Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI

Secrétariat général SG-DFI
Bureau fédéral de l'égalité pour
les personnes handicapés BFEH

Lysiane Rochat, 18 mars 2008

Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap

Table des matières

1. INTRODUCTION 3

2. LES DEUX MODELES PRINCIPAUX DU HANDICAP 3

2.1. Le modèle individuel 3

2.2. Le modèle social 4

3. LE CONTEXTE DE CE CHANGEMENT DE PARADIGME 5

3.1. Le contexte académique 5

3.2. Le rôle des organisations de personnes handicapées 6

3.2.1. Independant Living Movement 6

3.2.2. Disabled People's International 7

3.3. Le contexte sanitaire en Europe au lendemain de la Deuxième Guerre mondiale 7

3.3.1. Le rôle des organisations internationales 8

4. LES CLASSIFICATIONS DE L'OMS 9

4.1. La naissance de la CIDIH 9

4.2. La révision de la CIDIH 10

4.3. La CIF 10

5. LE MODELE PPH : EXEMPLE D'UNE APPROCHE INTEGRATIVE 11

6. LA COHABITATION DES MODELES INDIVIDUEL ET SOCIAL DANS LES LOIS SUISSES 13

7. CONCLUSION 13

8. BIBLIOGRAPHIE 15

1. Introduction

Le but du présent travail est de proposer un survol des différentes conceptions du handicap ayant marqué le débat scientifique et social durant ces cinquante dernières années environ, ainsi que de tenter de saisir l'évolution et l'articulation entre les principaux modèles du handicap. Les tentatives actuelles afin de proposer des définitions du handicap qui intègrent différentes dimensions et leurs interactions peuvent ainsi être comprises à la lumière de cette évolution.

Ce que nous appelons aujourd'hui le « handicap » a depuis toujours suscité des peurs et des questionnements. Pendant longtemps, il s'est agit principalement de déterminer dans quelle mesure les êtres différents, dans leur corps ou leur esprit, appartenaient à l'humanité. Ils ont d'ailleurs été successivement considérés comme des êtres « supra humains » proches des divinités durant l'Antiquité, puis, durant les siècles classiques, comme des être « infra humains », intermédiaires entre humanité et animalité (Stiker, 2001, p.23). La condition d'humanité étant aujourd'hui pleinement reconnue, le débat concerne principalement la condition sociale des personnes désormais désignées sous le terme de « personnes handicapées ».

2. Les deux modèles principaux du handicap

Historiquement, deux modèles principaux se distinguent. Le modèle individuel (aussi appelé modèle médical) et le modèle social. Plus récemment, un troisième type de modèle s'est développé en réaction aux visions partielles que peuvent offrir les deux modèles traditionnels. Ces nouvelles approches se veulent intégratives et dynamiques, et tentent de dépasser le déterminisme individuel du modèle médical et le déterminisme externe du modèle social.

2.1. Le modèle individuel

Suivant ce modèle issu de l'approche biomédicale, le handicap est considéré comme une réalité intrinsèque à l'individu. Il est défini comme une « déficience corporelle, physique ou mentale » lui appartenant et ayant pour conséquence de le limiter au niveau de sa participation sociale. Ce modèle suit une logique de cause à effet : une maladie ou un traumatisme provoque une déficience organique et fonctionnelle ; il en résulte une incapacité pour la personne ; cette incapacité se traduit en désavantage social ou handicap. Le handicap est donc clairement le résultat de la déficience de l'individu. Les interventions proposées sont d'ordre curatives et visent, à terme, la guérison de la personne ou du moins sa réadaptation à la société telle qu'elle existe pour les « valides ». Au niveau législatif et politique, les solutions proposées font appel à des régimes de compensation, citons par exemple l'assurance invalidité, qui évalue l'invalidité en terme de perte de gain en raison d'une déficience personnelle.

