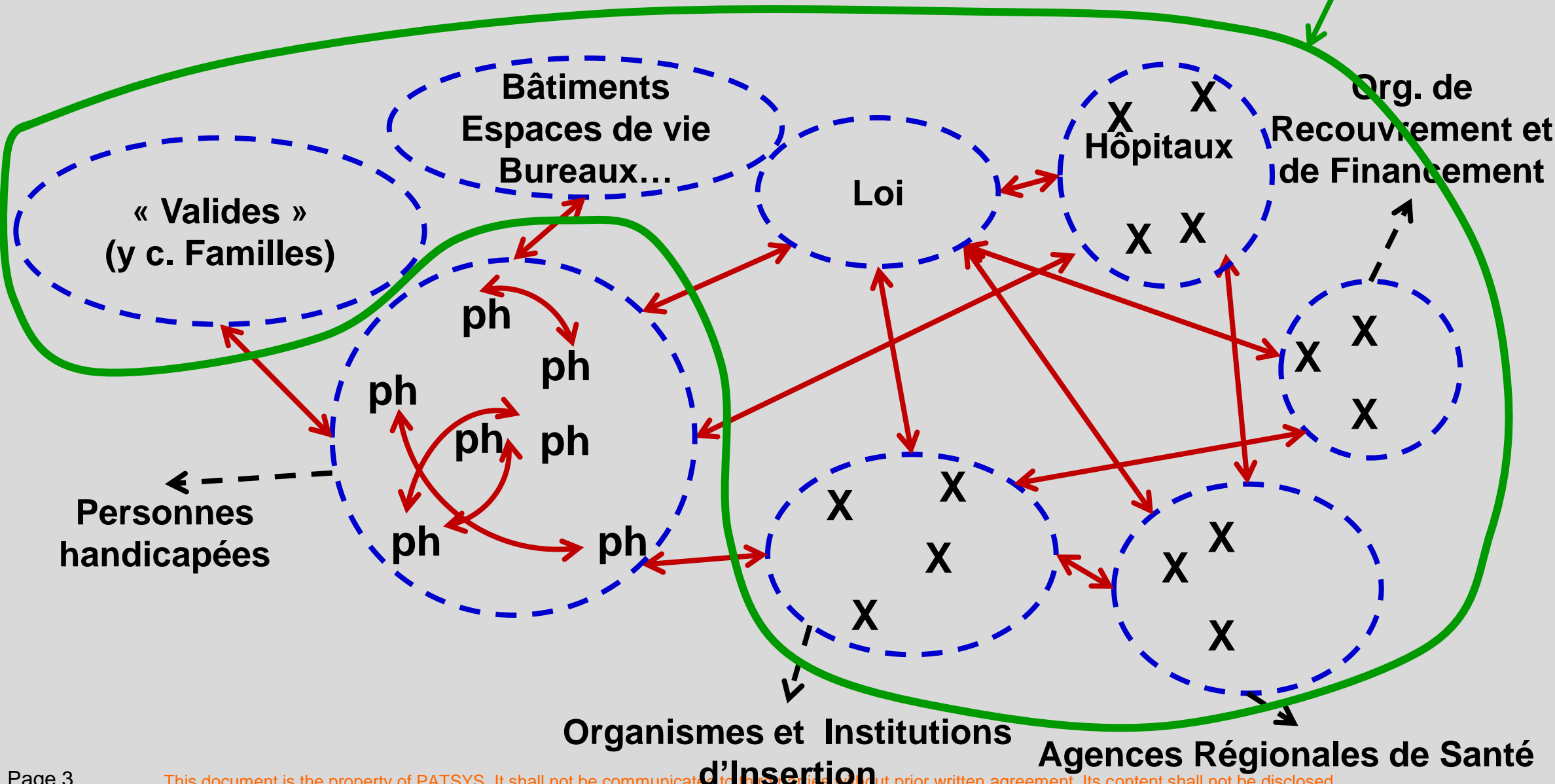
11 juin 2018

Sommaire

- ❑ **Esquisses du « Système Handicap » : quel système ?**
- ❑ **L'inclusion des personnes handicapées : Approche systémique**
- ❑ **L'inclusion des Personnes handicapées : Approche Systémique (loi)**
- ❑ **Repérage des liens fondamentaux**
- ❑ **Modèles du Handicap**
- ❑ **Comment s'élaborent les modèles ? Et dans quel but ?**
- ❑ **Exploration du système et des données**
- ❑ **Simulation ?**
- ❑ **Expérimentation (donc simulation !)**

Esquisses du « Système Handicap » : quel système ?

