

Document 2

Vue d'ensemble des groupes de personnes en situation de handicap

Personnes présentant des déficiences visuelles

Introduction

- La déficience visuelle est une capacité réduite de voir.
- Certaines personnes naissent avec une déficience visuelle.
- Certains perdent la vue à la suite d'un accident, tandis que d'autres la perdent en partie à cause d'une maladie.



Comprendre les différentes conditions oculaires

- Les personnes ayant des déficiences visuelles ne constituent pas un groupe homogène et connaissent différents degrés de limitation d'activité, en fonction du type et de la gravité de leurs troubles oculaires.
- Si une personne est totalement non-voyante, cela signifie qu'elle n'a plus aucune vision résiduelle. Cependant, le fait d'être enregistré comme aveugle ne signifie pas toujours qu'une personne est complètement non-voyante.
- La plupart des personnes ayant des déficiences visuelles ont une vision résiduelle. Par exemple, certaines personnes peuvent être capables de distinguer la lumière, les couleurs et les formes. D'autres personnes peuvent avoir une tache aveugle ou une tache floue au milieu de leur champ de vision, ou leur vision périphérique peut être altérée d'un côté ou des deux côtés. Ces problèmes peuvent concerner un œil ou les deux. Ces personnes peuvent utiliser des dispositifs d'assistance, tels qu'une loupe, pour réduire les limitations de leur activité, mais leur vue restera limitée et elles connaîtront des limitations fonctionnelles importantes en raison des obstacles rencontrés dans la société.
- Certaines personnes ont des maladies oculaires légères et la limitation de leurs activités peut être considérablement réduite, voire surmontée, grâce à l'utilisation de simples dispositifs d'assistance tels que des lunettes.

Pour mieux comprendre l'impact des différentes maladies des yeux sur la vision, prendre les exemples suivants.



Il s'agit de la photo d'un arbre, avec trois hommes sur leur bicyclette.



Il s'agit de la même photo vue par quelqu'un qui a une vision en tunnel.



Il s'agit de la même photo vue par une personne atteinte de daltonisme, une sensibilité réduite à certaines couleurs.



Il s'agit de la même photo vue par une personne atteinte de cataracte, une accumulation de protéines qui obscurcit le cristallin de l'œil.



Voici la même photo vue par une personne atteinte de glaucome. Le glaucome est une obstruction des tubes de drainage de l'œil, provoquant une augmentation de la pression qui endommage le nerf optique.



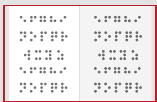
Il s'agit de la même photo vue par une personne atteinte de rétinopathie, une lésion de la rétine de l'œil causée par une circulation sanguine anormale, souvent liée au diabète.

Dispositifs d'assistance

Les personnes ayant des déficiences visuelles peuvent utiliser un large éventail de dispositifs d'assistance, tels que :



Les cannes blanches sont des outils de mobilité utilisés par les personnes non-voyantes ou malvoyantes. Elles leur donnent des informations sur le milieu environnant.



Le braille est un système tactile de points en relief qui peuvent être lus avec les doigts par les personnes aveugles ou malvoyantes.



Les dispositifs de grossissement sont utiles pour les personnes qui ont une certaine vision fonctionnelle. Il existe des loupes physiques et des logiciels pour ordinateurs.



Les logiciels de lecture d'écran, qui convertissent le texte en parole synthétisée (disponible sur de nombreux smartphones).

Personnes présentant des déficiences auditives

Introduction

- La déficience auditive est une diminution de la capacité à entendre.
- Certaines personnes naissent avec des déficiences auditives, en raison de conditions génétiques ou de complications à la naissance, par exemple.
- D'autres personnes acquièrent des déficiences auditives plus tard au cours de leur vie pour diverses raisons, telles que des maladies, des accidents, l'exposition à des bruits forts, des infections de l'oreille ou le vieillissement.








Surdité et identité

Les personnes présentant des déficiences auditives peuvent utiliser différents termes pour se définir elles-mêmes, telles que sourd-e ou malentendant-e.