Sans faire ici une « histoire du handicap »[1], il est néanmoins intéressant de mentionner certains aspects du contexte dans lequel s'est développé ce modèle. Stiker (1997) situe l'apparition de la notion de « réadaptation des handicapés » (notion qui se trouve à la base du modèle individuel) au lendemain de la Première Guerre mondiale. Cet événement a amené une rupture dans la manière de concevoir ce qui était alors désigné sous le nom d' « infirmité ». La guerre est une catastrophe, et comme le relève Stiker (p.128) : « Une catastrophe ne génère pas une déviance. Une catastrophe se répare. » La société a donc une obligation morale envers les mutilés de guerre : il faut cicatriser les plaies, remplacer les membres perdus, effacer les blessures pour « ré-intégrer » les personnes. Stiker identifie à travers ces nouvelles notions de « réintégration » et de « réadaptation » un profond changement dans la gestion de la différence par la société : « Peu à peu, à partir des années de l'après-guerre, une indistinction conceptuelle se produit, qui trouvera son aboutissement avec le mot « handi-

[1] Se référer pour cela à l'ouvrage de Stiker (1997) cité en bibliographie.

cap » et une unique volonté se lève : *tout* diminué devient, comme le mutilé, celui à qui manque une place, et pas seulement un organe ou une faculté, à qui il faut faire une place (…) dans la société, dans le social. En effet, les époques ou les sociétés autres et antérieures n'ont jamais omis de *situer* l'infirme et son infirmité, mais peu, pour ne pas dire aucune, n'avaient encore eu l'ambition, la prétention, l'intention de les replacer dans les rouages – productifs, consommatoires, laborieux et ludiques – de la société quotidienne. Peu ou prou, l'infirme faisait exception et indiquait l'exceptionnel, l'altérité ; maintenant il devient ordinaire, il faut qu'il retourne à la vie ordinaire, au travail ordinaire. (…) la réadaptation, c'est l'apparition d'une culture qui essaie d'achever le geste de l'identification, l'identité ; geste pour faire disparaître l'infirme, et toute carence…, pour l'assimiler, le noyer, le dissoudre dans l'unique tout social. » (p.132-133).

Il ne s'agit cependant pas d'une société basée sur l'égalité, mais sur l'identité (dans le sens d'être pareil) (p.155), ce qui conduit inévitablement à la négation de l'altérité.[2]

2.2. Le modèle social

Suivant ce modèle apparu dans les années 1960, le handicap est considéré comme un produit social, comme le résultat de l'inadéquation de la société aux spécificités de ses membres. L'origine du handicap est donc externe à l'individu. Cette conception est clairement opposée à celle sous-tendant le modèle médical.

Le type d'interventions proposées va ainsi se modifier : plutôt qu'une action curative visant la normalisation de l'individu, l'approche sociale va abandonner l'idéal de guérison et favoriser le développement des capacités restantes de la personne dans le but de la rendre autonome dans sa vie quotidienne (logique d'autonomisation). Ce modèle prône également la suppression des barrières physiques et sociales. Il s'agit d'adapter l'environnement et les services, de les rendre accessibles et utilisables pour les personnes ayant des incapacités physiques ou psychiques. Les législations contre les discriminations et pour l'égalité s'inspirent de ce modèle (voir par exemple l'art. 8, al. 2 de la Constitution suisse[3] et la loi sur l'égalité pour les personnes handicapées[4]).

Marcia Rioux (1997) citée par Ravaud (2001, p.62-63) propose une typologie des différentes approches du handicap. Comme nous l'avons déjà vu, les deux approches classiques se distinguent suivant que l'on focalise la problématique du handicap sur l'individu ou sur la société. Rioux identifie ensuite deux variantes de chaque modèle, chacune ayant des conséquences spécifiques en terme de traitement, de prévention ou encore de responsabilité sociale. Nous proposons ici un tableau synthétique, adapté de Ravaud (2001, p.63), lui-même réalisé d'après Rioux (1997).

