

PRESENTATION DU P.R.F

-1- CONTEXTE SCIENTIFIQUE DU P.R.F

Les personnes handicapées constituent depuis plusieurs années une préoccupation majeure dans notre pays comme en témoigne les différentes décisions en leur faveur dont notamment le projet de loi d'orientation relative à la promotion et à la protection des personnes handicapées et le Conseil Supérieur de Protection des personnes handicapées. La Journée Nationale des Handicapés est célébrée le 29 Mai.

En effet, les personnes handicapées constituent une charge considérable non seulement pour les familles concernées mais aussi pour la communauté. Pour les pays en voie de développement, le problème est encore plus difficile. Pour le Maghreb, la préoccupation existe depuis de nombreuses années. Le XIVème Congrès Médical Maghrébin de 1985 avait pour thème « les Handicapés (Epidémiologie, prise en charge et prévention) » (1).

Si certaines personnes handicapées, moyennant une prise en charge adéquate, peuvent acquérir une certaine autonomie et devenir eux-mêmes producteurs au sein de la société, les personnes « polyhandicapées » qui sont le plus souvent des personnes « handicapées sévères », constituent un groupe plus dépendant et donc plus vulnérable dans la mesure où – dans leur souffrance personnelle – ils ont le regard et les attitudes des autres dont ils sont aussi tributaires : la famille, l'entourage, les structures médicales, les structures sociales, les structures économiques...

Ce groupe mérite d'être individualisé car il représente un souci particulier vu la lourdeur et la complexité de la prise en charge et les nombreux problèmes d'ordre éthique qu'ils soulèvent. Le « polyhandicapé » reste une cause d'exclusion sociale, notamment du milieu éducatif, du milieu professionnel et d'accès aux infrastructures.

Il est temps d'optimiser et de rentabiliser tous les efforts déployés en faveur des personnes handicapées depuis de nombreuses années.

BILAN DE LA SITUATION

Quelques chiffres

■ Le handicap

La prévalence du handicap varie de 1,5 à 10 % selon les pays. Cette variation s'explique par la définition et les critères que l'on adopte pour identifier un handicap et de l'existence ou non dans le pays, de registres nationaux.

Selon l'OMS, la prévalence du handicap dans la population mondiale est de 8 à 10 %. Elle est estimée à 10 % en France ; 6 % en Allemagne ; 8,1 % en Suède ; 8,5

% aux USA ; 5,2 % au Maroc ; 5 % en Jordanie ; 4,98 % en Italie ; 3,7 % en Arabie Saoudite (2). Selon les statistiques de la Ligue Arabe, il y aurait 10 % d'handicapés dans le Monde Arabe.

Selon l'OMS (3), le nombre d'enfants handicapés dans les pays en voie de développement, est estimé entre 135 et 150 millions en l'an 2000. Il est de 25 millions dans les pays développés .

En Tunisie, 152.287 personnes handicapées ont été répertoriées lors du Recensement Général National de la Population menée au mois d'Avril 2004, ce qui représente une prévalence de 1,56 % de la population générale (4).

Ce chiffré ne reflète certainement pas l'ampleur réelle du phénomène, connaissant :

- l'importance du nombre d'handicap d'origine périnatale. 47,8 % des handicaps existent à la naissance (5). Le taux d'accouchements à domicile a beaucoup baissé, , mais il est encore de 9,7 % avec des disparités selon les régions (6). Un programme national de périnatalité est mis en place depuis 1990. La prévalence de l'infirmité motrice cérébrale est estimée à 1,9 ‰ (7)
- Le taux de consanguinité encore élevé. Il est estimé à 32 % (8). Ceci explique entre autre, une prévalence de maladies héréditaires de type autosomique récessive souvent invalidantes comme les maladies héréditaires du métabolisme, les myopathies.... (9)
- Les maladies survenues après la naissance entraînent 32,7 % des handicaps (5)
- Le nombre élevé des accidentés de la voie publique, la Tunisie est classée au 2^{ème} rang mondial pour le nombre d'accidentés de la voie publique par nombre d'habitants. 2500 personnes handicapées suite à un AVP sont répertoriées. 2,5 % des handicaps sont dus à des séquelles d'accidents de la voie publique (5)
- Le nombre des accidents domestiques : ils sont souvent non déclarés, ils constituent actuellement 1,9 % du taux global des personnes handicapées (5)
- Le nombre d'accidentés du travail : ils ne sont pas toujours déclarés. 2500 personnes handicapées sont répertoriées suite à un accident du travail. 2 % des handicaps sont dus à des séquelles d'accidents du travail (5).
- La déclaration de plus en plus importante de maladies professionnelles. 1 % des handicaps seraient en rapport avec celles-ci (5).
- Le nombre d'accidents divers, lors notamment des activités scolaires, des activités sportives ou suites à un choc électrique.... représente 2,3 % du taux global d'handicaps (5).
- Le nombre de victimes de guerre, mines..... constitue 3,7 % des handicaps.