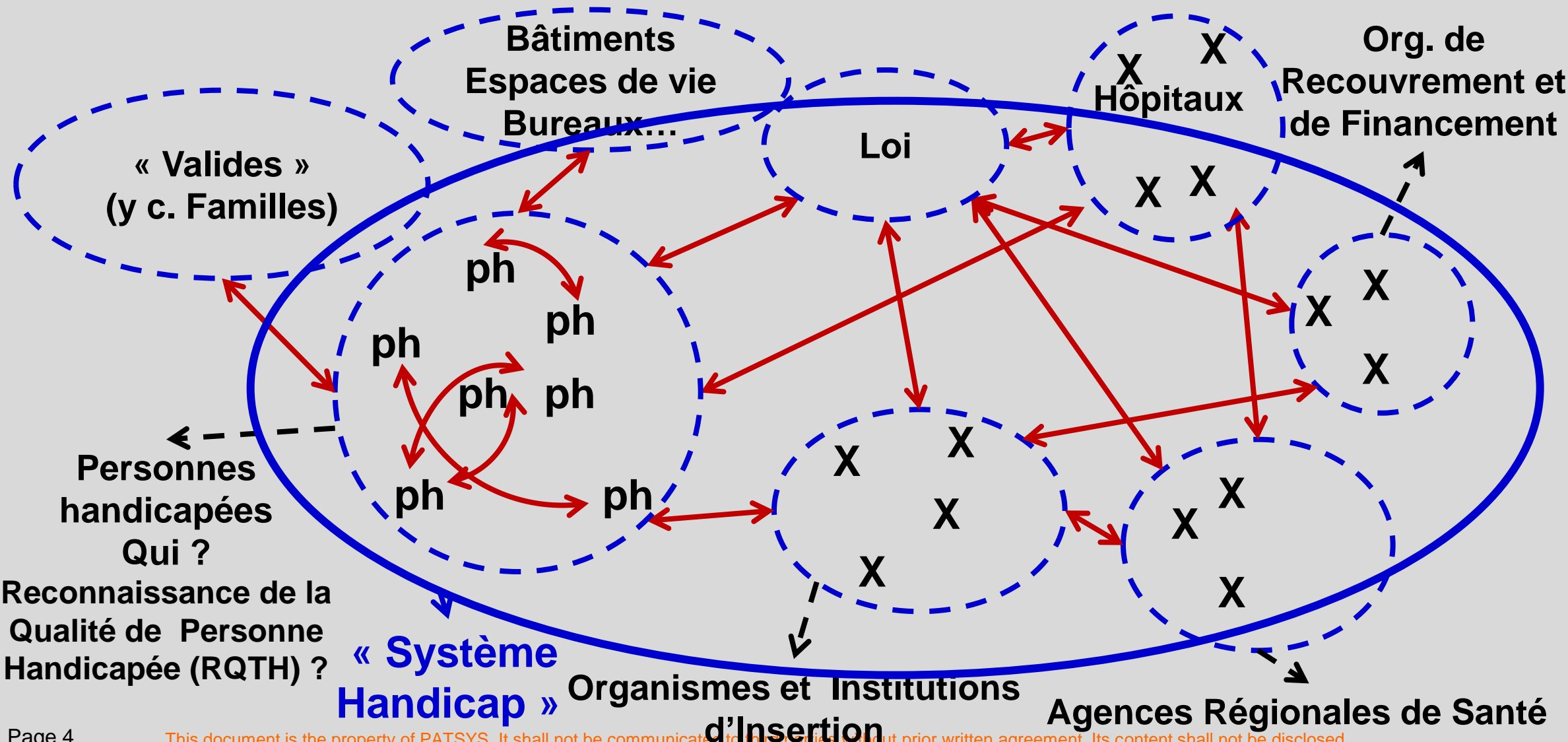
□ Systèmes, Sous-Systèmes, et Environnement



Esquisses du « Système Handicap » : quel système ?