[2] Bien que cela s'éloigne quelque peu du propos, il est intéressant de citer ici Stiker (1997, p.155) qui propose une vision critique de notre société actuelle : « Le schème n'est pas celui de l'égalité, mais celui de l'identité. La distance entre identité et égalité est énorme. Nous formons une société qui cherche l'identique, dans l'inégalité, alors que d'autres ont affirmé la différence dans l'inégalité et que nous espérons une égalité dans la différence. »

[3] http://www.admin.ch/ch/f/rs/101/a8.html

[4] http://www.admin.ch/ch/f/rs/1/151.3.fr.pdf

		Traitement	Prévention	Responsabilité sociale
Modèle individuel	Approche biomédicale	Guérison par des moyens médicaux ou technologiques	Intervention biologique ou génétique, dépistage prénatal	Eliminer ou guérir le handicap
	Approche réadaptative	Services de réadaptation fonctionnelle	Diagnostic précoce et traitement	Améliorer et procurer du confort
Modèle social	Approche environnementale	Accessibilisation, adaptation, contrôle individuel accru des services et des soutiens	Elimination des barrières sociales, économiques et physiques	Elimination des obstacles à l'insertion
	Approche sociopolitique	Reformulation des règles politiques, économiques et sociales	Reconnaissance de la situation de handicap comme inhérente à la société	Réduire les inégalités dans les droits, accès à une pleine citoyenneté

Tableau 1 : organisation et lignes directrices des modèles en terme de traitement, de prévention et de responsabilité sociale. Adapté de Ravaud (2001, p.63), lui-même d'après Rioux (1997).

Nous relevons avec Ravaud l'aspect partiel de chacune de ces approches prises séparément. Le risque, en adoptant un de ces points de vue, est d'oublier les autres et d'avoir dès lors une vision réductionniste de la problématique du handicap sans tenir compte de son infinie complexité.

3. Le contexte de ce changement de paradigme

3.1. Le contexte académique

Il est intéressant de mentionner ici quelques travaux d'auteurs qui ont participé à l'émergence d'une attention accrue sur les aspects socialement construits du handicap.

Ainsi, Fougeyrollas (2001, p.103) relève l'importance des travaux de Freidson (1965) et de Goffman (1963) sur la déviance et la stigmatisation : ces auteurs « ont introduit la compréhension que les différences et limitations physiques et mentales influencent les attitudes, en raison des valeurs liées aux attentes sociales et aux définitions culturelles de ce qui constitue une performance ou un comportement « normal » et acceptable. Leurs travaux ont contribué à mieux nous faire comprendre les obstacles qui restreignent la participation des personnes à la vie sociale. Leurs idées ont aidé à changer les perceptions du processus de handicap antérieurement centré sur les problèmes intrinsèques à la personne. Celles-ci ont évolué vers la reconnaissance du fait que le « handicap » est une construction sociétale ayant d'importantes conséquences sociales. »

Ville (1997) situe l'apparition d'une « psychologie sociale du handicap physique » aux Etats-Unis au lendemain de la Deuxième Guerre mondiale. Elle se réfère pour cela à un numéro spécial de la revue américaine « Journal of Social Issues » datant de 1948, dans lequel l'éditeur dénonce le fait que les aspects cliniques et sociaux du handicap ne soient pas clairement distingués l'un de l'autre, ce qui conduit à une explication du handicap partant des individus (p.99). Les contributions proposent une conception dynamique du handicap et critiquent explicitement les approches mécanistes. Cependant, Ville remarque que cette contribution est relativement isolée, le courant dominant de recherche psychosociale concernant les handicaps restant essentiellement lié à une conception médicale (p.102), du moins jusqu'à l'apparition dans les années 1970 des mouvements que nous présentons ci-dessous.

3.2. Le rôle des organisations de personnes handicapées

Le développement d'une approche sociale du handicap est généralement situé dans le courant des années 1960. C'est en effet à cette période que sont apparus plusieurs mouvements de personnes handicapées souhaitant mettre en évidence la dimension extrinsèque du handicap. Nous présentons ci-dessous les deux organisations principales : Independant Living Movement et Disabled People's International.

3.2.1. Independant Living Movement[5]

A la fin des années 1960, trois étudiants handicapés ont obtenus une assistance personnelle de la part de leur université (Université Berkeley en Californie), ce qui leur a permis de mener à bien leurs études. Une fois diplômées, ces personnes ont mis en place, avec l'aide des autorités, un nouveau schéma d' « assistance personnelle » leur permettant de vivre de manière autonome au sein de la société. Ce schéma regroupait cinq domaines : le logement, l'assistance personnelle, le transport adapté, l'accessibilité et le conseil par les pairs, et sa mise en œuvre était sous le contrôle direct de ses utilisateurs. Le Centre de Berkeley s'est rapidement développé et de nombreux « Centres de Vie Autonome » ont vu le jour aux USA puis dans le monde (Europe, Japon, Australie, etc.). (Ravaud, 2001, p.58).