- L'absence de dépistage national systématique néonatal de maladies sources d'handicap mental profond comme l'hypothyroïdie et la phénylcétonurie.

Quelques études parcellaires témoignent à la fois de l'intérêt que l'on porte à la question et à l'insuffisance des données actuelles.

- Les statistiques du Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité (MASS) basées sur le nombre de « cartes d'handicapés » délivrées entre 1982 et 2000, rapportent une prévalence de 1,71 % pour la population générale (12).
- L'enquête nationale sur les personnes handicapées (2001-2003) pratiquée par le MASS. Elle s'est basée non seulement sur le nombre de « cartes d'handicapés » mais aussi sur le nombre de personnes handicapées indiquées par les différents responsables des régions et acteurs locaux sollicités par les citoyens. Elle donne le chiffre de 1,5 % (5).
- L'institut de la Promotion des Handicapés (IPH) par une enquête nationale sur la prévalence des incapacités et des déficiences, a montré que la prévalence globale des incapacités (au moins une incapacité) dans la population générale est de 4,6 %. Elle est de 1,4 % pour les enfants de moins de 6 ans (10).
- L'enquête nationale effectuée par la Direction des soins de santé de base (DSSB) en collaboration avec l'Institut de Promotion des handicapés (IPH) en 1994 a montré que la prévalence des déficiences toutes catégories confondues chez les enfants de 36 à 60 mois est de 1,14 %.
- L'enquête nationale sur « la santé et le bien-être de la mère et de l'enfant » réalisée par la DSSB en 2000 a montré que la prévalence de l'handicap chez les enfants de moins de 5 ans est de 1,2 % (11).
- Selon le Recensement Général de la Population 2004 (4), il y a 152000 personnes handicapées, soit une prévalence de 1,56 % pour la population générale. Environ 36 % des personnes handicapées semblent ne pas avoir de « carte d'handicapés ».

■ Le « Polyhandicap »

- L'enquête du Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité, basée sur le nombre de « cartes d'handicapés » délivrées entre 1982 et 2000 (12), permet d'individualiser - par la détention de la « carte rouge » - les personnes handicapées profondes.
- Le groupe des personnes « polyhandicapées », constitue 12 % de la population totale des personnes handicapées ce qui permet de révéler le nombre de 17066 personnes « polyhandicapées » âgées de plus de 15 ans. Les enfants handicapés de moins de 10 ans sont détenteurs de carte rouge quelque soit le degré de l'handicap ; 11000 enfants ont été répertoriés du fait qu'ils doivent toujours être accompagnés.

- Le groupe des personnes « multihandicapées » constitue 4,4 % de la population des personnes handicapées (10).
- Selon de Recensement Général de la Population 2004 (4), le groupe des personnes « polyhandicapées » représente 5,6 % des personnes handicapées, soit un effectif de 8904 personnes « polyhandicapées »

PRESTATIONS EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPEES

- Institutions Publiques, Associations... , pour personnes handicapées (guide 2004, MASS) (13). Il existe :
 - 59 Associations pour personnes handicapées représentées par 222 sections régionales et locales qui gèrent 235 Centres d'Education Spécialisée. 12656 personnes handicapées ≤ 30 ans bénéficient de l'encadrement de ces centres
 - 8 Institutions Publiques dont l'Institut de Promotion des Handicapés (IPH) et 3 Etablissements pour les aveugles
 - 19 Unités Régionales de réhabilitation (URR)
 La répartition de ces centres sur le pays est très inégale.
- Le nombre de personnes « polyhandicapées » pris en charge à domicile est de 1808 selon le Ministère des Affaires sociales et de la Solidarité. Chaque association qualifiée pour ce genre de prestations, perçoit 900DT par an et par personne prise en charge.
- Une estimation faite par le Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité en 2003 a montré que la prise en charge annuelle d'un enfant handicapé conformément aux services et soins prévus pas le cahier de charge règlementant le secteur, serait estimée entre 2500 et 3000DT par an.
- La famille perçoit également une aide financière permanente (140 DT/trimestre) au titre de tout membre « polyhandicapé » profond, incapable de travailler.
- Au niveau des écoles primaires
 - L'intégration volontaire demeure toujours en vigueur contenu de l'humeur et des appréciations des uns et des autres. Environ 5200 enfants continuent à bénéficier chaque année d'une scolarisation normale.
 - En 1991, intégration partielle des enfants handicapés par la mise en place de classes spécialisées à l'intérieur de certaines écoles

