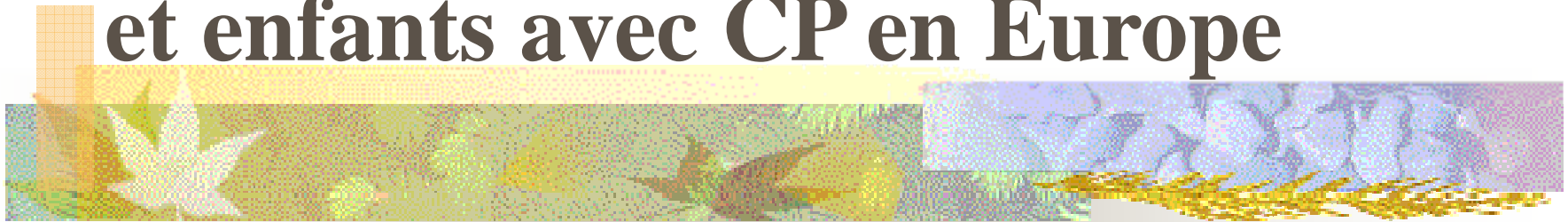


Facteurs environnementaux et enfants avec CP en Europe



J Fauconnier

Equipe ThEMAS, Université Joseph Fourier GRENOBLE



GERIMOC 2007

Dijon, 21 mai 2007



Enfant et handicap : concepts récents

■ **Le modèle social du handicap**

- Le problème n'est pas à l'intérieur de la personne handicapée, mais dans l'oppression sociale imposée à ceux qui sont différents
- Le handicap est donc causé par des barrières structurelles et sociétales
- Les limites du modèle social (pas de prise en compte des déficiences, ni des différences individuelles...)
- Les apports du modèle social : la notion de "variable environnementale" et de "participation"

■ **La place sociale de l'enfant**

- Similarités dans la vision sociale du handicapé et de l'enfant
- Emergence récente de la notion de "Droits de l'enfant"



L'étude SPARCLE

- **Etude des relations entre**
 - Facteurs environnementaux et qualité de vie
 - Facteurs environnementaux et participation
- **En prenant en compte**
 - Le niveau des déficiences
 - Des données familiales, sociales et économiques
- **Pour essayer de dégager des tendances**
 - Les mesures sociales et/ou politiques qui "marcheraient mieux"
 - De rechercher si une relation existe entre les mesures affichées, et le ressenti des usagers
- **Pour faire d'éventuelles propositions dans la prise en charge de la CP chez l'enfant**



L'étude SPARCLE

- **9 centres**
- **7 pays**
 - France (deux centres : Toulouse et Grenoble)
 - Royaume-Uni (Newcastle, Belfast)
 - **Irlande (Cork)**
 - **Danemark (Copenhague)**
 - **Suède (Göteborg)**
 - **Allemagne (Lübeck)**
 - **Italie (Viterbo)**
- 818 enfants inclus, de 8 à 12 ans, entre 2005 et 2006
- Questionnaires individuels sur
 - Qualité de vie, participation, facteurs environnementaux, données socio-familiales, stress parental, douleur, déficiences
- **Etude comparée internationale à partir de la littérature sur les variables environnementales à un niveau "macro-social"**



Les sources

- **Les institutions**
 - Conseil de l'Europe, Union européenne...
- **Les ressources électroniques**
- **Les publications dans la littérature scientifique sociale**
- **Les ressources propres aux pays**
- **Validation par chaque centre dans chaque pays**
- **La période de l'étude**
 - 2003-2004
 - Il s'agit donc d'une photographie à un moment donné, mais qui ne tient pas compte des évolutions récentes (i.e. loi du 11 février 2005 en France)



Les attitudes

■ Sources

- L'étude Eurobaromètre (2001-2003)
 - (1000 personnes/pays), d'âge supérieur à 15 ans
- L'étude "Attitudes des européens face au handicap" (2001)
- L'étude de l'année européenne des personnes handicapées (2004)