La philosophie de ce mouvement a été énoncée par contraste au modèle individuel dominant. Ses auteurs relèvent que la vision médicalisée du handicap, décrivant les personnes comme « malades » et « déviantes », comme une charge pour leur famille et la société et dépendantes de la charité, contribue au développement d'attitudes négatives à leur égard et les prive de leurs droits fondamentaux. Mis en place par des personnes ayant elles-mêmes un handicap, ce mouvement considère les personnes handicapées (*people with disablilties*) avant tout comme des citoyens, et dans un deuxième temps comme des consommateurs de services de santé, de services de réhabilitation ou de services sociaux. Elles ont un droit égal à la participation sociale, à l'auto-détermination et au contrôle de leurs vies quotidiennes. Les points principaux de ce mouvement peuvent être résumés ainsi :

- les personnes elles-mêmes handicapées sont seules à même de savoir ce qui leur convient le mieux, c'est donc à elles de proposer de meilleures solutions, de s'organiser au niveau politique et de défendre leurs droits individuels et collectifs (*advocacy*)
- les personnes doivent pouvoir choisir leurs prestataires de services et les personnes qui les assistent. Elles doivent pouvoir gérer elles-mêmes leur quotidien et recevoir pour ce faire les aides financières nécessaires de la part du gouvernement (*empowerment*),
- l'exemple et le support d'un pair ayant connu une situation similaire est plus efficace et utile que les interventions des professionnels, en particulier dans les domaines de l'analyse de sa propre situation, dans la prise de responsabilités concernant sa propre vie et dans le développement de stratégies de coping (*peer-counseeling*).

La citation suivante, du Dr. Adolf Ratzka, illustre bien la philosophie sous-tendant les postulats de ce mouvement :

« Independent Living is a philosophy and a movement of people with disabilities who work for self-determination, equal opportunities and self-respect. Independent Living does not mean that we want to do everything by ourselves and do not need anybody or that we want to live in isolation Independent Living means that we demand the same choices and control in our every-day lives that our non-disabled brothers and sisters, neighbors and friends take for granted. We want to grow up in our fami-

[5] http://en.wikipedia.org/wiki/Independent_living, http://www.crinet.org/ilm.php, http://www.independentliving.org

lies, go to the neighborhood school, use the same bus as our neighbors, work in jobs that are in line with our education and interests, and start families of our own. »[6]

3.2.2. Disabled People's International

Durant les années 1970, la mobilisation sur les questions du handicap a connu un essor important. L'ONU prépare pour 1981 une « année internationale pour les personnes handicapées ». L'organisation non gouvernementale en charge de la préparation de cette année est « Rehabilitation International », une association de professionnels qui œuvre dans le domaine de la réadaptation depuis 1922. Lors d'un congrès mondial en 1980, plusieurs participants handicapés lui demandent d'avoir une représentation majoritaire de personnes handicapées, mais cette motion est rejetée.

Cet échec va conduire à la création, à Winnipeg au Canada, de « Disabled People's International » (DPI), une auto-organisation de personnes handicapées. Cette organisation reprend les lignes directrices développées par l' « Independant Living Movement » et se donne pour objectif de soutenir les revendications des personnes handicapées (Ravaud, 2001, p.60-61). Elle va développer une double analyse critique (Chauvière, 2003, p.107) : d'une part « à propos des conditions socio-économiques et culturelles qui contribuent à produire les situations handicapantes et qui empêchent les personnes concernées de participer au plan civil et social » et d'autre part « à l'égard des approches qui imputent la situation de handicap aux seules composantes déficitaires de la personne ».

