

Historique de la notion de handicap à travers les époques

1. Tentatives de définition du handicap

Le mot handicap est un terme récent emprunté à l'anglais (1827).

Son origine est attribuée à l'expression « **hand in cap** » (main dans le chapeau, jeu d'échange d'objets personnels pratiqués au XVIIe siècle en Grande Bretagne) : un arbitre, évaluant le prix des objets, était chargé de surveiller l'équivalence des lots afin d'assurer l'égalité des chances des joueurs.)

Puis le mot fut utilisé dans certains sports (notamment hippiques).

Pour exprimer l'application d'un désavantage sur les meilleurs concurrents (par exemple un supplément de poids sur les meilleurs chevaux) afin d'égaliser leurs chances avec les moins bons lors de « **courses à handicap** » ;

Ce terme remplace dans la langue courante française les termes d'infirme, d'invalidé ou d'inadapté.

« *Le handicap ou l'impossible définition* » comme le titre Michel DELCEY dans l'ouvrage qu'il dirige pour l'APF « *Déficiences motrices et handicaps* »

Nous lui emprunterons cette approche qui décrit avec pertinence l'évolution des mentalités et nous place d'emblée dans l'angle de vue de la thématique de ce cours :

« (...) Pour certains, notamment dans les pays anglo-saxons, l'approche est radicale : le handicap est une situation handicapante due aux barrières environnementales, économiques et sociales, qu'une personne, en raison de ses déficiences, ne peut surmonter de la même façon que les autres citoyens (document européen édité par Disabled Persons International-DPI).

Dans un autre document européen émanant d'un groupe d'associations de personnes handicapées, le handicap apparaît dans l'interaction entre la déficience, la limitation fonctionnelle et une société qui produit des barrières empêchant l'intégration...

Ces deux approches, avec leurs nuances, ciblent le handicap comme un désavantage social dont la société est en partie responsable.

Derrière l'aspect théorique de ces batailles « d'experts » se dessinent des conceptions politiques et philosophiques aux conséquences concrètes : si le handicap n'est pas le seul fait de la personne (de ses déficiences) mais est également imputable à la société, les luttes pour réduire les handicaps n'auront plus pour seule cible, les personnes (rééducation, prises en charge individualisées et catégorisées, etc.) mais aussi l'organisation sociale de la cité.

La personne n'est plus une personne handicapée - sous-entendu : de son seul fait- mais une personne en situation de handicap, du fait de caractéristiques personnelles mais aussi de par un environnement matériel, humain et social, inapproprié. »

2. Le vocabulaire, un révélateur du regard d'une société sur la différence

De « l'anormal » à « la personne en situation de handicap »

Il est très important de situer le handicap dans l'évolution sociale et culturelle de notre société.

La lecture historique des regards portés sur le différent, le difforme, l'anormal ou, le « monstre » sont autant d'indicateurs de société sur la capacité à intégrer ou, à exclure, à protéger ou à supprimer le plus faible ou le plus différent.

Cette vision historique et originale est contenue dans un ouvrage, que je vous recommande tant sa lecture nous fait évoluer dans des formes de compréhension de ce qui anime nos réticences, voire

nos peurs, à appréhender l'être qui, du fait de ses déficiences, s'éloigne de la norme. C'est un voyage dans le temps que nous propose **Henri-Jacques STIKER** dans son ouvrage « *Corps infirme et société* » aux éditions DUNOD

... avec une question parmi d'autres mais fondamentale
« quel est le type d'homme reconnu normal pour chaque société ? »

Empruntons à l'auteur cette introduction, qui je l'espère, suscitera, chez vous, le désir d'en poursuivre la lecture...

« Le handicap est la preuve de l'insuffisance de ce que nous aimerions voir établir pour référence et pour norme.

Il est cette déchirure de notre être qui ouvre sur son inachèvement, son incomplétude, sa précarité. Il empêche d'ériger en droit, et en modèle à imiter, la « santé », la vigueur, la force, l'astuce et l'intelligence. Il est cette écharde au flanc du groupe social, qui empêche la folie des certitudes et de l'identification à un unique modèle. Oui, c'est « la folie des bien-portants » que dénoncent l'enfant mongolien, la femme sans bras, le travailleur en fauteuil roulant ... ce qui ne signifie pas que le handicap soit nécessaire, mais que cette différence-là, quand elle surgit, joue un rôle d'équilibration et d'avertissement à nulle autre pareille. »

3. L'évolution des classifications

3.1. Repères historiques des classifications

En 1893, un début de classification, la classification BERTILLON créait une nomenclature des causes de décès.