□ Systèmes, Sous-Systèmes, et Environnement

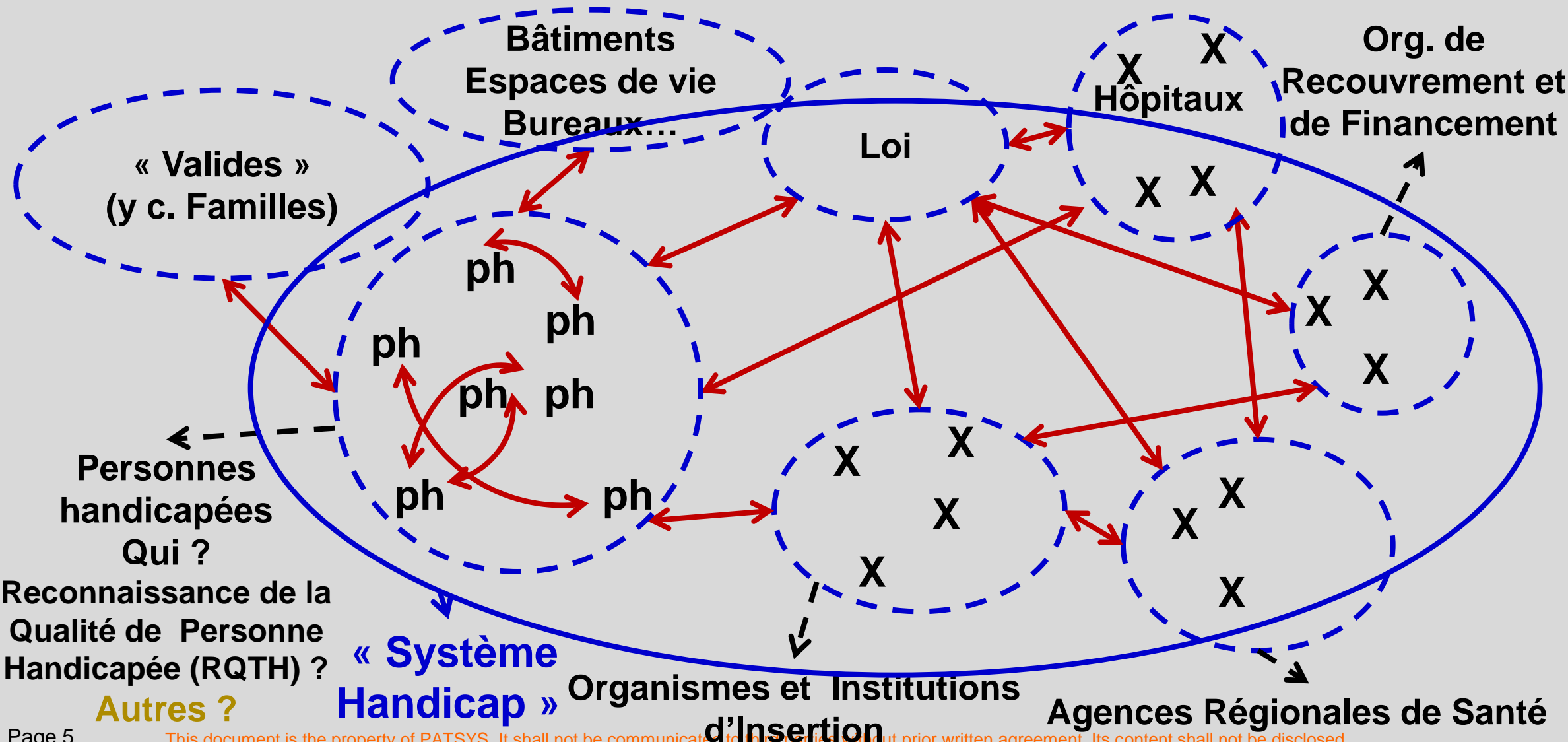
➤ Les Frontières dépendent du Système considéré (*System of Interest*)



Esquisses du « Système Handicap » : quel système ?

