

La définition du handicap

« *Plus qu'un simple instrument de communication, le langage illustre la façon dont on se représente mentalement une réalité. Il n'est donc pas étonnant que les mots employés pour parler des personnes handicapées aient fait l'objet d'une remise en question parallèle à l'évolution de leur place dans la société* »

Patrick Fougeyrollas

Introduction

La notion de handicap a, depuis une vingtaine d'années, fait l'objet d'âpres controverses qui ne sont pas encore éteintes. Le point de départ a été la publication par l'Organisation mondiale de la santé, en 1980 (traduction française en 1988 par l'INSERM), d'un projet expérimental de Classification des handicaps (CIH) élaboré par un groupe de travail, initialement animé par André Grossiord et Philip. Wood, puis, par Philip. Wood seulement.

Auparavant, ce sujet ne passionnait guère et l'on avait même accepté de voter une loi française, à l'unanimité, le 30 juin 1975, destinée à permettre aux personnes handicapées d'avoir une vie meilleure, sans définir précisément pour qui cette loi était faite.

Seuls quelques isolés, dont nous étions, en introduisant la notion de "*situation de handicap*", ainsi que Pierre Minaire, Claude Veil, Henri-Jacques Stiker, Bernard Gautier, s'étaient aventurés sur les chemins tortueux, accidentés et anticonformistes d'une exploration de "*l'Homme handicapé*".

1-La société et ses exclus

On peut résumer la position de la société vis-à-vis de ses exclus à travers deux citations de personnages qui se sont largement engagés dans la lutte contre l'exclusion : le premier avec la création du SAMU social de Paris et le deuxième avec la mise en place de la loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées.

"Toutes les sociétés fabriquent leurs exclus. La différence réside dans le sort qui leur est réservé"

Xavier Emmanuelli, "*Dernier avertissement avant la fin du monde*"

"L'inadaptation sociale s'accroît comme une lèpre ; aucune classe sociale, aucun âge ne sont indemnes"

René Lenoir, "*Les exclus*".

2- Les racines culturelles de l'exclusion

Elles trouvent leurs origines dans des représentations qui marquent profondément les comportements et qui entretiennent les mécanismes de l'exclusion jusqu'à maintenant.

Celle des corps **infirmes** ("*infirmus*" : faibles qui a aussi donné infirmière)

Celle des corps **stigmatisés** (bien développée dans l'ouvrage d'Erwig Goffman auteur de "stigmaté") et impurs. L'impureté du corps est rattachée, dans un raccourci dramatique, à celle de l'âme. Ceci explique que les corps perçus comme "*anormaux*", déviants sont éliminés socialement ou même "*physiquement*" : exclusions des infirmes et des lépreux dans la Bible, exterminations des personnes handicapées par les nazis qui ont "*testé*" sur elles les premiers fours crématoires avec la collaboration active de médecins totalement dévoyés. C'est, aussi, l'exclusion des "*cagots*" ou "*lépreux blancs*", contraints de se loger à distance de la ville, exclus des cimetières chrétiens parce que précisément, "*pas tout à fait chrétiens*" et donc suspects, parfois sacrifiés avec épanchement de sang, comme dans le sacrifice d'Abraham (massacres perpétrés par les Islamistes algériens, par les Serbes en Bosnie, massacres ethniques africains...).

Celle des **corps déformés et monstrueux** (du latin "*monstrare*", *montrer*). Ils ont fasciné les médecins depuis Licetius et Ambroise Paré (auteur de "*Monstres et merveilles*") jusqu'à nos jours en passant par l'époque de la Salpêtrière, du temps des collections et moulages de Charcot. Cette attirance pour la monstruosité est présente dans les "*spectacles de foire*" ou "*Freak shows*" américains où l'on présente la femme la plus petite (ou la plus grosse) du monde. Elle persiste à travers certains magazines américains spécialisés mais aussi les jeux des enfants et les films de fictions, souvent violents, qui envahissent nos écrans. En observant son fils qui regardait "*l'île au trésor*", Robert Bogdan, anthropologue américain, l'a entendu demander à son camarade : "*dis donc, je*

suis perdu, qui sont les méchants ?". Son camarade lui répond : "Tu ne comprends pas ? Ils ont une jambe, un bras ou un œil en moins ! ". Il désignait, comme méchants, ceux qui avaient des manques et qui, infirmes, étaient, de toute évidence, porteur d'une infirmité stigmatisante, conséquence de leur violence et de leur férocité!