- Certaines personnes nées avec une déficience auditive utilisent des dispositifs d'assistance tels que des aides auditives et des implants cochléaires et elles se considèrent comme des **personnes présentant une perte auditive**. Malgré leur déficience, elles s'efforcent de fonctionner au sein de la communauté auditive au sens large en utilisant leur audition résiduelle ainsi que la parole.
- D'autres personnes concernées par la même maladie se considèrent comme **Sourdes**, appartiennent à la communauté Sourde, considèrent leur langue des signes locale comme leur langue maternelle et estiment souvent qu'elles appartiennent à une minorité sociolinguistique. Les personnes sourdes ne cherchent pas à s'intégrer dans la société *en dépit de* leur déficience - au contraire, elles sont souvent fières de leur identité sourde. Certaines personnes peuvent se décrire comme **Sourdes** (avec un S majuscule), pour souligner leur identité sourde et leur attachement à la culture sourde.
- Certaines personnes présentant une perte auditive associent les deux approches.

Dispositifs d'assistance

Les personnes présentant des déficiences auditives peuvent utiliser un large éventail de dispositifs d'assistance :

	<p>Les dispositifs d'amplification personnels, ou les aides auditives, sont portés dans l'oreille pour amplifier le son. Les implants cochléaires jouent un rôle similaire, mais ils sont implantés chirurgicalement dans le crâne et stimulent les nerfs auditifs pour fournir des signaux sonores directement au cerveau.</p>
	<p>Les dispositifs d'aide à l'écoute (DAE) amplifient également le son. Ils comprennent les systèmes FM (radio) et infrarouges, qui transmettent le son à un récepteur porté par l'auditeur-trice, et les boucles d'induction auditive, qui diffusent un signal amplifié vers l'appareil auditif de l'utilisateur-trice.</p>
	<p>Les dispositifs de communication améliorée et alternative (CAA) comprennent des tableaux d'images ou des écrans tactiles comportant des images d'activités quotidiennes - par exemple, une personne peut toucher l'image d'un verre pour demander une boisson. Les dispositifs de génération de la parole traduisent des mots ou des images en paroles.</p>
	<p>Les services de relais textuels permettent aux personnes malentendantes de communiquer par téléphone. Ils convertissent la parole en texte et vice versa.</p>
	<p>Les dispositifs d'alerte utilisent le son, la lumière ou les vibrations. Ils contrôlent les appareils domestiques tels que les réveils, les sonnettes et les téléphones afin d'émettre une alerte visuelle lorsqu'ils sont activés.</p>

Introduction à la langue des signes

- La langue des signes est une méthode de communication qui utilise la forme des mains, les mouvements, les positions et les expressions faciales pour transmettre un message, contrairement à la langue parlée.
- Les personnes qui s'identifient comme sourdes considèrent souvent la langue des signes comme leur langue maternelle.
- Chaque pays possède généralement sa propre langue des signes, qui suit rarement les mêmes schémas que les langues parlées. En 2013, on estimait à 137 le nombre de langues des signes dans le monde.¹
- Environ 70 millions de personnes Sourdes dans le monde utilisent la langue des signes comme première langue.