- Depuis l'année scolaire 2003-2004, mise en place d'écoles primaires dites « inclusives », ce sont des écoles aménagées pour recevoir un certain quota d'handicapés au sein même de classes normales. 159 écoles primaires ont été aménagées et une vingtaine de classes préparatoires, près de 600 enfants handicapés ont pu bénéficier jusqu'à présent de ce mode de scolarisation. Les enfants sévèrement handicapés demeurent toujours exclus
- Du point de vue législation (14)
 - loi N° 91-92 du 29 Novembre 1991 portant ratification de la convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant
 - convention internationale du travail N°142, concernant le rôle de l'orientation et de la formation professionnelle dans la mise en valeur des ressources humaines – ratifiée par la loi N° 88-70 du 27 Juin 1988
 - convention internationale du travail N° 159, concernant la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées – ratifiée par la loi N° 89-22 du 22 Février 1989
 - loi N° 81-46 du 29 Mai 1981 relative à la protection et à la promotion des handicapés. Est considérée comme handicapée « toute personne qui présente une limitation dans une ou plusieurs activités de base de la vie courante, consécutive à une atteinte de ses fonctions sensorielles, mentales ou motrices d'origine congénitale ou acquise » complétée par la loi N° 89-52 du 14 Mars 1989 « les handicapés ont le droit de bénéficier d'une éducation, d'une rééducation et d'une formation professionnelle appropriée »
Cette loi est en voie d'être abrogée par la loi d'orientation relative à la promotion et à la protection des personnes handicapées (2005)
 - décret N° 96-849 du 1^{er} Mai 1996, portant création d'un Conseil National des Handicapés, promu en Conseil Supérieur de Protection des porteurs de l'Handicap par décision présidentielle du 28 Mai 2003.

Dans toutes les prestations, n'apparaît pas ou très peu ce qui est fait spécifiquement pour le groupe des personnes « polyhandicapées ».

Au total, les chiffres avancés et les actions entreprises, restent insuffisants pour considérer l'ampleur réelle du problème de santé publique et répondre à toutes les problématiques dont souffrent les personnes « polyhandicapées »

2-2- PROBLEMATIQUE DU PRF

(Insérer autant de lignes que nécessaire)

On est actuellement devant un constat contradictoire et la **PROBLEMATIQUE** est la suivante :

1- L'existence de nombreuses réalisations en faveur des personnes handicapées :

- pour la prise en charge des personnes handicapées, telles que les URR, les Associations, les ONG, les structures gouvernementales (sourds, aveugles, débiles mentaux, handicapés moteurs...)
- pour gérer le statut : législation spécifique

- pour l'éducation : intégration scolaire

2- la prise en charge non satisfaisante des personnes polyhandicapées et de leurs familles

- difficultés administratives
- méconnaissances de leurs droits
- abandon du suivi médical
- absentéisme et arrêt de l'école (62 % des personnes handicapées seraient analphabètes (5))
- structures de prise en charge non appropriées à leur état
- difficultés d'obtenir des soins, faute de moyens souvent limités
- difficultés au sein du couple et de la famille
- difficultés sociales (accessibilité aux bâtiments civils, moyens de transport...)

Qu'est-ce qui fait que les mesures existantes en faveur des personnes handicapées ne semblent pas vraiment améliorer leur prise en charge ?

Plusieurs hypothèses sont possibles :

- les définitions de l'handicap et du « polyhandicap » ne sont pas les mêmes pour toutes les instances. Ce qui rend difficile l'interprétation des différentes enquêtes menées
- le défaut d'un outil d'évaluation de l'handicap, reconnu par toutes les structures et personnes concernées par la prise en charge de la personne « polyhandicapée »
- l'insuffisance des mesures du point de vue matériel, dispositifs et ressources humaines en quantité et en qualité
- le manque de coordination entre les services compétents et avec les organisations concernées
- le manque de qualification des personnes impliquées pour le diagnostic et la prise en charge
- l'inadéquation entre les mesures prises et les habitudes socio-culturelles
- les difficultés liées à l'accessibilité
- le manque d'information
- la prise en charge tardive du « polyhandicap » dû à un diagnostic souvent tardif
- le manque de connaissance sur les besoins réels de la personne « polyhandicapée » et de sa famille
- la difficulté pour certaines familles à déclarer un parent ou un enfant « polyhandicapé »

Les hypothèses sont nombreuses, seul un travail de recherche prenant le problème dans son ensemble et son ampleur pourrait permettre une analyse et être en mesure de proposer une stratégie d'action de prise en charge.