Celle des **corps souillés et déshonorés**. Cette notion de souillure est fondamentale. Elle est très bien exprimée par l'anthropologue britannique Mary Douglas : " *le corps est le miroir de la société, la crainte de la souillure est un système de protection symbolique de l'ordre culturel*" ("*Purity and danger*" traduit, en français, par "*La souillure*"). Cette atteinte appelle réparation, c'est-à-dire vengeance pour rétablir l'équilibre social. :

" *L'atteinte à l'intégrité corporelle a de tout temps constitué le dommage suprême dont la punition devait être à la hauteur du trouble social et du préjudice individuel causés, œil pour œil, dent pour dent, demeure le symbole archaïque de l'équilibre mythique et quasi religieux ainsi rétabli entre la victime et le responsable*" (Yvonne Lambert-Faivre "*Le droit du dommage corporel*", Dalloz).

Celles **des corps socialement exclus**, inutiles et "*morts à la société*".

Celle **des corps pauvres et assistés** par la charité ou la solidarité.

Tous ces aspects de la considération, par la société des corps vécus comme différents ont un point commun : **la discrimination**

Cette exclusion se manifeste, dans notre système de soins, dès ses origines, avec la notion "*d'hôpital d'incurables*", rapportée par Tenon dans son rapport sur les Hôpitaux en France de 1788, devenus aujourd'hui "*les chroniques*", destinés à recevoir précisément ceux qui sont exclus, par la médecine, de la notion de guérison. Il faut rappeler, à cette occasion, l'action décisive d'Edouard Séguin, auteur du "*Traitement moral des idiots et des autres enfants arriérés*" (1846) qui s'est insurgé contre cette notion d'incurabilité et a développé, relayé par Désir Magloire Bourneville à Bicêtre, tout un travail d'éducation et de rééducation, dans une démarche médico-sociale de précurseur génial, de ce qui sera, plus tard, la Médecine de Réadaptation.

Les avatars de la définition des handicaps par l'OMS (Organisation mondiale de la santé)

L'arrivée (en 1988) de la traduction française de la Classification expérimentale proposée par Philip Wood (1980) à l'OMS, malencontreusement transformée en Classification des "*désavantages*", ce qui accentuait, s'il en était besoin, les effets de stigmatisation du premier projet de l'OMS, a polarisé bien des attentions.

En France, la volonté des décideurs en place d'imposer le "*Système de Wood*", sans le critiquer ni le modifier, a contribué à figer la discussion et à décourager, en la considérant comme déviante, toute innovation sur le thème. Ceci a eu un effet très négatif sur la recherche dans le domaine et sur les avancées sociales en matière de handicap, dans l'hexagone.

Deux courants se sont nettement individualisés : le courant "*médical*" qui définit, à la suite des propositions de Philip Wood, le handicap, comme la conséquence d'un état pathologique (maladie ou accident) et le courant "*anthropologique*" et, plus globalement, social, qui considère que **le handicap est la résultante de la confrontation d'un être humain avec ses capacités et de son environnement avec ses exigences**. Au total, ceci peut se résumer de la façon suivante :

1-C'est la lésion (ou déficience) corporelle pathologique qui rend les personnes handicapées.

2-Ce sont, la société et le cadre de vie qui créent les situations de handicap.

À partir de 1997, devant la demande pressante de nombreux professionnels de la réadaptation, et des milieux associatifs, une révision du projet expérimental de l'OMS a été entreprise. Après bien des aléas, elle a abouti, fin 2000, à la proposition d'un dispositif intermédiaire CIH-2, remodelé et adopté, en mai 2001, par l'Assemblée mondiale de l'OMS, sous l'intitulé : "**Classification du fonctionnement, des handicaps et de la santé**" (CIF). On y distingue cinq niveaux : les fonctions organiques, les structures anatomiques, les activités, les participations ou "*prendre part à une situation de la vie réelle*" (les deux niveaux des activités et des participations, bien différenciés dans le document sont artificiellement regroupés), les facteurs environnementaux qui recourent, en partie, les "*participations*".

DÉFINITIONS DE LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT (CIF-OMS, 2001)

"Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques)".

"Les structures anatomiques désignent les parties du corps humain, telles que les organes, les membres et leurs composantes".

"Une activité signifie l'exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose".

"La participation signifie l'implication dans une situation de la vie réelle."