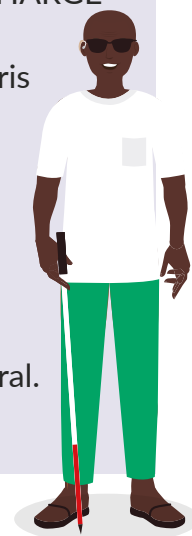


1. <https://derivation.co/international-day-of-sign-languages-2022/>

Personnes en situation de surdicécité

Introduction

- Les personnes en situation de surdicécité présentent à la fois une déficience auditive et une déficience visuelle suffisamment graves pour que les deux sens déficients aient du mal à se compenser l'un à l'autre². Cela ne signifie pas nécessairement que les personnes en situation de surdicécité sont complètement non-voyantes ou sourdes. Dans de nombreux cas, elles conservent une partie de la vue et/ou de l'ouïe.
- Les personnes peuvent présenter une déficience auditive et visuelle à la naissance ou peu après, avant d'avoir développé des compétences linguistiques. C'est ce qu'on appelle la surdicécité pré-linguistique. Cela peut s'expliquer par :
 - a) Le syndrome de la rubéole congénitale - lorsqu'une mère contracte la rubéole pendant sa grossesse et que son enfant à naître ait de malformations congénitales, telles que des troubles de la vision et de l'audition.
 - b) Des maladies génétiques - notamment le syndrome d'Usher, le syndrome de CHARGE et le syndrome de Down.
 - c) Des complications médicales pendant la grossesse et l'accouchement - y compris une mauvaise alimentation et des traumatismes.
 - d) Une naissance prématurée.
- Les personnes peuvent également présenter une déficience auditive et visuelle après avoir développé des compétences linguistiques (langue parlée ou langue des signes). C'est ce qu'on appelle la surdicécité post-linguistique. Cela peut s'expliquer par :
 - a) Des maladies et des accidents - notamment la méningite et le paludisme cérébral.
 - b) La perte sensorielle due au vieillissement.



Moyens de communication

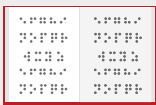
Les personnes en situation de surdicécité peuvent utiliser une série de stratégies de communication en fonction de leurs besoins. Ces stratégies dépendent du fait que la personne soit en situation de surdicécité pré-linguistique ou post-linguistique. Elles dépendent également de la déficience qui s'est développée en premier, ainsi que du niveau d'audition ou de vision qu'elle peut encore avoir. Les méthodes de communication comprennent les éléments suivants :

- Les signes tactiles (toucher les mains de la personne qui signe)
- Fournir une langue des signes à proximité immédiate
- Interprétation de la parole vers le texte avec des adaptations telles que les gros caractères, les afficheurs et les machines à écrire en braille, etc.

2. Fédération mondiale des personnes sourdaveugles (2018). At risk of exclusion from CRPD and SDGs implementation: Inequality and persons with deafblindness. Disponible à l'adresse suivante : www.wfdb.eu/wp-content/uploads/2019/06/WFDB_complete_Final.pdf

- Alphabet tactile (communiquer en épelant des lettres et des mots dans la paume de la main)
- Tadoma (communication en plaçant un pouce sur les lèvres de l'interlocuteur et en plaçant les autres doigts sur le visage, ainsi qu'en utilisant l'autre main sur le cou pour sentir les mouvements et les vibrations de la mâchoire).
- Parler clairement : parler lentement et articuler les mots clairement pour une personne qui a conservé une partie de son audition.

Dispositifs d'assistance



Le **braille** est un système tactile de points en relief qui peuvent être lus avec les doigts par les personnes aveugles ou malvoyantes.



Une **canne blanche avec des bandes rouges** et blanches indique une double situation de handicap, telle qu'une perte auditive en plus d'une perte visuelle. Une canne blanche avec des bandes rouges et blanches est souvent utilisée par les personnes en situation de surdicécité.



Afficheur/machine à écrire en braille est un appareil qui produit du texte en braille.



Une **Boucle** est un type spécial de système sonore qui peut être utilisé par les personnes équipées d'appareils auditifs. Il permet aux personnes malentendantes d'écouter plus facilement les conversations.



Les dispositifs d'amplification personnels, ou **les aides auditives**, sont portés dans l'oreille pour amplifier le son.



Un **implant cochléaire** est un petit appareil électronique implanté par voie chirurgicale qui aide une personne présentant une perte auditive sévère à entendre les sons.