Les attitudes

Connaissance de la cerebral palsy

	Assez au courant (%)		Assez ignorant (%)		Ne sait pas (%)	
	2001	2003	2001	2003	2001	2003
European average	30.5	40.0	63.3	55.5	6.2	4.5
Denmark	13.8	22.5	65.8	67.6	20.4	9.9
France	27.5	34.1	70.5	63.9	2.0	1.9
E Germany	25.4	32.7	67.0	62	7.6	5.3
W Germany	24.0	33.1	65.9	60.2	10.1	6.7
Ireland	30.9	67.2	63.7	30.0	5.4	2.8
Italy	18.8	24.8	72.3	71.7	8.9	3.5
Sweden	32.1	45.3	62.9	52.1	5.0	2.6
UK	40.4	73.5	51.9	23.3	7.7	3.2

Intégration des handicapés dans écoles ordinaires

	Vraiment d'accord (%)	Assez d'accord (%)	Assez en désaccord (%)	Vraiment en désaccord (%)
European average	42.2	35.8	16.4	5.5
Denmark	43.7	37.8	13.5	4.9
E Germany	34.8	39.8	19.4	6.0
W Germany	43.1	35.4	16.1	5.4
France	39.7	34.6	20.6	5.0
Ireland	48.3	31.2	14.8	5.8
Italy	53.0	35.6	8.4	3.0
Sweden	41.4	41.5	13.1	3.9
UK	41.3	38.2	15.1	5.4

Les attitudes

Etre à l'aise en présence de personnes handicapées

	Totalement à l'aise %	Assez à l'aise %	Assez gêné %	Très gêné %
European average	48.1	34.6	14.9	2.4
Denmark	73.8	18.7	7.0	0.5
France	41.5	37.1	18.7	2.7
E Germany	30.1	40.1	26.3	3.5
W Germany	33.0	38.4	26.0	2.6
Ireland	65.9	21.1	9.9	3.1
Italy	37.7	44.6	15.2	2.5
Sweden	67.0	25.8	6.2	0.9
UK	72.5	20.7	5.8	1.0

La lutte contre les discriminations

■ Plusieurs approches

- Droit pénal
- Inscription dans la Constitution
- Droit civil (meilleure reconnaissance)
- Droit social (négociation secteur par secteur pour une meilleure intégration)

	Approche	Définition du handicap	Application
Denmark	Droit social	Non	Conseil Danois pour les Handicapés, Centre d'Egalité des Chances pour les Personnes Handicapées Médiateur du Parlement pour les plaintes individuelles et les enquêtes, en relation avec les autorités publiques
France	Constitution Droit pénal	Non	Tribunaux
Germany	Constitution Droit civil Droit social	Droit civil Droit social	Tribunaux
Ireland	Constitution Droit civil	Droit civil	Tribunaux
Italy	Constitution Droit social	Social welfare	Equality Authority
Sweden	Droit social	Non	Médiateur de l'Office des Handicapés Plan directeur d'action national
UK	Droit civil	Droit civil	Disability Rights Commission (Angleterre) Northern Ireland Equality Commission



Education

- **Législation éducative**
 - dans tous les pays
 - "Education pour tous" : droit constitutionnel en Italie, Allemagne et Irlande
- **Niveau de centralisation variable**
- **Toutes les situations** (*chiffres OCDE 2003 sur données harmonisées 1999*)
 - de l'Italie : 98,3% des handicapés dans des écoles ordinaires
 - à la France : 29,7% des handicapés dans des écoles ordinaires, dont 17,2% dans des classes adaptées
 - en passant par la Suède (42,4%)
- **Problèmes d'application liés aux ressources dans tous les pays**

Sécurité sociale

Pourcentage des aides à l'enfance par rapport aux revenus (2001, population générale)

	Après impôts	Après dépenses domestiques	Après services à l'enfance	Au total
Denmark	6.2	8.7	5.3	7.7
France	10.4	12.3	8.9	10.9
Germany	9.0	9.8	7.6	8.3
Ireland	15.2	14.0	8.0	6.9
Italy	4.8	4.8	1.9	2.0

Pour les familles les plus défavorisées, le Danemark est le mieux placé, et l'Italie toujours dernière, avec même une baisse du pourcentage