"Les facteurs environnementaux constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie"

Cette nouvelle proposition est, en fait, un compromis entre les définitions provisoires initiales de Philip Wood (qui avaient leurs défenseurs) et l'introduction des facteurs situationnels et, plus largement, environnementaux. C'est ainsi que les "fonctions organiques" sont définies comme "les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques)". Ceci n'est guère différent de la première définition (1980) de Philip Wood de "impairment" : "perte ou anomalie d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique". Il est vrai, qu'à côté des fonctions organiques, se trouvent les "structures anatomiques" qui "désignent les parties du corps, comme les organes ; les membres et leurs composantes".

Dans cette proposition, les contours des différents champs constitutifs du handicap sont imprécis et de nombreux recouvrements ou répétitions résultent de cet état de fait. Si on ajoute les difficultés d'interprétation de certains items, notamment ceux qui ont trait aux facteurs environnementaux (attitudes, services, systèmes et politiques), la CIF apparaît comme un instrument pesant, imprécis, difficile à manier par le plus grand nombre et peu utilisable en pratique quotidienne, tant médicale que sociale, de la réadaptation pour évaluer les situations de handicap d'une personne. Son intérêt est d'avoir clos le débat entre "pro" et "anti-woodiens", d'avoir ouvert une très large brèche vers le social et le sociétal, d'avoir "positivé" les termes utilisés, évitant ou minimisant (au prix de l'imprécision) la stigmatisation, enfin, d'avoir relié handicap et santé.

La question du mot

Elle est importante, **handicap** ("la main dans le chapeau") est, à l'origine, anglais. Il fait sa première apparition dans la langue anglaise écrite au XVII^e siècle avec Samuel Peppeys, à Londres. Anobli par le sport, repris par la littérature (Maurois, Gide), intégré officiellement dans le Dictionnaire de l'Académie française, dès 1913, le mot est adopté par les travailleurs sociaux et les associations s'occupant des personnes avec des infirmités ou incapacités, comme moins réducteur, moins stigmatisant, voire promotionnel, surtout à partir des années 1950. Il est définitivement admis avec son apparition dans le droit des personnes handicapées à l'occasion de la loi de 1957 sur les travailleurs handicapés et, surtout, par celle du 30 juin 1975 « en faveur des personnes handicapées ». Accepté en France, c'est au pays de la non-discrimination comme système de relations sociales, les Etats-Unis d'Amérique, qu'il sera mis au ban du vocabulaire « politiquement correct » pour être remplacé, à partir des années 1980, par un mot d'origine française ("dishabile"), aujourd'hui intraduisible, dans notre langue : « disability ».

La réalité des choses

Handicap est un mot, être handicapé est une réalité, à plusieurs dimensions. C'est, dans la formulation des aspects de ces réalités, et de leurs connections, que se sont exprimés des courants de pensée et des idéologies que nous résumerons à deux, pour simplifier.

Le courant médicalisé : c'est le courant représenté par la première classification de l'OMS de Philip. Wood dont nous avons développé, précédemment, les origines et les évolutions. On peut en rapprocher le courant "lésioniste" et ses mesures, en pourcentages, des atteintes corporelles. Cette méthode de mesure, héritée des temps bibliques et destinée à remplacer du talion, est toujours en vogue malgré ses imperfections. Elle l'est, aussi, dans le champ social puisque le barème des COTOREP de 1993, continue à y faire référence. De plus, la loi d'orientation de 1975, en cours de réforme, est une loi "à seuils". Un taux de 80 % est un requis incontournable pour celui qui veut avoir accès à l'ensemble des prestations prévues par les législateurs.

Le courant anthropologique ou médico-social a deux expressions :

-L'une, québécoise (Patrick Fougeyrollas à Québec, avec la Société canadienne de la CIDIH et le Comité québécois de la CIDIH, à Québec),

-L'autre, européenne (Claude Hamonet, de l'Université Paris 12 Val-de-Marne à Créteil et Teresa Magalhaes de la Faculté de médecine de l'Université de Porto et de l'Institut médico-légal de Porto). Proches de ce courant, se situent les travaux de Pierre Minaire (Lyon Saint-Étienne) qui a proposé le terme de "*handicap de situation*" et a réalisé une remarquable étude sur la population de Saint-Cyr-sur-le-Rhône avec l'INSERM et l'INRETS. Ils ont été interrompus par son décès prématuré.

Dans ces deux dernières approches, la séparation entre l'organique et le fonctionnel est très nette. Les fonctions humaines (ou les capacités) sont celles d'un "*homo sapiens sapiens*" universel et non pas la physiologie respiratoire ou celle du système nerveux central.

