



Qu'est-ce que le handicap ?

La notion de handicap a évolué. Le handicap suppose toujours une altération anatomique ou fonctionnelle, mais on tient compte aussi, dans son évaluation, des difficultés pour participer à la vie sociale et du rôle de l'environnement.

Du handicap à la situation de handicap L'évolution conceptuelle

Catherine Barral
Chargée de
recherche, Centre
technique national
d'études et de
recherche sur les
handicaps et les
inadaptations

En mai 2001, l'Assemblée mondiale de la santé a adopté la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Elle succède à la Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps : manuel de classification des conséquences des maladies (CIDIH) (OMS, 1980), première tentative de classification des handicaps, qui n'avait alors qu'un statut d'instrument expérimental en complément de la Classification internationale des maladies (CIM). La CIF est une classification « autonome » qui occupe aujourd'hui, au même titre que la CIM, une place centrale dans la famille des classifications internationales de l'OMS, concrétisant ainsi l'importance qu'a pris le handicap dans l'approche actuelle de la santé, au cours d'une évolution conceptuelle, politique et sociale qui déborde largement le champ de la santé.

Ce sont les grandes étapes de cette évolution que nous tentons de retracer ici, en montrant la pluralité des facteurs, des enjeux et des acteurs impliqués.

Les classifications de l'OMS

Les classifications de l'OMS ont pour fonction d'instrumenter l'enregistrement statistique de l'état de santé des populations, base de toute programmation de politique de santé publique.

À la Nomenclature des causes de décès, adoptée en 1893 par l'Institut international de statistique, fait

suite, en 1910, la Classification internationale des causes de maladies et de décès. Les révisions successives poursuivent ce double objectif, mais la prise en compte des maladies reste secondaire par rapport à celle des causes de décès. La sixième révision est entreprise par l'OMS à sa création en 1948, avec l'objectif de donner un poids équivalent à la morbidité et à la mortalité. Elle produit la Classification statistique internationale des maladies et problèmes de santé connexes (CIM). Soumise à des révisions systématiques (la version actuelle est le fruit de la dixième révision), la CIM rencontre des difficultés à intégrer des catégories descriptives de problèmes de santé chroniques qui débordent les critères étiologiques et diagnostiques classiques. Or la période qui suit la Seconde Guerre mondiale voit la montée en charge des conséquences des maladies, accidents et traumatismes. Cette période est marquée, dans les pays occidentaux, d'une part par l'essor de la médecine de réadaptation qui se consacre à ces formes de pathologie avec d'autres objectifs que les objectifs de guérison traditionnels, et d'autre part par la transformation du profil démographique des populations entraînant avec elle de nouveaux enjeux épidémiologiques. Sous les effets conjugués du recul des maladies infectieuses avec la découverte des antibiotiques, de la baisse de la mortalité néonatale et du vieillissement de la population, les maladies chroniques

et les incapacités — conséquences d'accidents ou du vieillissement — deviennent un objectif majeur de politique de santé publique. Les indicateurs de morbidité fournis par la CIM s'avèrent insuffisants pour prendre en compte l'état fonctionnel des individus et des populations, ainsi que pour renseigner sur la durée et la sévérité des problèmes de santé.

Au début des années soixante-dix, l'OMS envisage alors la création d'une classification spécifique. Elle en confie la tâche au rhumatologue anglais Philip Wood. À la suite des travaux du sociologue de la médecine américain Saad Nagi (1965), celui-ci propose une clarification conceptuelle distinguant trois plans d'expérience du handicap : la déficience au niveau physiologique et anatomique, l'incapacité au niveau fonctionnel et le désavantage social, conséquence sociale de l'un et ou l'autre des deux premiers niveaux. La Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps, un manuel de classification des conséquences des maladies, est adoptée à titre expérimental par l'Assemblée mondiale de la santé en 1976, publiée par l'OMS en 1980, puis traduite en français par une équipe de l'Inserm et publiée par le CTNERHI en 1988 sous le titre *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages* (CIH).

Le parti pris de neutralité étiologique et diagnostique, et surtout la prise en compte des conséquences sociales des problèmes de santé qui caractérisent cette nouvelle classification marquent une évolution significative de la conception de la santé qui ne se limite plus à la seule absence de maladie et traduit une prise de distance par rapport au modèle biomédical.