□ Systèmes, Sous-Systèmes, et Environnement

- Les Frontières dépendent du Système considéré (*System of Interest*)

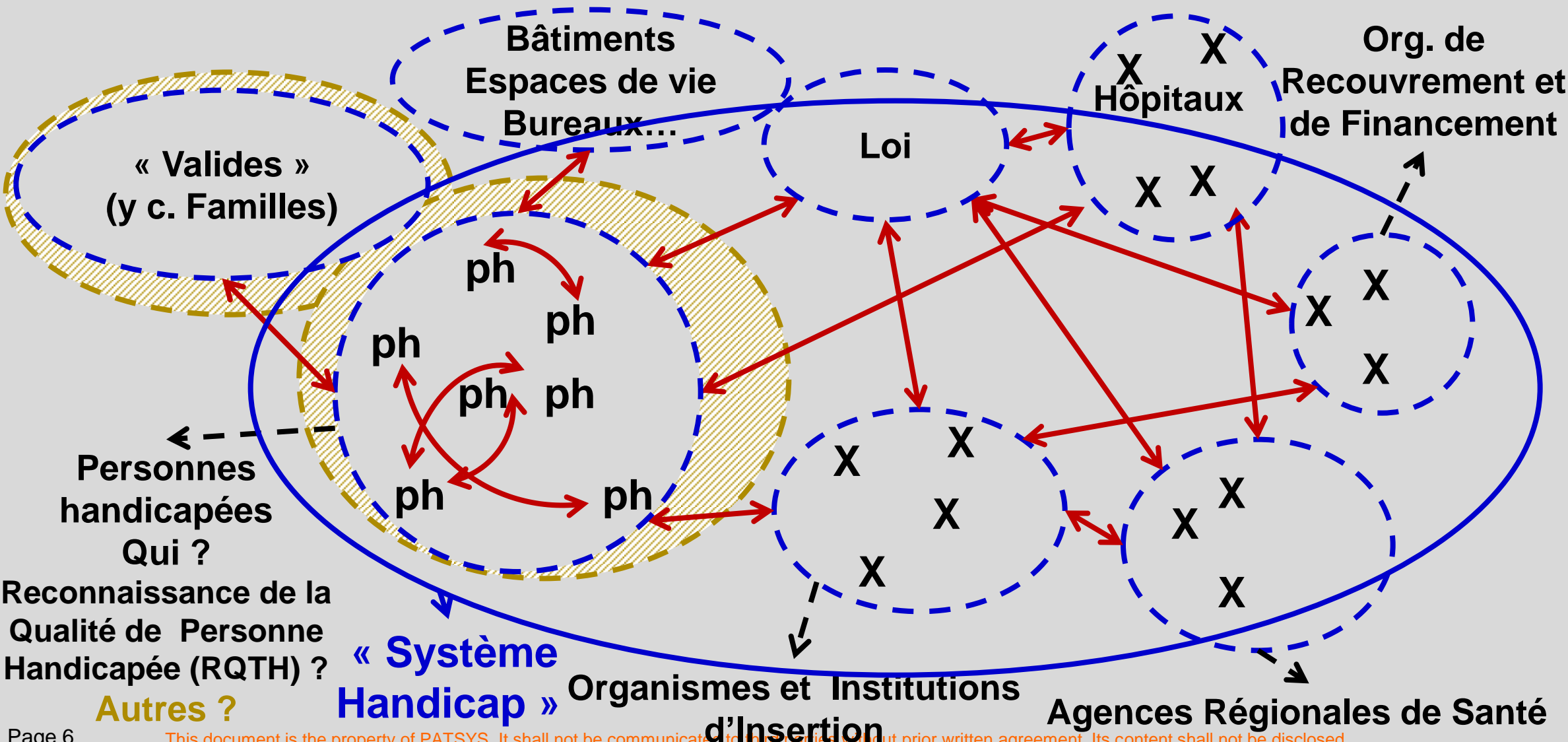


Esquisses du « Système Handicap » : quel système ?