Patrick Fougeyrollas propose un "*Processus de production des handicaps*" et distingue, parmi les facteurs environnementaux, ceux qui sont personnels et ceux qui sont contextuels. Ce dispositif est intelligent et reflète bien une préoccupation sociologique qui vise à replacer l'Homme handicapé dans la société. Cette proposition qui rencontre un succès d'estime dans certains milieux associatifs, de travailleurs sociaux et d'ergothérapeutes présente l'inconvénient d'être trop complexe pour un usage clinique et social au quotidien. La référence à la déficience est gênante car elle stigmatise en évoquant l'infirmité. Certaines formulations, telles que "*habitudes de vie*" sont difficilement transposables en Europe, de même que "*processus de production*".

Les équipes de Créteil et de Porto (élargies à des collaborations québécoises de montréalaises et tunisiennes) proposent une autre présentation du handicap (**Système d'identification et de mesure du handicap, SIMH**) dans laquelle les deux éléments fondamentaux sont : les situations de la vie qui conditionnent le handicap et la subjectivité (ou point de vue de la personne) qui conditionne sa façon de réagir face à son état corporel, fonctionnel et situationnel. Cette approche, délibérément "*positive*", ne parle plus de "*classification*" (terme jugé trop stigmatisant) mais "*d'identification*". Elle se veut universelle, simple, complète et éthique (ne dévalorisant pas la personne). Elle repositionne la **notion de personne** face à la société et à la santé. Elle introduit une démarche en santé qui dépasse le seul handicap puisqu'elle est utilisable également pour aborder la douleur ou les soins palliatifs.

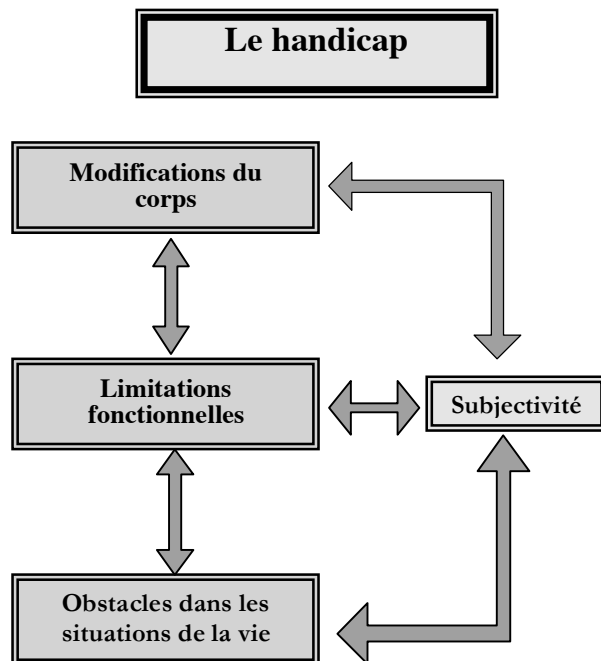


Schéma interactif du handicap
Système d'identification et de mesure des handicaps (SIMH)

LES DEFINITIONS

Le Système d'identification et de mesure du handicap -SIMH (Créteil-Porto 2000)

1- LE CORPS

Ce niveau comporte tous les aspects biologiques du corps humain, avec ses particularités morphologiques, anatomiques, histologiques, physiologiques, et génétiques.

Certaines modifications du corps d'origine pathologique (maladie ou traumatismes) ou physiologiques (effets de l'âge, grossesse...), peuvent entraîner des limitations des capacités. On voit donc que les modifications pathologiques ne sont pas les seules en cause.

2- LES CAPACITÉS

Ce niveau comporte les fonctions physiques et mentales (actuelles ou potentielles) de l'être humain, compte tenu de son âge et de son sexe, indépendamment de l'environnement où il se trouve.

Les limitations des capacités (réelles ou supposées), propres à chaque individu, peuvent survenir à la suite de modifications du corps mais, aussi, du fait d'altérations de sa subjectivité.

3- LES SITUATIONS DE LA VIE

Ce niveau comporte la confrontation (concrète ou non) entre une personne et la réalité d'un environnement physique, social et culturel.

Les situations rencontrées sont : les actes de la vie courante, familiale, de loisirs, d'éducation, de travail et de toutes les activités de la vie, y compris les activités bénévoles, de solidarité et de culte, dans le cadre de la participation sociale.