2-3- OBJECTIFS DU PRF ET SES RESULTATS ATTENDUS

Objectif : Identifier et évaluer la situation actuelle du point de vue des prestataires et du point de vue des besoins des personnes « polyhandicapées » et leur famille

Analyser les résultats en vue de proposer une stratégie d'action pour améliorer la prise en charge des personnes « polyhandicapées »

A partir de cet objectif global, cinq objectifs généraux ont été formulés :

- 1- étudier les définitions du « polyhandicap » et proposer une terminologie à adopter pour le projet de recherche
- 2- établir la situation actuelle à l'échelle nationale des personnes « polyhandicapées » et de leur famille
- 3- établir le vécu de la personnes « polyhandicapée » et de sa famille en vue de saisir les doléances et d'évaluer les besoins réels
- 4- analyser les résultats de la situation actuelle
- 5- proposer une stratégie d'action

A partir des objectifs généraux, le Comité de Pilotage se propose d'atteindre les objectifs intermédiaires et spécifiques suivants :

1- Etudier les définitions du « polyhandicap » et proposer une terminologie à adopter pour le projet de recherche

- 1-1. Etudier les définitions et les terminologies utilisées pour désigner une personne « polyhandicapée »
- 1.2. Proposer une grille d'évaluation applicable pour les handicaps de différentes natures
- 1.3. Etudier la concordance entre la détention d'une « carte rouge » (carte d'handicap lourd) et le degré de handicap par la grille
- 1.4. Appliquer la grille d'évaluation nationale à un effectif de personnes « polyhandicapées » - sans « carte d'handicapé » - détectées au recensement 2004 en vue d'identifier l'échantillon d'étude pour l'objectif général 3

2- Etablir la situation actuelle à l'échelle nationale en faveur de la personne « polyhandicapée »

- 2-1. sur le plan législatif
 - 2-1.1. *identifier les références législatives en faveur des personnes polyhandicapées*
 - 2-1.2. *évaluer le degré et les difficultés d'application et de suivi des textes législatifs*
- 2-2. sur le plan éducatif

2-2.1. identifier les mesures existantes pour l'éducation, la formation (institutions, structures spécialisées, associations....) pour personnes polyhandicapées et leur répartition géographique

2-2.2. identifier le nombre et les compétences du personnel

2-2.3. identifier les filières de formation

2-3. sur le plan médical

2-3.1 identifier les filières de formation et les spécialités médicales concernées par le diagnostic et le suivi de la personne « polyhandicapée »

2-3.2. identifier le nombre et les compétences des professionnels de santé qui prennent en charge les personnes « polyhandicapées »

2-4. sur le plan associatif

2-4.1. *lister les structures existantes sociales, médicales et scientifiques en faveur des personnes « polyhandicapées » de façon exhaustive : gouvernementales, non gouvernementales, en partenariat et autres.*

2-4.2. *identifier pour chaque structure existante : les objectifs visés, les possibilités offertes : les compétences, les financements, les modalités de coordination de leurs actions*

2-5. sur le plan prise en charge

2-5.1. *recenser les différentes Directions des Ministères de tutelle et les structures institutionnelles opérant pour les personnes « polyhandicapées » et les procédures d'accessibilité*

2-5.2. *quantifier le degré d'équipement disponible dans les structures de prise en charge des personnes « polyhandicapées »*

2-5.3. *identifier les structures résidentielles, les placements ponctuels et les modalités d'accès et de fonctionnement*

2-5.4. *évaluer le degré de coordination entre les différentes structures de prise en charge des personnes « polyhandicapées »*

2-6. sur le plan emploi

2-6.1. *identifier les mesures existantes pour l'emploi des personnes « polyhandicapées » (agence nationale pour l'emploi et le travail indépendant, structures gouvernementales et non gouvernementales) qui centralisent les demandes en collaboration avec le tissu associatif*

2-6.2. *identifier les modalités de recrutement des personnes « polyhandicapées » : les mécanismes de coordination , les modalités de diffusion de l'information*

2-6.3. *identifier les connaissances, les attitudes et les pratiques des employeurs vis-à-vis des personnes « polyhandicapées »*

2-6.4. *étudier la perception de « l'employé handicapé » par l'employeur et les collègues employés non handicapés*

2-7. sur le plan culturel, sportif et loisirs

2-7.1. identifier les moyens et les mesures existants pour les loisirs, les activités culturelles et artistiques, les activités sportives pour personnes « polyhandicapées »