Ces mouvements ont incontestablement joué un rôle très important dans la mise en place du modèle social du handicap. Ravaud (2001, p.60) relève par exemple que la théorisation de la philosophie sous-tendant l' « Independant Living Movement » énoncée comme le paradigme de la vie autonome, est l'ancêtre du modèle social. Néanmoins, sans remettre en question l'origine militante du modèle social du handicap, Chauvière (2003, p.109) remarque que « son impact et sa légitimité au sein des arcanes politico-administratives ont été fortement consolidés par les appuis théoriques fournis par différents réseaux académiques de recherche sur le handicap, principalement nord-américains et anglais ». Il se réfère ici entre autre au modèle systémique du processus de production du handicap développé par Fougeyrollas au Québec (voir point 5). Restons cependant attentif au fait que le modèle PPH n'est pas à proprement parler un modèle social puisqu'il tient explicitement compte des facteurs individuels dans la production du handicap.

3.3. Le contexte sanitaire en Europe au lendemain de la Deuxième Guerre mondiale

Des transitions importantes en matière de santé publique caractérisent l'après Deuxième Guerre mondiale. Ravaud (2001, p.56) en nomme deux : la « transition épidémiologique », la découverte des antibiotiques permet de lutter très efficacement contre les maladies infectieuses, les maladies chroniques vont donc passer au premier plan ; et la « transition démographique » qui voit la natalité diminuer et l'espérance de vie augmenter. Le modèle biomédical alors en vigueur, dont Ravaud relève le slogan « une cause, une maladie, un traitement », et la Classification Internationale des Maladies (CIM) qui s'en inspire, ne permettent plus de rendre compte du tableau sanitaire.

Ravaud (2001, p.56) résume bien les limites du modèle biomédical : « Ce modèle, où la recherche d'un agent pathogène et sa suppression permet la disparition des manifestations de la maladie, a eu ses heures de gloire lorsque dominaient les maladies infectieuses. Mais avec lui, on n'arrive pas à rendre compte du fait que des maladies guérissent en laissant des séquelles parfois très importantes (la poliomyélite), ou qu'on parvient à réduire les manifestations d'une maladie d'étiologie encore inconnue (dans le domaine des maladies mentales par exemple). Il apparaît alors nécessaire de pouvoir saisir les conséquences des maladies chroniques comme des accidents et autres maladies à distance de leur phase aigüe. »

[6] http://www.independentliving.org

L'idée de rééducation (apparue à la fin de la Première Guerre mondiale, cf point 2.1 ci-dessus) va ainsi connaître un essor important et se concrétiser dans l'ouverture de nombreux centres. Le but poursuivi est de normaliser les personnes, de les adapter à la société telle qu'elle existe afin de les y réintégrer. Cependant, Sanchez (1997, p.140-141) remarque que les limites du modèle individuel qui sous-tend le fonctionnement de ces centres de rééducation vont rapidement être atteintes lorsqu'il s'agira de reloger les personnes sortant de ces établissements. Si l'association pour le logement des grands infirmes, crée en France en 1959, va commencer par proposer des solutions ponctuelles, elle va vite être amenée à proposer l'adoption de normes d'accessibilité. En 1965 se tiendra à Stressa en Italie la première conférence internationale sur les barrières architecturales. Sanchez identifie dans cette évolution un changement radical de paradigme : « le handicap est déplacé sur les facteurs environnementaux et le nouveau modèle d'intégration aura pour visée de penser et de promouvoir l'adaptation de la société, son ouverture aux écarts physiques ou mentaux à la norme. » (p.142).

Ceci va également conduire les interventions rééducatrices à changer de référence et à viser l'autonomisation des personnes plutôt que leur « normalisation » (p.144). A travers ce passage de l'idée de rééducation à celle d'accessibilisation, nous percevons clairement le glissement qui s'effectue entre le modèle individuel et le modèle social du handicap.

3.3.1. Le rôle des organisations internationales

Le développement du paradigme social va également engendrer des modifications dans les politiques du handicap. Abandonner un regard compatissant pour des personnes en souffrance à la faveur d'un regard de concitoyen va nécessiter la mise en place de politiques publiques non plus seulement orientées vers la compensation et la prévention, mais surtout vers l'accessibilisation et la suppression des barrières à la pleine participation de tous (Chauvière, 2003, p.105).