□ Systèmes, Sous-Systèmes, et Environnement

➤ Les Frontières dépendent du Système considéré (*System of Interest*)

+/- floues



L'inclusion des personnes handicapées : Approche systémique (loi)

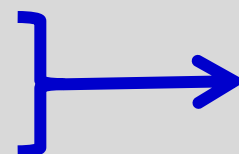
Loi du 11 février 2005, 1^{ère} loi française définissant le handicap ! [*]

« **Art. L. 114. - Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »**

Participation à la vie en société

⇔ Interactions

Environnement



Invitent à une approche
« système »

Limitations, restrictions = sources de discrimination

☞ L'efficacité de la lutte contre les discriminations dues aux différences dépend de la **représentation** que l'on se fait du handicap = du **modèle**

[*] Première loi à reconnaître le handicap psychique !

On retrouve la même définition dans *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, World Health Organisation

Repérage des liens fondamentaux

- ❑ **Egale importance : liens avec les personnes valides (familles, recruteurs...), liens avec les soignants et accompagnants, liens entre PH elles-mêmes...**
- ❑ **Attention particulière**
 - **lien médical et médico-social :**
 - **globalité, durée et anticipation, réciprocité**
 - **lien avec les personnes valides**
 - **stéréotypes et préjugés**
 - **bienveillance**
 - **...**
 - **compensation, interaction entre les personnes et leur écosystème**
- ❑ **Tissage des liens**
 - **Liens non indépendants et tissés de façon complexe : boucles**
 - **Vertueuses**
 - **Vicieuses ou bloquantes**

Modèles du Handicap (mieux : du « Système Handicap »

- = Représentations destinées à guider les actions**
 - en faveur de l'inclusion des PH, i.e. favorisant leur accession à la pleine et entière citoyenneté**
 - ou non...**
- Fondées sur l'introduction d'« attributs », de jugements sur les PH et sur leur environnement**

Stéréotypes et préjugés

Modèles du Handicap



Modèles du Handicap



- ❑ **Modèle Individuel et « Médical » du Handicap**
- **Pas d'usage de leurs membres**
- **En fauteuil**
- **Sourds et/ou aveugles**
- **En crise**
- **Incapables de travailler/ de se déplacer**
- **Fermés et agressifs**
- **Nécessitant une aide constante**

Modèles du Handicap



❑ **Modèle Individuel et « Médical » du Handicap**

- **Pas d'usage de leurs membres**
- **En fauteuil**
- **Sourds et/ou aveugles**
- **En crise**
- **Incapables de travailler/
de se déplacer**
- **Fermés et agressifs**
- **Nécessitant une aide
constante**

☞ **La Personne handicapée
est le problème**

Stéréotypes et préjugés

Considération de l'Environnement

Modèles du Handicap



❑ Modèle Individuel et « Médical » du Handicap

- **Pas d'usage de leurs membres**
- **En fauteuil**
- **Sourds et/ou aveugles**
- **En crise**
- **Incapables de travailler/ de se déplacer**
- **Fermés et agressifs**
- **Nécessitant une aide constante**

☞ La Personne handicapée est le problème

Stéréotypes et préjugés

Considération de l'Environnement

Modèles du Handicap



❑ Modèle Individuel et « Médical » du Handicap

- Pas d'usage de leurs membres
- En fauteuil
- Sourds et/ou aveugles
- En crise
- Incapables de travailler/ de se déplacer
- Fermés et agressifs
- Nécessitant une aide constante

☞ La Personne handicapée est le problème



❑ Modèle Social du Handicap

- Bâtiments non adaptés
- Transports inaccessibles
- Espaces de vie hors d'atteinte
- Discrimination dans l'éducation
- Peu de possibilités d'emploi
- Revenus modestes
- Familles isolées
- Attitudes de ségrégation
- Grand nombre de préjugés