Pourtant ces avancées ne suffisent pas à répondre aux attentes du mouvement international des personnes handicapées naissant. Ce mouvement, représenté alors par Disabled Peoples' International, créé en 1981 à Winnipeg, et par le mouvement social québécois de promotion des droits des personnes handicapées, s'exprimant par la voix de l'anthropologue Patrick Fougeyrollas, reconnaît l'intérêt opératoire de la segmentation conceptuelle que propose la nouvelle classification et approuve l'introduction de la dimension sociale dans la description des phénomènes de handicap. Se situant dans une perspective anthropologique, il récuse une approche médicale, réadaptative du handicap, réduisant la personne à des caractéristiques biophysiques et restreignant du même coup la question sociale qu'elle pose à des opérations de correction, réparation, compensation, et ajustements aux normes sociales. L'alternative proposée consiste à adopter une approche écologique de la personne dans son environnement, en interaction avec celui-ci.

À travers les critiques du schéma conceptuel de la CIDIH, s'exprime l'intention fondamentale d'agir en sorte que les politiques publiques relatives au handicap, ainsi que les instruments et recommandations internationales qui les servent, révisent le modèle conceptuel du handicap qui les fonde.

Ces critiques, émanant d'un groupe d'acteurs sociaux

dont la qualité d'experts n'avait pas été consacrée par la communauté scientifique, auraient pu rester lettre morte si elles n'avaient été portées par un contexte international favorable. En effet les années quatre-vingt marquent un tournant dans la façon de concevoir le handicap et son traitement social et corrélativement, dans la représentation politique des personnes handicapées.

Déclarations de l'ONU et mouvement international

Dans la suite de la *Déclaration des droits des personnes handicapées* en 1975, l'ONU déclare l'année 1983 « Année des personnes handicapées », suivie de la Décennie des Nations unies pour les personnes handicapées, assortie d'un Programme mondial d'actions. Si jusque-là les recommandations onusiennes consacrées au handicap avaient principalement porté sur la question des soins et de la réadaptation, l'orientation donnée à partir de 1975 est radicalement différente. L'accent est mis sur la question des droits, de l'égalité des chances, de la non-discrimination et de la participation sociale pleine et entière. La Décennie pour les personnes handicapées s'achève avec les « Règles standard pour l'égalisation des chances des handicapés » en 1993. L'initiative de l'ONU est suivie de nombreuses mesures internationales et nationales (programmes d'actions de l'Union européenne pour l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées, clause de non-discrimination des personnes handicapées dans le traité d'Amsterdam, législations antidiscriminatoires...).

Le déplacement de l'objectif, qui est passé de la focalisation médicale sur la réadaptation, à celle des droits et de la citoyenneté, montre à quel point la question du handicap déborde le champ de la santé pour concerner l'ensemble de la société et de ses institutions.

Parallèlement, le mouvement international des personnes handicapées s'organise, gagne en puissance et constitue un groupe d'intérêts dont la consultation doit être systématiquement requise par les organisations internationales pour traiter des questions relatives au handicap (Comité d'experts sur la CIDIH au Conseil de l'Europe, Parlement européen des personnes handicapées, Forum européen des personnes handicapées, Convention de l'ONU pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées...).

Modèle social du handicap

L'argumentation de leurs revendications s'appuie sur les théorisations sociologiques et anthropologiques du handicap développées dans les *Disability Studies*, champ de recherche qui a pris naissance dans les années soixante-dix, dans les milieux universitaires anglo-saxons. Des travaux précurseurs de sociologues interactionnistes de l'école de Chicago sur la production sociale de la déviance et la stigmatisation (Goffman, 1963), de Wolfensberger sur la normalisation, en France, les travaux de Stiker (1982), de Sanchez (1986), de Bardeau (1986) avaient ouvert le champ de la réflexion sur la marginalité à la question du handicap.



La situation des personnes handicapées : un enjeu de société

Au modèle individuel est opposé un modèle social du handicap expliquant le handicap par l'ensemble des barrières physiques et socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées. Deux variantes du modèle social ont été développées : une approche environnementaliste selon laquelle le handicap est une conséquence de l'absence de services et d'aménagements environnementaux ; une approche sociopolitique selon laquelle les personnes handicapées constituent un groupe minoritaire opprimé, stigmatisé : le handicap est une conséquence de l'organisation sociale et la question centrale est celle des droits de l'homme.