Il faudra attendre les années 1970 pour que se marque clairement un changement politique au niveau international. Le regard des Nations Unies sur le handicap va alors passer d'une approche basée sur la protection des personnes handicapées à une approche basée sur les droits de ces personnes (Quinn et Degener, 2002, p.40). Cette évolution peut être illustrée par deux résolutions adoptées par l'Assemblée générale des Nations Unies : la première (Déclaration des droits du déficient mental) date de 1971 et stipule que « ces personnes jouissent des mêmes droits fondamentaux que tous les autres êtres humains » ; la deuxième date de 1975 (Déclaration sur les droits des personnes handicapées) et affirme « que les personnes handicapées ont les mêmes droits civils et politiques que les autres être humains (par.4) et qu'elles doivent bénéficier de mesures destinées à leur permettre de devenir aussi autonomes que possible (par.5). » (p.40). La définition du « handicap » dans ces textes reste néanmoins clairement rattachée aux déficiences physiques ou psychiques de la personne (Klein, 2001, p.198).

L'ONU va déclarer 1981 « année internationale pour les personnes handicapées » et décider d'un programme d'action mondial pour la « décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées » (Ravaud, 2001, p.56-57). L'élaboration d'une Classification internationale des conséquences des maladies par l'OMS, en tant qu'instrument complémentaire à la Classification internationale des maladies (CIM), va prendre place dans ce contexte (voir point 4 ci-dessous).

Cette décennie a également conduit à une réflexion sur les droits de personnes handicapées. Lors d'une réunion à Stockholm en 1987, L'Assemblée générale a décidé de convoquer une conférence spéciale chargée d'élaborer une convention internationale sur l'élimination des discriminations à l'égard des personnes handicapées. Le consensus sur la nécessité d'une telle convention n'ayant pas pu être établit, la Commission du développement social a alors été chargée d'élaborer des « règles pour l'égalisation des chances pour les handicapés »[7], ceci en étroite collaboration avec diverses organisations gouvernementales et non gouvernementales, notamment de personnes handicapées. Ces règles ont été adoptées par l'Assemblée générale en décembre 1993. Nous pouvons lire dans l'introduction à ces règles : « [elles ont pour objet] de garantir aux filles et garçons, femmes et

[7] http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissrfr0.htm

hommes handicapés les mêmes droits et obligations qu'à leurs concitoyens. Dans toutes les sociétés du monde, des obstacles continuent d'empêcher les handicapés d'exercer leurs droits et leurs libertés et de leur interdire une pleine participation aux activités de la société. C'est aux Etats qu'il incombe de faire le nécessaire pour éliminer ces obstacles. Les handicapés et les organismes qui les représentent doivent pouvoir prendre une part active à ce processus. » Il est intéressant de relever la définition du concept de « handicap » qui est utilisé au sein de ces règles. Il est défini dans l'introduction en tant que : « la perte ou la restriction des possibilités de participer à la vie de la collectivité à égalité avec les autres, le mot lui-même désignant implicitement le rapport entre le handicapé et son milieu. On souligne ainsi les inadéquations du milieu physique et des nombreuses activités organisées - information, communication, éducation, etc. -, qui empêchent les handicapés de participer à la vie de la société dans l'égalité. » Nous remarquons ici que la définition proposée est basée sur l'interaction entre la personne et son environnement, ce qui dénote une évolution importante par rapport aux définitions sous-tendant les premières déclarations de l'ONU sur ce thème.

Bien que l'application de ces règles par les Etats ne soit pas une obligation, il semble qu'elles aient contribué à promouvoir cette nouvelle perspective du handicap. Une étude de Degener et Quinn, réalisée en 2000 (citée par Klein, 2001, p.199) montre que 43 pays possédaient des dispositions visant à réaliser l'égalité pour les personnes handicapées au moment de la publication de l'étude. Les auteurs déduisent de l'analyse de ces dispositions que « le changement de paradigme semble être acquis en ce sens que la plupart des pays commencent à admettre le handicap comme une problématique sociale relevant des droits de l'homme plutôt que comme une caractéristique personnelle. » (p.199).