2-7.2. identifier les procédures données pour les personnes « polyhandicapées » et l'information qui leur en est transmise

3- Etablir le vécu de la personnes polyhandicapée et de sa famille en vue de saisir les doléances et d'évaluer les besoins réels

3-1. évaluer les difficultés

3-1.1. évaluer les difficultés de la personne « polyhandicapée » dans sa vie sociale

3-1.2. évaluer les difficultés de la personne « polyhandicapée » dans sa vie professionnelle

3-1.3. identifier les possibilités et les modalités d'accès aux structures de soins

3-1.4. évaluer les difficultés des familles dans la prise en charge d'une ou de plusieurs membres de leur famille atteint de « polyhandicap » : administrative, sociale, financière

3-2. évaluer les avantages reçus

3-2.1. évaluer les prestations financières que perçoit une personne « polyhandicapée » et sa famille

3-2.2. évaluer les prestations en nature que perçoit une personne « polyhandicapée » et sa famille

3-2.3. évaluer les prestations d'accès à une formation scolaire ou professionnelle

3-2.4. évaluer les prestations d'accès à l'emploi

3-2.5. évaluer la participation de la personne « polyhandicapée » à une activité culturelle, sportive, artistique et/ ou autre

3-3. évaluer la demande de recours aux soins

3-3.1. évaluer le recours aux consultations médicales

3-3.2. évaluer le nombre d'hospitalisations et la durée de chacune d'elles

3-3.3. évaluer le recours aux médecines traditionnelles et parallèles et leurs bénéfices

3-4. évaluer le degré d'implication de la personne « polyhandicapée » et de sa famille dans la prise en charge

3-5. évaluer le retentissement psychique et social de la personne « polyhandicapée » et de sa famille vis-à-vis des aléas de la vie qui les touchent : résignation, révolte, recherche de l'imputabilité de leur état de « polyhandicap », exclusion, dissimulation de leur état de « polyhandicap », expériences de rejet par la société, tentative de suicide

3-6. évaluer, globalement, la qualité de vie de la personne « polyhandicapée » et son degré de satisfaction

3-7. identifier les besoins exprimés par la personne « polyhandicapée » et sa famille par ordre de priorité

3-8. déceler les besoins non exprimés par la personne « polyhandicapée » et sa famille et les raisons de ce silence

4- Analyser les résultats de la situation actuelle

4-1. en faveur de la personne « polyhandicapée »

4-1.1. *analyser la quantité des prestations par rapport aux besoins réels*

4-1.2. *analyser la qualité des prestations par rapport aux besoins réels*

4-2. le vécu actuel de la personne « polyhandicapée »

4-2.1. *quantifier les bénéfices des mesures en prises en faveur de la personne « polyhandicapée »*

4-2.2. *quantifier l'insuffisance des mesures prises en faveur de la personne « polyhandicapée »*

4-2.3. *quantifier l'inadéquation des mesures prises en faveur de la personne « polyhandicapée »*

4-2.4. *quantifier les besoins réels relatifs aux différentes mesures prises en faveur de la personne « polyhandicapée »*

4-2.5. *analyser le degré de satisfaction de la personne « polyhandicapée »*

4-2.6. *analyser les besoins non exprimés et leurs motifs*

4-3. coût de la prise en charge induite par la personne « polyhandicapée »

4-3.1. *estimer le coût et revient de prise en charge à partir de l'étude*

4-3.2. *estimer le coût réel de prise en charge d'une personne « polyhandicapée » en fonction de la nature, du degré de l'handicap, des modalités de prise en charge et de l'espérance de vie*

5- Proposer une stratégie d'action

5-1. proposer une définition de la personne « polyhandicapée »

5-2. établir le statut social et civil de la personne « polyhandicapée »

5-3. établir les recommandations pour une stratégie visant à sensibiliser la personne « polyhandicapée » à se déclarer en tant que telle, pour un souci de recensement et de planification

5-4. établir les recommandations pour une prise en charge adéquate personnalisée de la personne « polyhandicapée » telle que définie en (5-1.)

5-4.1. *proposer une adaptation des outils existants pour identifier, classer le « polyhandicap » en vue d'individualiser et de personnaliser la prise en charge*

5-4.2. *proposer des structures médicales de coordination et de prise en charge et les prérogatives de chacune d'elles*

5-4.3. élaborer des recommandations stratégiques type IEC, pour l'intégration de la personne « polyhandicapée » , notamment les rapports sociaux entre personnes « polyhandicapées » et non handicapés

5-4.4. établir les recommandations de type IEC pour prévenir l'exclusion sociale, par une éducation des jeunes à la différence