Stéréotypes et préjugés

Considération de l'Environnement

Modèles du Handicap



❑ Modèle Individuel et « Médical » du Handicap

- Pas d'usage de leurs membres
- En fauteuil
- Sourds et/ou aveugles
- En crise
- Incapables de travailler/ de se déplacer
- Fermés et agressifs
- Nécessitant une aide constante

☞ La Personne handicapée est le problème



❑ Modèle Social du Handicap

- Bâtiments non adaptés
- Transports inaccessibles
- Espaces de vie hors d'atteinte
- Discrimination dans l'éducation
- Peu de possibilités d'emploi
- Revenus modestes
- Familles isolées
- Attitudes de ségrégation
- Grand nombre de préjugés

**☞ La Société (l'Environnement) est le problème
(Esprit de la loi de 2005)**

Stéréotypes et préjugés

Considération de l'Environnement

Modèles du Handicap

❑ Modèle Individuel et « Médical » du Handicap

- Pas d'usage de leurs membres
- En fauteuil
- Sourds et/ou aveugles
- En crise
- Incapables de travailler/de se déplacer
- Fermés et agressifs
- Nécessitant une aide constante

☞ **La Personne handicapée est le problème**

❑ Modèle Social du Handicap

- Bâtiments non adaptés
- Transports inaccessibles
- Espaces de vie hors d'atteinte
- Discrimination dans l'éducation
- Peu de possibilités d'emploi
- Revenus modestes
- Familles isolées
- Attitudes de ségrégation
- Grand nombre de préjugés

☞ **La Société (l'Environnement) est le problème**
(Esprit de la loi de 2005)

À comparer avec

Stéréotypes et préjugés

Considération de l'Environnement

Modèles du Handicap

❑ **Modèle Individuel et « Médical » du Handicap**

- Pas d'usage de leurs membres
- En fauteuil
- Sourds et/ou aveugles
- En crise
- Incapables de travailler/ de se déplacer
- Fermés et agressifs
- Nécessitant une aide constante

☞ **La Personne handicapée est le problème**

❑ **Modèle Social du Handicap**

- Bâtiments non adaptés
- Transports inaccessibles
- Espaces de vie hors d'atteinte
- Discrimination dans l'éducation
- Peu de possibilités d'emploi
- Revenus modestes
- Familles isolées
- Attitudes de ségrégation
- Grand nombre de préjugés

☞ **La Société (l'Environnement) est le problème**

(Esprit de la loi de 2005)

☞ Renversement de la charge de la démarche, porteur de davantage de potentialités (que faire (et pour quoi ?), avec qui, avec quoi ?)

À comparer avec

Comment s'élaborent les modèles ? Et dans quel but ?

- ❑ **Un long fleuve tranquille ?**

Comment s'élaborent les modèles ? Et dans quel but ?

□ **Modèle « individuel » : inclut les modèles**

- « médical » (« répare ce qui est cassé »)
- « caritatif » (porte un regard compassionnel sur les personnes handicapées et fait appel à la générosité)
 - **la PH est le problème à résoudre (« responsable » de son handicap)**
 - **Handicap = déficience**

□ **Modèle « social »**


- l'environnement de la PH est le problème à résoudre
- ***renversement de la charge de la démarche***, porteur de davantage de potentialités (réponses à que faire (et pour quoi ?), avec qui, avec quoi ?)
- tout entier contenu dans la loi du 11 février 2005
 - **intègre la notion de participation (à la vie en société), élément d'évaluation de la situation de la personne**
 - **reconnait le rôle de l'environnement dans la définition du handicap**

□ ***C'est donc la manière de considérer la personne qui détermine le modèle***

Exploration du système et des données

- ❑ **Caractère flou des catégories et sous-catégories, donc de leurs frontières**
 - **Flou lié à la définition des catégories**
 - **Flou lié à la reconnaissance ou non de l'état de personne handicapée**
 - **Flou lié à l'évolution du nombre de PH du fait du vieillissement de la population (maladies invalidantes)....**
- ❑ **Déficiences = altération d'une structure ou d'une fonction (de locomotion / de langage / psychologique...)**
 - ~~⇒~~ **incapacité (= réduction partielle ou totale de capacité à accomplir une activité d'une manière considérée comme normale : s'habiller, se nourrir, marcher, parler, se comporter)**
 - **Pour que incapacité ⇒ handicap : conjugaison avec une situation dans l'environnement de la PH (« personne en situation de handicap »)**