Une convention relative aux droits des personnes handicapées[8] ainsi qu'un protocole facultatif s'y rapportant ont été adoptés par l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 décembre 2006. Le premier jour de son ouverture aux signatures le 30 mars 2007, plus de huitante états ont signé la convention et quarante-quatre le protocole facultatif. La définition est ici également dynamique et interactive. Nous lisons à la lettre e) du préambule *:* « Reconnaissant que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».

4. Les classifications de l'OMS

4.1. La naissance de la CIDIH

La première version de la Classification Internationale des Déficiences, des Incapacités et des Handicaps (CIDIH) a été approuvée par l'Assemblée Générale des Nations Unies en 1975 et publiée par l'OMS en 1980.

Cette classification décrit trois niveaux distincts (connus sous le nom de schéma de Wood) : le niveau lésionnel (les déficiences), le niveau fonctionnel (les incapacités) et le niveau situationnel (désavantage social). Ravaud (2001, p.57) remarque à ce sujet : « une grande avancée a été réalisée avec les travaux de Philip Wood, qui, en introduisant la notion de désavantage social, a fait une place non négligeable aux conséquences sociales des déficiences et incapacités et mis en évidence tout le volet non médical de la question du handicap. ». Hollenweger Haskell (2001, p.72) remarque quand à elle que l'application de cette classification représentait un changement de paradigme, puisqu'elle impliquait « l'abandon du mythe de la guérison de toute maladie et de la définition purement fonctionnelle du handicap ». L'élaboration de cette classification a ainsi représenté le passage d'un modèle curatif à un modèle réadaptatif (Ravaud, 2001, p.57).

Cette classification a néanmoins fait l'objet de nombreuses critiques dès sa publication : « les facteurs environnementaux sont absents, la terminologie est négative, et surtout, elle reste sous-tendue par une relation linéaire de cause à effet entre les déficiences et les désavantages » (Ravaud, 2001,

[8] http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtextf.htm

p.57). Les trois niveaux de cette classification s'articulent en effet dans une relation linéaire : une maladie ou une blessure va provoquer une déficience de l'organisme qui se traduira par une ou des incapacités à réaliser certaines activités ou à avoir certains comportements. Ces incapacités vont empêcher la personne d'interagir de façon optimale avec autrui et la mettront donc en situation de désavantage social. L'OMS reste dans donc une conception médicale et individuelle du handicap : l'expérience sociale négative des personnes est toujours expliquée par leurs attributs personnels et l'intervention qui en découle reste centrée sur l'individu, la question du changement social n'est donc pas abordée (p.57).

Les limites de cette classification vont conduire des auteurs à mettre en place d'autres modèles du handicap. Ainsi, trois ans après la parution de la CIDIH, Pierre Minaire, médecin de réadaptation français, va proposer un nouveau modèle conceptuel introduisant la notion de « handicap de situation ». Celle-ci est définie comme une caractéristique non pas de la personne directement, mais comme le résultat de l'interaction entre elle et son environnement (Fougeyrollas, 2001, p.104). Au Québec, une équipe de recherche placée sous la direction de l'anthropologue Patrick Fougeyrollas va développer un nouveau modèle intégratif du handicap nommé « Processus de Production du Handicap » (PPH), nous y reviendrons plus bas.

4.2. La révision de la CIDIH

Hollenweger Haskell (2001, p.72) relève que : « la première version de la CIDIH n'était pas conçue comme une classification définitive de l'Organisation mondiale de la santé, mais comme une tentative de classification qu'il convenait de tester. ». Ce n'est qu'en 1993 que la CIDIH a été publiée en tant que classification officielle de l'OMS, avec une nouvelle préface. A la même période, des groupes de travail ont été constitués afin de réfléchir à l'évolution complexe des différentes dimensions (p.77). Plusieurs projets ont ensuite été élaborés et testés, avec, entres autres objectifs, une meilleure prise en compte des facteurs environnementaux et une standardisation de la terminologie. Comme le relève Hollenweger Haskell (p.79), ce processus de révision a conduit à l'analyse durant sept ans de différents points de vue, de théories scientifiques, de revendications politiques ; les versions successives ont apporté à chaque fois des clarifications mais aussi des nouvelles questions ; et surtout il a fait passer au premier plan la nécessité d'un langage commun dans le vaste champ du handicap.