Personnes en situation de handicap physique

Introduction

- Un handicap physique est une limitation de l'utilisation d'une partie du corps, par exemple un ou plusieurs membres, ou un manque de force pour marcher, saisir ou soulever des objets.
- Certaines personnes naissent avec des handicaps physiques, comme le nanisme.
- Certains présentent des déficiences à la suite d'un accident, tandis que d'autres peuvent avoir développé une déficience à la suite d'une maladie.
- Les handicaps physiques peuvent être causés par plusieurs facteurs, notamment (mais pas exclusivement) :
 - Faiblesse musculaire, comme dans le cas des dystrophies musculaires, où les fibres musculaires du corps s'affaiblissent progressivement au fil du temps.
 - Des lésions cérébrales, telles que la paralysie cérébrale, où les parties du cerveau qui contrôlent les mouvements sont altérées.
 - Les problèmes de la colonne vertébrale, tels que le spina bifida, où la moelle épinière ne se développe pas normalement pendant la grossesse.
 - Les blessures physiques qui peuvent résulter d'un accident, telles que la perte ou l'endommagement de membres, ou la paralysie.
 - Les différences corporelles, comme dans le cas des personnes défigurées ou des personnes présentant un albinisme, qui sont associées à des degrés importants de marginalisation dans de nombreuses sociétés (en plus des déficiences visuelles et de la susceptibilité au cancer de la peau dans le cas de l'albinisme).
 - Le vieillissement qui peut entraîner des problèmes d'articulation et une instabilité lors de la marche.



Dispositifs d'assistance

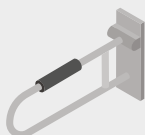
Les personnes en situation de handicap physique peuvent utiliser un large éventail de dispositifs d'assistance, notamment :



Les aides à la mobilité, telles que les fauteuils roulants, les tricycles, les scooters, les déambulateurs, les cannes, les béquilles, les prothèses et les orthèses, peuvent être utilisées pour améliorer la mobilité et faciliter les déplacements.



Les aides informatiques peuvent être utilisées par les personnes concernées par les tremblements, l'arthrite, la paralysie ou la perte d'un membre, ou même par celles dont les mains sont simplement trop grandes ou trop petites pour utiliser un clavier.



Des dispositifs d'aide à la mobilité peuvent être installés dans les bâtiments pour aider les personnes ayant des problèmes de mobilité. Il peut s'agir de rampes, de portes automatiques, de barres d'appui, de garde-corps et de portes plus larges.

Personnes en situation de handicap cognitif ou intellectuel

Introduction

- Les personnes en situation de handicap cognitif ou intellectuel peuvent avoir besoin d'un soutien plus important pour apprendre, comprendre des informations, développer de nouvelles compétences et interagir avec d'autres personnes. Le type d'aide dont une personne en situation de handicap intellectuel a besoin varie d'une personne à l'autre. Certaines personnes peuvent avoir des besoins d'assistance élevés et auront besoin d'aide pour leurs soins personnels et pour accomplir toutes les tâches quotidiennes. D'autres ont besoin de moins d'aide, par exemple pour gérer leur argent.
- Les troubles cognitifs peuvent être légers, modérés, graves ou profonds.



Comprendre les différentes conditions

Plusieurs pathologies peuvent être liées à des déficiences cognitives et intellectuelles. Par exemple, ces troubles peuvent être observés chez les personnes qui ont :

- **Des difficultés d'apprentissage** telles que la dyslexie, la dyscalculie ou la dysgraphie, qui peuvent entraîner des problèmes de lecture, d'écriture, d'orthographe ou de calcul, mais qui n'altèrent pas l'intelligence générale.
- **Des troubles du développement**, notamment l'autisme et le syndrome d'Asperger, qui influencent la façon dont les personnes perçoivent le monde et interagissent avec les autres.
- **Des maladies génétiques ou congénitales** telles que le syndrome de Down ou la microcéphalie, qui peuvent entraîner toute une série de déficiences intellectuelles.
- **Des maladies** telles que les lésions cérébrales, ainsi que la démence, terme générique utilisé pour décrire plusieurs maladies progressives ou chroniques affectant la mémoire, d'autres capacités cognitives et le comportement.