■ Plusieurs approches pour les enfants handicapés

- Allocation spécifique (France) ou allocation indépendante de l'âge (Allemagne)
- Pas d'aides pour les très jeunes enfants handicapés (Suède, Royaume-Uni)
- Porte d'entrée à exonérations
- Droit social (négociation secteur par secteur pour une meilleure intégration)

Services de garde et d'aide à domicile

Garde d'enfants post-scolaire

Pays	Heures scolaires	Mode de prise en charge le plus fréquent	Payant	Tarifs réduits	Critères de réduction	% of all children using childcare provision compulsory school age up to age 12 (year; %)
Danemark	Primaire: 8-12.00 Secondaire: 8-14.00	Clubs "after school"	Oui	Oui	Bas revenus	2000; 75%
France	8.30-11.30 13.30-16.30	Centre de loisir sans hebergement	Oui	Oui	Bas revenus, ou crédits d'impôts	?
Allemagne	8-15.00	Kinderhorte	Oui	Oui	En fonction des revenus et du nombre d'enfants. Subventionné à 90%	1998; 13%
Irlande	Primaire: 9-15.00 Secondaire: 9-16.00	Non	N/a	N/a	N/a	1997; 8%
Italie	Primaire: 8-12h30 Inter: 8-13.00 Secondaire: 8-14.30	Catholic oratori "places de sociabilité"	Non ou très faible	Oui, si payant	Variable selon les endroits	1998; 47%
Suède	8.15-15.00	Prise en charge par les écoles municipales Ages 6-12	Oui	Oui	En fonction des revenus et du nombre d'enfants.	2001; 36%
Royaume-Uni	9-15.30	Clubs "after school"	Oui	Oui	Crédit d'impôts	2002; 81%

Services de garde et d'aide à domicile

Prise en charge spécifique

	Définition du handicap	Evaluation
Danemark	“diminution des capacités fonctionnelles physiques ou psychiques” conformément à des références	Autorité d'évaluation municipale
France	Référence médicale, intégrant des éléments sociaux	Certificat médical et questionnaire familial. Evaluation par professionnels CDES
Allemagne	Trois types de définition du handicap, selon la loi d'assistance sociale	Deux évaluations : une par les services sociaux, généralement suivies par une évaluation des services médicaux
Irlande	Pas de définition du handicap dans le Children Health Act	Services de santé
Italie	Handicap suivi d'exclusion sociale	Evaluation commune des services médicaux et sociaux
Suède	Pas de définition explicite	Evaluation par des professionnels incluant certificats médicaux et examens
Royaume-Uni	Définition par le Children Act 1989	Evaluation par professionnels sociaux, souvent suivie par évaluation médicale

Aide aux familles

- Dispositifs prévus dans tous les pays pour décharger les familles temporairement, mais diversement appliqués



Services de santé et technologies d'assistance

- Grande variété dans l'organisation des services de santé
 - Libre accès au médecin
 - Niveau de prise en charge des soins
 - ...
- On peut résumer :
 - Dans les services de soins nationaux, chaque enfant a des droits aux soins
 - Dans les services de type "assurances sociales", les enfants bénéficient des droits des parents
 - Tous les pays bénéficient de spécialistes pour les enfants handicapés
 - La plupart des soins sont gratuits



Environnement physique

- Etude Eurobaromètre : accessibilité sous la moyenne européenne
 - Handicap physique
 - Manifestations culturelles : Danemark, France, Irlande, Italie, RU
 - Restaurants, hôtels : Danemark, France, Irlande,, RU
 - Manifestations sportives : Danemark, France, Irlande, Italie, RU
 - Handicap intellectuel
 - Manifestations culturelles : Italie, France
 - Restaurants, hôtels : France
 - Manifestations sportives : France



Conclusions

- Photographie instantanée
 - nécessité d'une mise à jour
- Permet d'avoir une idée des profils d'aide et de prise en charge selon les cultures
- Permet de voir ce qui marche et ce qui marche moins bien
- *"Quand je me contemple, je m'inquiète, quand je me compare, je me rassure"* Talleyrand



Pour terminer

- Un site :
 - <http://www.ncl.ac.uk/sparcle/Publications.htm>
- Remerciements :
 - Kay Tisdall (*School of social of political studies, University of Edinburgh*)
 - Les centres participants
 - L'union européenne, ayant financé le projet