Exploration du système et des données

- ❑ « Règles » (au sens d'« habitudes ») de comportement
 - PH : aspirations, volonté, découragement...
 - environnement : ouverture, bienveillance..., mais aussi rejet
 - ⇒ « liens » (interactions entre acteurs) changeant (lentement), notamment le « regard » des valides (vie courante, collèges de travail...) - cf. Repérage des liens fondamentaux
- ❑ Catégories multiples et interpénétrées : déficience et incapacité, incapacité et handicap, handicap et dépendance, polyhandicaps... 
- ❑ Etat de santé des PH évolutif, dans un sens ou dans l'autre : maladies invalidantes...
- ❑ « Qualité » de PH essentiellement variable dans le temps
 - 85% des handicaps sont contractés au cours de la vie
 - on peut devenir handicapé ou non (il faut que la « *limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société* » résulte « *d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions...* »)
 - **Ex. boulangers, coiffeurs...**

Caractériser : indiquer avec précision, dépeindre les caractéristiques de –
Caractéristique : qui constitue un élément distinctif reconnaissable (Le Petit Robert, 1970)

Simulation ?

□ Comment caractériser

- les préjugés et leur sensibilité à toute action en faveur des PH (de manière à prédire l'impact des actions sur lesdits préjugés), même qualitativement ?**
- l'impact des mesures coercitives (imposition du taux de 6 % de PH employées dans les entreprises de plus de 20 personnes sous peine de payer une contribution) autrement que par l'observation (encore malheureuse) du taux effectif ?**
- l'impact des mesures envisageables (autrement que par leur signe)
 - du fait du flou des frontières (incapacité à définir le nombre des PH)**
 - du fait de la difficulté à apprécier réellement le « taux » de handicap**
 - du fait de l'évolution de l'état de santé au cours de la vie (évolution / apparition d'un handicap...)** ?**

□ Comment tenir compte des boucles ?

□ Et quel intérêt de simuler ?

Expérimentation (donc simulation !)

❑ A mener en évitant certains écueils :

- Réponses fragmentaires de certains élus et de l'administration : « *Le taux de chômage des PH est le double du taux moyen ? Il n'y a qu'à les former !* »
 - **Former qui ? Formation de base des PH ?**
 - 20 000 enfants handicapés ne sont pas scolarisés
 - Seulement 20% de bacheliers handicapés accèdent à l'enseignement supérieur
 - Seulement 0,5% des étudiants en enseignement supérieur sont handicapés.
 - **Formation des formateurs, professeurs des écoles, du secondaire, de l'enseignement supérieur... ?**
- **Actions lancées sans étapes préparatoires ni prérequis**
 - **ex. inclusion (USA) des enfants handicapés dans les écoles « ordinaires » : échec, alors que l'école inclusive est largement plébiscitée partout (les tout jeunes enfants n'ont pas de stéréotypes ni de préjugés)**

Expérimentation (donc simulation !)

□ A mener en mettant en place une démarche d'ingénierie système (terme inconnu dans le milieu du handicap)

➤ en répondant aux questions :

Pourquoi, Pour quoi ? Pour qui ?

Quoi ?

Comment ? Avec quoi ? Avec qui ?