Comprendre la neurodiversité

- De nombreuses personnes rejettent le concept de troubles cognitifs, intellectuels ou d'apprentissage et lui préfèrent la notion de **neurodiversité**.
- La neurodiversité est l'ensemble **des différences neurologiques** qui doivent être reconnues et respectées comme une forme naturelle et précieuse de la diversité humaine.
- L'idée qui sous-tend la neurodiversité est que tous nos cerveaux **fonctionnent de différentes manières** : toutes ces manières sont valables et aucune n'est meilleure que l'autre. Il s'agit de la façon dont nos cerveaux sont « câblés » de différentes manières. Ces différences peuvent inclure la dyspraxie, la dyslexie, le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), la dyscalculie, le spectre autistique, le syndrome de la Tourette et d'autres encore.

L'exemple de l'autisme

- L'autisme lui-même n'est pas un état fixe, mais un spectre : cela signifie que différentes personnes peuvent présenter différents types ou niveaux d'autisme.
- L'autisme n'est pas causé par les vaccins et ne peut être guéri.
- Certaines personnes autistes éprouvent des **difficultés d'interaction sociale** et/ou des **schémas répétitifs** de comportement, d'intérêts ou d'activités.
- On estime que 1 % de la population mondiale s'inscrit dans le spectre autistique.

Dispositifs d'assistance

Les personnes en situation de handicap cognitif ou intellectuel peuvent utiliser un large éventail de dispositifs d'assistance, notamment :



Les enregistreurs audio peuvent être utilisés pour enregistrer ce que les gens disent afin de pouvoir le réécouter plus tard. Beaucoup d'entre eux sont dotés d'une commande de vitesse variable permettant de ralentir la lecture.



Les aides informatiques telles que les correcteurs d'orthographe, les logiciels de prédiction de mots, les programmes de relecture spécialisés ou les logiciels de reconnaissance vocale peuvent être utiles aux personnes qui ont des difficultés à écrire et à orthographier.



Les formats **faciles à lire** ou en **langage clair utilisent** un langage simple et des images pour appuyer le sens du texte écrit et peuvent être utilisés par les personnes en situation de handicaps cognitifs et intellectuels pour comprendre facilement l'information.



Les logiciels de synthèse vocale aident les personnes qui ont des difficultés à lire à écouter les mots au fur et à mesure qu'ils sont lus sur la page.

Personnes ayant des troubles de santé mentale et des handicaps psychosociaux

Introduction

- Un trouble de la santé mentale est une condition qui interfère avec les capacités cognitives, émotionnelles et/ou sociales d'un individu.
- Les troubles de la santé mentale ne sont pas toujours diagnostiqués et les personnes qui ont des troubles de la santé peuvent ne jamais entrer en contact avec les services de santé mentale.
- Les troubles de la santé mentale peuvent avoir des causes diverses, notamment :
 - Les abus, les traumatismes, les violences sexuelles ou la négligence subis pendant l'enfance.
 - Les maladies physiques ou neurologiques de longue durée.
 - L'isolement social ou la solitude.
 - Le stress sévère ou de longue durée.
 - Le chômage, les problèmes sociaux, la pauvreté ou l'endettement.
 - Le sans-abrisme ou le mal-logement.
 - Le fait d'être un-e aidant-e de longue durée.
 - L'abus de drogues et d'alcool.



Comprendre les troubles de la santé mentale

Parmi les exemples de troubles de la santé mentale, on peut citer, entre autres :

- **La dépression** est une humeur maussade qui dure longtemps et qui a des répercussions sur la vie quotidienne. Elle peut entraîner des sentiments de désespoir, de culpabilité, d'épuisement, de manque de sommeil et d'appétit.
- **Les problèmes d'anxiété**, tels que l'anxiété sociale, le syndrome de stress post-traumatique (SSPT) ou les troubles obsessionnels compulsifs (TOC). Ils sont liés à des sentiments persistants d'inquiétude, de peur de choses qui vont (ou pourraient) se produire, d'obsessions et de compulsions, et peuvent entraîner des troubles du sommeil et des crises de panique.
- **Les phobies** sont des formes extrêmes de peur ou d'anxiété déclenchées par des objets (comme les araignées) ou des situations (comme le fait de se trouver dans un environnement confiné). Une peur devient une phobie lorsqu'elle est disproportionnée par rapport au danger, qu'elle est persistante et qu'elle a un impact sur la vie quotidienne de l'individu.
- **Le trouble bipolaire**, qui provoque des sautes d'humeur extrêmes et parfois accablantes, passant d'un état d'excitation et d'hyperactivité à un état de dépression et de souffrance mentale ou émotionnelle.
- **La schizophrénie**, qui se manifeste souvent par une combinaison de différents symptômes, tels que des hallucinations (entendre des voix ou voir des choses que les autres ne voient pas), des délires (croyances fortes que les autres ne partagent pas), une pensée et un discours désorganisés, une incapacité à s'occuper de soi-même.