En 1946 est créée la classification internationale des maladies et des problèmes de santé la CIM qui fut révisée en 1990.

La CIM est toujours reconnue par l'OMS (l'organisation mondiale de la Santé).

La DSM IV : centrée sur les écarts avec la norme, elle établit des corrélations entre les symptômes et l'environnement.

La CIH ou classification internationale des handicaps initiée par WOOD et adoptée à titre expérimental en 1976 pour être définitivement adoptée en 1992.

La CIH a aujourd'hui évolué pour devenir la CIF : *la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*.

3.2. De la CIH à la CIF Quelles évolutions ?

La CIH a initié une nouvelle approche du handicap en ne créant pas « un classement, c'est-à-dire une hiérarchisation et/ou une catégorisation de concepts et de mots, mais avant tout un travail de réflexion sur ces concepts et ces mots. Ainsi, si on laisse de côté son aspect « nomenclature » surtout utile aux statisticiens, la CIH et les réflexions qui ont entouré sa conception ont provoqué une révolution conceptuelle du handicap (...) : considérer le handicap comme la conséquence d'une maladie (ou d'un accident) au lieu de l'assimiler à sa cause. » (Michel Delcey « Déficiences motrices et handicaps »)

Apparaissent les notions de déficiences qui entraînent des incapacités et produisent des désavantages.

3.2.1. Définissons ces notions

La déficience (perte de moyens) : pertes ou dysfonctionnements des diverses parties du corps. Elles résultent en général d'une maladie ou d'un traumatisme.

L'incapacité (perte de résultat) : situation d'une personne qui, par suite de maladie ou d'accident, se trouve dans l'impossibilité provisoire ou permanente, partielle ou totale d'effectuer certains gestes élémentaires du quotidien considérés comme normaux pour un être humain.

Le désavantage (perte de crédit) : désigne la difficulté ou l'impossibilité que rencontre une personne à remplir ses rôles sociaux auxquels elle peut aspirer ou que la société attend d'elle (suivre un cursus scolaire, communiquer avec ses semblables, remplir un rôle parental etc.).

3.2.2.Exemple

Si l'on reprend la situation de Pierre, qui a subi un accident qui provoque une paralysie des membres inférieurs, c'est la déficience qui entraîne une incapacité, celle de marcher, donc une incapacité motrice, qui entraîne un désavantage, au niveau de son accès au travail, de son autonomie de déplacement, de sa vie sociale etc.

La CIF qui est une réactualisation de la CIH et qui vient d'être adoptée récemment, prolonge le même modèle mais fait intervenir une notion capitale qui est celle de l'approche environnementale.

Cependant de nouvelles approches sont proposées dans la mesure où la CIF couvre tous les aspects de la santé humaine et certaines composantes du bien être qui relèvent de la santé. Ainsi la CIF, contrairement à la CIH, ne concerne pas que les personnes handicapées mais bien les mécanismes de santé de tout à chacun. La CIF est donc d'application universelle.

La CIF permet de décrire des situations relatives au fonctionnement humain et aux restrictions qu'il peut subir, elle organise l'information en 2 parties :

- *Le fonctionnement du handicap et les facteurs contextuels*

Une liste de facteurs environnementaux constitue la première composante des facteurs contextuels. Ces facteurs environnementaux ont un impact sur toutes les composantes du fonctionnement et du handicap et sont organisés de manière à aller de l'environnement le plus proche à l'environnement le plus global.

Cette nouvelle approche s'ancre dans l'esprit de la déclaration de droits de l'Homme qui défend la thèse que le handicap est lié à un problème d'organisation sociale et de rapport entre la société et l'individu. La situation de handicap serait alors inhérente à la société.

D'une approche réadaptative on passe à l'égalité des droits et des chances.

Autre ancrage avec de grands textes : la résolution de l'ONU 48/96 : « Les besoins de tous ont une importance égale, et c'est en fonction de ces besoins que les sociétés doivent être planifiées et les ressources doivent être employées ».

3.3. Les 4 apports fondamentaux de la CIF

3.3.1. Intégration du modèle social du handicap :

D'une approche réadaptative, on passe à l'égalité des droits et des chances, sous l'effet de pratiques alternatives et en privilégiant la représentation politique des personnes.