4- LA SUBJECTIVITÉ

Ce niveau comporte le point de vue de la personne, incluant son histoire personnelle, sur son état de santé et son statut social.

Il concerne tous les éléments subjectifs qui viennent compromettre ou supprimer l'équilibre de vie de la personne. Il représente le vécu émotionnel des événements traumatisants : circonstances d'apparition et d'évolution, annonce et prise de conscience de la réalité des faits et acceptation de vivre avec sa nouvelle condition.

Réadaptation et Handicap

1-Notion de Réadaptation

"C'est l'ensemble des moyens médicaux, psychologiques et sociaux qui permettent à une personne en situation de handicap, ou menacée de l'être, du fait d'une ou plusieurs limitations fonctionnelles de mener une existence aussi autonome que possible."
(Définition de Créteil. CHU Henri Mondor, Université Paris 12 Val-de-Marne)

1-1-La Réadaptation médicale fait appel aux moyens de la Rééducation (ou **Médecine Physique**) mais aussi de la Psychiatrie et de la Chirurgie fonctionnelle.

1-2-La Réadaptation sociale fait appel à un ensemble de moyens qui permettent le maintien ou la reprise de la vie quotidienne, familiale, d'études ou de travail. Le succès de la démarche de santé repose sur une excellente **articulation médico-sociale** entre le système de soins et la vie sociale. Les nouveaux textes sur le

système hospitalier et médico-social ont brisé la barrière existant depuis 1975 entre les deux aspects de la prise en charge de la personne. Les habitudes et le "*principe de cloisonnement*" font que ce ne sera pas facile à appliquer.

1-3-La Réadaptation communautaire est une démarche qui a été largement développée par l'OMS qui met l'accent sur la participation du milieu de vie (famille, voisins, employés communaux etc...). Destinée aux pays pauvres en moyens de santé, elle est centrée sur la notion de recherche de ressources sur place (cannes en bambous, releveurs de pieds en tissu...), elle trouve son adaptation en Europe avec l'implication de l'environnement (solidarité de voisinage dans l'usage de la télé vigilance par exemple) mais aussi de la mobilisation de la ville, de l'école et du monde du travail autour de la notion de participation des personnes handicapées.

2-Autonomie et dépendance

2-1-Autonomie vient de "*otos nomos*", grec, « *se gouverner soi-même* ». Il signifie que la personne peut décider de réaliser elle-même, avec ou sans la dépendance, une fonction ou de faire face à une situation

2-2-Dépendance vient du latin "*dependere*" ("*être suspendu à*"), elle peut être technique ou humaine ("*tierce personne*"), fonctionnelle (pour une fonction, par exemple porter des lunettes quand on a une myopie) ou situationnelle (par exemple disposer d'une rampe d'accès à 5% au maximum si on est paraplégique)
Autonomie et dépendance ne s'opposent pas, au contraire : grâce à la dépendance, on acquiert l'autonomie ("*Il n'y a pas d'autonomie sans dépendance*", Edgar Morin).

2-3-La compensation est tout à fait à l'ordre du jour ("*droit à la compensation*"). Avec les nouveaux textes sur l'aide à l'autonomie, elle concerne toutes les aides humaines ou techniques ainsi que les compensations financières nécessaires pour "*l'égalité des chances*" pour "*l'inclusion*", ou intégration / insertion et pour le principe de non-discrimination.

Une nouvelle vision positive de la santé, la différence entre maladie et handicap.

Ainsi se profile une nouvelle définition positive de la santé, basée sur la notion de "*bien-être*", moins utopique que celle de la constitution de l'OMS de 1947 ("*complet bien-être*") et proche de celle de René Dubos : "*Etat physique et mental relativement exempt de gênes et de souffrances qui permet à l'individu de fonctionner aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé*". Elle se rapproche beaucoup de celle de l'autonomie, (avec ou sans dépendance) qui est la finalité de la réadaptation médicale et sociale. On peut ainsi différencier

L'approche de la **maladie** :

signes ---> diagnostic --->traitement--->guérison avec ou sans séquelles

Et

Celle du **handicap** :

Handicap ---> Réadaptation ---> Autonomie avec ou sans dépendance

Etre en bonne santé, c'est aussi ne pas être et ne pas s'imaginer être en situation de handicap. Ainsi la notion d'absence de situation de handicap, objective et subjective, se substitue à la notion trop vague de "*qualité de vie*" et se superpose à celle de « *bien-être* ».