Comprendre le handicap psychosocial

- Le terme de **handicap psychosocial** est utilisé pour décrire les déficiences et les obstacles à la participation subis par une personne ayant un **trouble mental**.
- Toutes les personnes présentant des troubles mentaux ne présentent pas un handicap psychosocial. La nature et la gravité des déficiences subies par les personnes en situation de handicap psychosocial peuvent varier au cours de leur vie.
- Les personnes présentant des handicaps psychosociaux peuvent rencontrer des difficultés et des obstacles pour penser clairement, jouir d'une pleine santé physique et gérer les aspects sociaux et émotionnels de leur vie. Cela peut avoir un impact sur leur vie et limiter leur pleine participation à la société.
- Les personnes présentant un handicap psychosocial peuvent être confrontées à l'isolement social, à la marginalisation économique, à la discrimination et à la stigmatisation, et sont exposées à un risque plus élevé de préjudice et d'abus.

Dispositifs d'assistance

Les personnes présentant des troubles de la santé mentale et un handicap psychosocial peuvent utiliser un large éventail de dispositifs d'assistance, notamment :



Les calendriers, les trackers, les journaux et les agendas, pour suivre le temps qui passe, structurer la vie quotidienne, planifier le calendrier d'activités ou de médicaments spécifiques, ou enregistrer les variations d'humeur.



Des objets réconfortants, tels que des couvertures lestées pour gérer l'anxiété, des balles anti-stress ou des jouets qui gigotent.



Des technologies mobiles et numériques, telles que les applications de suivi passif des symptômes qui enregistrent les mouvements, les interactions sociales, le comportement à différents moments de la journée, la reconnaissance faciale, la surveillance de la fréquence cardiaque, etc.

Les personnes ayant des maladies chroniques et des affections de longue durée

Introduction

- Une maladie chronique est une maladie dont les effets sont persistants ou durables, ou qui survient avec le temps.
- Les affections de longue durée sont caractérisées par un mélange invalidant de fatigue physique, de fatigue cognitive et de douleur, ainsi que d'autres symptômes divers ou fluctuants. L'impact global de ces maladies est une réduction significative de l'énergie nécessaire aux activités quotidiennes essentielles. Vivre avec une maladie invalidante signifie qu'il faut soigneusement rationner l'énergie limitée afin d'accomplir les tâches de base et d'éviter d'aggraver les symptômes.³



Comprendre les maladies chroniques et les conditions limitant l'énergie

Voici quelques exemples de maladies chroniques :

- Maladies cardiaques.
- Cancers.
- Diabète.
- Accident vasculaire cérébral (AVC).
- Arthrite.

Voici quelques exemples de maladies invalidantes :

- Encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC).
- Fibromyalgie.
- Lupus.
- Douleur chronique.
- Syndrome d'Ehlers Danlos.
- Covid long.

D'autres maladies peuvent être considérées comme des maladies invalidantes lorsqu'elles provoquent :

- Maladies inflammatoires de l'intestin.
- Drépanocytose.
- Insuffisance respiratoire.
- Insuffisance rénale.
- Maladies auto-immunes.
- Maladies endocrinologiques.
- Maladies neurologiques.
- Maladies rhumatologiques.

Outil adapté de l'ouvrage de Sightsavers (2023a) : Disability Inclusion Training for SRHR Service Providers Training Package. Inclusive Futures.

3. Apprenez-en plus sur les conditions limitant l'énergie à l'adresse suivante www.chronicillnessinclusion.org.uk