Conséquences :

- La personne devient « expert » de sa propre situation
- La reconnaissance du lobbying des organisations internationales représentatives des personnes handicapées

3.3.2.Perspective universaliste et systémique du fonctionnement humain

Universaliste parce que le principe retenu est la non-discrimination et l'utilisation d'une terminologie neutre. Systémique du fait de la prise en compte de l'environnement et de l'interaction des variables

3.3.3.Introduction de la participation

Du désavantage de la CIH qui identifie les préjudices, avec la CIF, on accède à la notion de participation. Ainsi, il s'agit moins d'identifier les préjudices que d'identifier les causes individuelles et environnementales de la restriction de la participation sociale.

Exemple : « je ne peux pas travailler parce que je ne peux pas me déplacer du fait des conséquences de mon handicap moteur » analyse du désavantage selon les critères de la CIH

Avec la nouvelle grille de lecture proposée par la CIF :

« je pourrais reprendre mon activité professionnelle si les transports urbains étaient adaptés à mes difficultés de déplacement. »

3.3.4.Adjonction d'une classification de l'environnement

2 pôles d'évaluation des situations :

- l'individu
- l'environnement

Les facteurs environnementaux sont évalués en terme de facilitateurs ou d'obstacles.

Ils constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lesquels les personnes mènent leur vie.

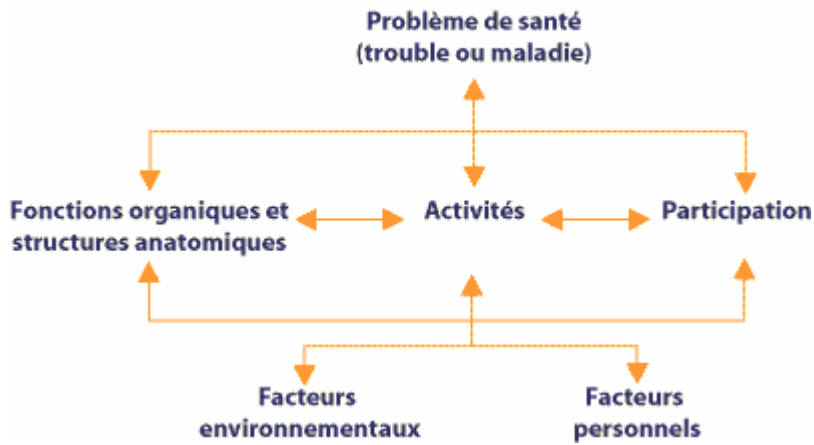
Afin de résumer et conclure ce chapitre sur les classifications et en particulier la comparaison entre la CIH et la CIF, je vous propose le schéma suivant :

3.4.Processus du fonctionnement et du handicap

En tant que classification, la CIF ne modélise pas le "processus" du fonctionnement et du handicap. Cependant, elle peut être utilisée pour décrire le processus en fournissant les moyens de dessiner la configuration des schémas et domaines. La CIF fournit une approche multidimensionnelle de la classification du fonctionnement et du handicap en tant que processus interactif et évolutif. Elle fournit les blocs que les utilisateurs peuvent assembler pour construire des modèles et étudier différents aspects du processus. Dans ce sens, la CIF peut être considérée comme un langage: les textes qu'elle permet d'écrire dépendent des utilisateurs, de leur créativité et de leur inclination scientifique. Le diagramme présenté à la Figure 1 permet de mieux visualiser la compréhension que nous avons à l'heure actuelle des interactions entre les diverses composantes*.

Figure 1. Interaction entre les composantes de la CIF

Interaction entre les composants de la CIF



* La CIF diffère de manière significative de la CIH de 1980 dans la représentation des relations entre fonctionnement et handicap. Naturellement tout diagramme est forcément incomplet et risque de donner lieu à de mauvaises interprétations en raison de la complexité des interactions dans un modèle multidimensionnel. Le modèle est présenté pour illustrer les interactions multiples. Il est certainement possible d'utiliser d'autres représentations centrées sur d'autres éléments importants du processus. L'interprétation des interactions entre différentes composantes et différentes dimensions peut aussi varier (par exemple, l'impact des facteurs environnementaux sur les fonctions organiques diffère assurément de leur impact sur la participation).