De très nombreux auteurs, souvent handicapés eux-mêmes, ont contribué au développement de ce champ de recherche (aux États-Unis et au Canada, Albrecht, Finkelstein, Hahn, Zola... ; en Grande-Bretagne, Barnes, Oliver, Priestley, Shakespeare...) à travers des publications telles que *Disability Studies Quarterly* aux États-Unis ou *Disability, Handicap and Society* (devenue depuis *Disability and Society*) en Angleterre.

Pratiques alternatives participatives et lobbying

L'autre source du répertoire argumentaire du mouvement international des personnes handicapées est fournie par la diffusion internationale de pratiques coopératives, alternatives aux dispositifs institutionnels spécialisés. L'Independent Living Movement est créé dans les années soixante-dix aux États-Unis, à l'initiative d'étudiants handicapés moteurs de l'université de Berkeley. Ce mouvement pour une vie indépendante vise des objectifs concrets — répondre aux besoins individuels de rééducation et d'assistance personnelle —, et militants — défendre les droits des personnes handicapées, au premier rang desquels le droit à une vie indépendante en milieux ordinaires. Le contexte américain dans lequel s'inscrit la création d'Independent Living est alors marqué par des mouvements particulièrement actifs : le mouvement Self-help, le mouvement consumériste et les mouvements de lutte pour les droits civiques. La forme originale de services qu'instaure Independent Living (les centres de ressources pour une vie autonome) coopératives autogérées par les utilisateurs, s'inspire de ces trois types d'action. Des groupes de Self-help, ils adoptent les principes de soutien mutuel et d'échanges d'expérience ; du modèle consumériste, ils retiennent la revendication du droit de contrôle des consommateurs sur les prestations qui leur sont servies ; enfin, des mouvements de lutte pour les droits civiques et contre la discrimination, ils reprennent l'action militante et l'analyse politique en termes de groupe minoritaire opprimé (à l'instar des Afro-Américains et des homosexuels) ou discriminé (mouvement féministe).

Independent Living essaime rapidement aux États-Unis et au Canada, puis en Europe, en Australie, au Japon. En 1981, Disabled Peoples'International (Organisation mondiale des personnes handicapées) est créé, en prolongement politique lobbyiste de Independent

Living. Il se donne pour mission de défendre les droits des personnes handicapées et les principes mis en application par Independent Living, auprès des gouvernements des pays où sont implantés des centres de ressources pour une vie autonome, et surtout auprès des organismes internationaux, en particulier l'ONU et ses agences (OIT, OMS).

L'évolution des représentations sociales du handicap, sous les effets conjugués des travaux théoriques des *Disability Studies*, des pratiques sociales nouvelles d'Independent Living, des recommandations onusiennes, s'accompagne et se renforce d'une évolution parallèle de la représentation politique des personnes handicapées dont la revendication se traduit par le leitmotiv « Rien pour nous, sans nous ».

Révision de la CIDIH et modèle systémique

Aussi, si dans le début des années quatre-vingt l'unité en charge de la Classification internationale des déficiences, incapacités, désavantages à l'OMS hésite à prendre en compte les critiques conceptuelles faites à la CIDIH, essayant de limiter la révision à une mise à jour de quelques aspects formels, ce n'est guère possible dans la décennie suivante en raison de l'émergence de cette nouvelle culture du handicap et de l'action militante des mouvements de personnes handicapées.

D'autant plus que, dès 1991, P. Fougeyrollas [7], président du Comité québécois pour la CIDIH, qui (bien que québécois) siège au Comité d'experts pour la CIDIH du Conseil de l'Europe, assortit ses critiques d'une proposition alternative de classification : le Processus de production du handicap (PPH). Cette classification est la première à prendre pour base un modèle systémique du handicap, par intégration de l'approche individuelle réadaptative et de l'approche sociale ; elle est également la première à proposer une définition du handicap comme phénomène situationnel, résultant de l'interaction entre une personne et son environnement.