➤ en combattant les stéréotypes et préjugés du modèle individuel

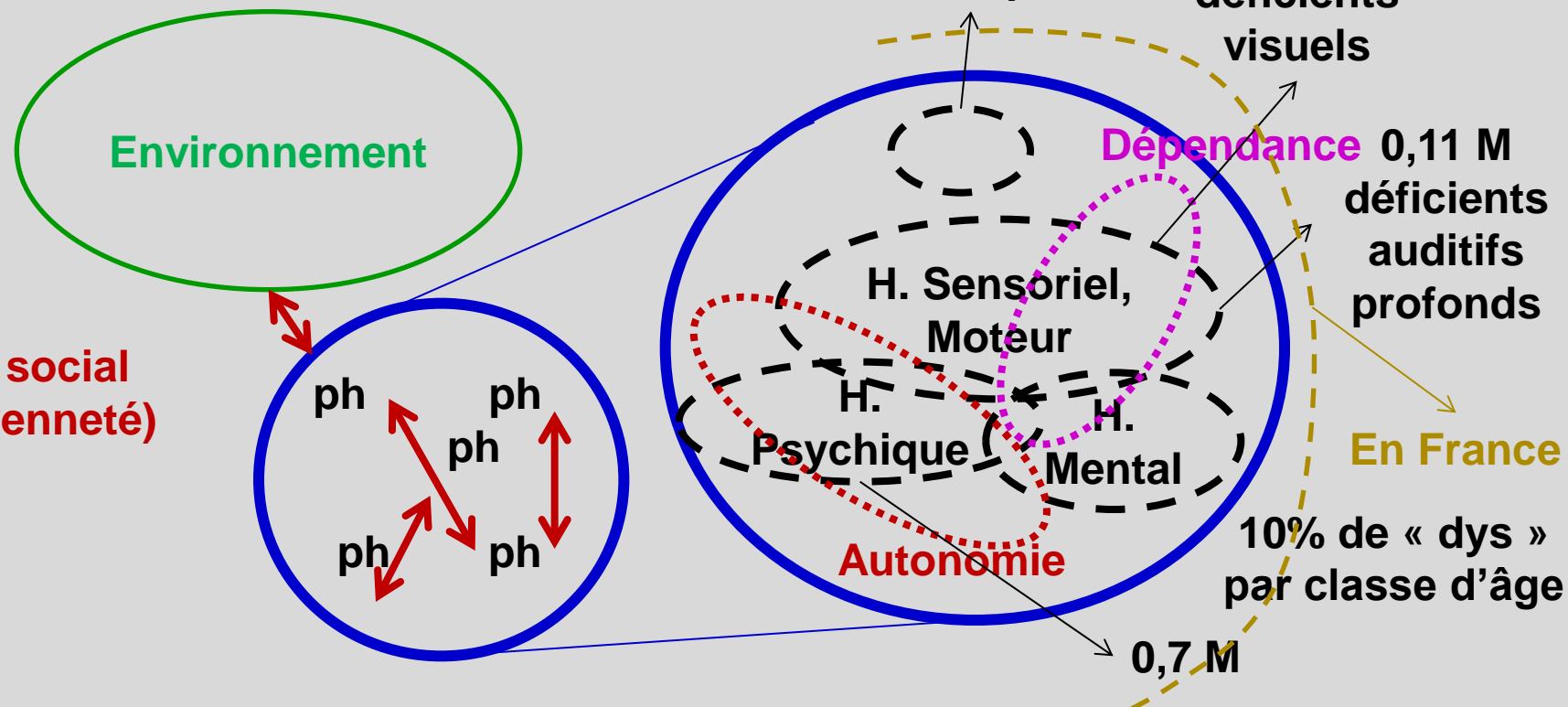
➤ et en œuvrant, de manière factuelle et par des actions de plaidoyer, pour la compensation, en s'inspirant des caractéristiques du modèle social :

- bâtiments non adaptés
- transports non adaptés
- aides motrices et sensorielles, compensation sur le lieu de travail
- etc.

Le « penser handicap » n'est pas autre chose qu'un « penser système » qui s'ignore en général, à commencer par le législateur, mais aussi les soignants et accompagnants.

Merci de votre attention

Complexité



~ 5 (au sens strict) à 10 M de personnes handicapées (ph) en France

- 1,8 M avec handicap sévère

80 M ph en Europe

15 % de la population mondiale (> 1 Md) en 2010

10 % dans les années 70

Seulement 15 % des handicaps contractés à la naissance : n'importe quelle personne valide peut devenir handicapée

6 Md € accordés par la Commission Européenne pour lutter contre l'exclusion des jeunes en 2013

Taux de chômage des ph double du taux moyen en France (400 000 p. en 2013)

Le handicap est loin d'être marginal !