L'OMS lance officiellement le processus de révision en 1995. L'équipe de l'OMS, jusque-là composée d'experts médicaux et paramédicaux, est renouvelée et étoffée de consultants d'autres disciplines (juriste, anthropologue, démographe), le pilotage de la révision restant sous la responsabilité d'un médecin, neuropsychiatre. Une nouvelle classification est élaborée, qui se veut le reflet d'une approche « bio-psycho-sociale ». Les sept centres collaborateurs de l'OMS pour la CIDIH (Amérique du Nord, Australie, France, Japon, Pays-Bas, Pays nordiques, Grande-Bretagne) et les réseaux internationaux centrés sur des questions spécifiques (santé mentale, enfance, facteurs environnementaux) sont chargés d'en tester les versions de travail successives. Les organisations nationales et internationales représentatives des personnes handicapées sont intégrées dans le dispositif de consultation. Le processus de révision s'achève par l'adoption en mai 2001 de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

La CIF est organisée en deux parties. La première comporte trois dimensions, reprenant la segmentation conceptuelle de la CIDIH, mais en adoptant une terminologie neutre : fonctions et structures anatomiques, activités, participation.

En réponse à l'une des principales critiques faite à la CIDIH, la notion de désavantage est remplacée par celle de participation sociale. La seconde partie correspond aux facteurs contextuels, constitués des facteurs environnementaux qui font l'objet d'une liste détaillée, et des facteurs personnels qui, eux, ne sont pas identifiés.

Le handicap n'est plus envisagé comme un attribut de la personne, mais comme une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité liée à un problème de santé et des obstacles environnementaux.

Aujourd'hui, la traduction de ce modèle systémique du handicap dans les politiques sociales nationales constitue un enjeu considérable. Il est au cœur de la « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », qui vient d'être adoptée dans notre pays. Le titre même de cette loi qui doit succéder à la « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » (1975) exprime le changement de champ sémantique qui s'opère. Ce changement n'est toutefois pas exempt d'ambiguïtés. Ainsi, le recours à la notion d'incapacité témoigne-t-il de la difficulté de se déprendre de l'ancien modèle réadaptatif. L'importance accordée officiellement à l'accessibilité générale comme pilier fondamental de l'action, complémentaire de la compensation individualisée, traduit la percée du modèle systémique. Cependant l'essor et l'articulation de ces deux logiques impliquent non seulement de les identifier clairement, mais aussi d'affronter les changements sociaux qu'elles requièrent. ♿

« Observer le handicap » Problématique, sources et données, perspectives

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 ne comprenait aucune définition ni du handicap ni de la personne handicapée, renvoyant aux commissions administratives qu'elle créait — commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) pour les enfants et commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep) pour les adultes — le soin de définir qui avait accès aux diverses prestations, services et aides : en France était donc « officiellement » handicapée toute personne reconnue comme telle par une commission.

« Le handicap se conjugue au pluriel »

Par la suite, des travaux menés sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans le domaine des classifications ont mis en évidence la pluri-dimensionalité du concept de handicap et les liens complexes qui en régissent les différentes dimensions. « *Le handicap se conjugue au pluriel* » est la formule qui titre une des premières publications concernant les résultats de l'enquête HID¹ « Handicaps-Incapacités-Dépendance », première grande enquête nationale en population générale sur

la question du handicap (lire encadré). Ses résultats produisent des images non superposables de la réalité observée, confirmant s'il en était besoin que la question complexe de l'observation du handicap ne peut s'aborder de façon univoque.

Les concepts, leur évolution, les multiples facettes du handicap

La Classification internationale du handicap (CIH), introduite par l'OMS en 1980, propose un modèle descriptif bâti sur quatre plans d'expérience, permettant d'aborder de façon systématique et simultanée la notion de handicap sous des angles différents. Elle a apporté indubitablement une vision dynamique du handicap, perçu comme un processus évolutif. Elle a permis également de surmonter des oppositions traditionnelles entre la maladie et le handicap. Enfin, c'est vraisemblablement son apport majeur et néanmoins sa dimension la moins aboutie, elle a introduit la notion d'interaction entre les caractéristiques individuelles d'une personne et les éléments de son environnement.

Mais cette classification a d'emblée été critiquée, notamment par les associations de personnes handicapées, défendant une approche sociale du handicap et rejetant l'approche biomédicale issue de la médecine

Hélène Michaudon

Adjointe au chef du bureau « Politique de la vieillesse du handicap et de la dépendance », Drees

Pascale Gilbert

Médecin inspecteur de santé publique, chargée de mission, Drees

Pierre Mormiche

Responsable de l'enquête HID, Insee

1. « Le handicap se conjugue au pluriel », Mormiche Pierre, Insee et le groupe de projet HID, *Insee-Première*, n° 742, octobre 2000.