Cette révision a aboutit en mai 2001 avec l'adoption de la « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » (abrégée CIF) par l'Assemblée Mondiale de la Santé. Si cette dernière représente incontestablement une évolution vers une approche intégrative du handicap, elle ne fait néanmoins pas l'unanimité.

4.3. La CIF

Nous lisons dans l'introduction à la CIF[9] : « Le but ultime poursuivi avec la CIF est de proposer un langage uniformisé et normalisé ainsi qu'un cadre pour la description des états de la santé et des états connexes de la santé. La CIF définit les composantes de la santé et certains éléments du bien-être connexes de la santé (comme l'éducation ou le travail). Les domaines couverts par la CIF (…) peuvent être décrits en prenant comme perspectives l'organisme, la personne en tant qu'individu ou la personne en tant qu'être social, selon deux listes de base : 1) les fonctions organiques et les structures anatomiques ; 2) les activités et la participation. En tant que classification, la CIF regroupe de manière systématique les différents domaines dans lesquels évolue toute personne ayant un problème de santé donné (par exemple, ce qu'une personne fait effectivement ou est capable de faire compte tenu d'une maladie ou d'un trouble donné). Le fonctionnement est un terme générique qui se rapporte aux fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société ; de même, handicap sert de terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités ou les restrictions de participation. La CIF dresse aussi la liste des facteurs

[9] http://www.who.int/classifications/icf/site/intros/CIF-Fre-Intro.pdf

environnementaux qui peuvent être en interaction avec tous ces schémas. Ainsi, la CIF permet à l'utilisateur de décrire un profil utile du fonctionnement, du handicap et de la santé des individus dans divers domaines. » (p.3).

La CIF se veut neutre par rapport à l'étiologie des problèmes de santé et se veut avant tout centrée sur les « composantes de la santé » (et non seulement sur le handicap), en tant qu'instrument d'application universelle. Elle décrit « des situations relatives au fonctionnement humain et aux restrictions qu'il peut subir », fournit « un cadre pour organiser cette information » et structure « l'information de manière signifiante, intégrée et facilement accessible » (p.7).

Reprenons encore les buts de la CIF tels qu'ils sont énoncés dans son introduction :

- « fournir une base scientifique pour comprendre et étudier les états de la santé, les conséquences qui en découlent et leurs déterminants ;
- établir un langage commun pour décrire les états de la santé et les états connexes de la santé afin d'améliorer la communication entre différents utilisateurs, notamment les travailleurs de santé, les chercheurs, les décideurs et le public en général, y compris les personnes handicapées ;
- permettre une comparaison des données entre pays, entre disciplines de santé, entre services de santé et à différents moments ;
- fournir un mécanisme de codage systématique pour les systèmes d'information sanitaire. » (p.5)

Cette classification se veut donc utilisable et applicable dans des domaines aussi variés que les assurances et la sécurité sociale, l'emploi et l'éducation, l'économie, la politique sociale et le développement législatif ou encore la modification de l'environnement (p.5).

Le comité québécois (désormais nommé « Réseau international sur le processus de production du handicap » - RIPPH), qui a participé à la révision de la CIDIH au sein du groupe de travail sur les facteurs environnementaux, émet plusieurs critiques vis-à-vis de la nouvelle classification. Concernant la nouvelle dénomination « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé », Fougeyrollas (2001, p.104) relève que l'ajout de la notion de santé conduit à « une confusion additionnelle lorsque l'on tente de dire que la question du processus du handicap est une question sociétale multisectorielle et non simplement une question de santé. »

L'auteur regrette également le fait que la CIF classifie comme « activités » des tâches complexes telles que « organiser un repas », « interagir avec un supérieur », etc. : « le maintien d'activités sociales complexes dans la nomenclature des activités comme caractéristiques personnelles aura pour conséquence que l'on pourra continuer à statuer qu'une personne est incapable de travailler, inapte au travail, inéducable, incapable d'utiliser un moyen de transport comme une caractéristique intrinsèque (…). La restriction dans la réalisation de ces activités n'a de sens que lorsqu'on la situe dans le contexte spécifique dans lequel le résultat objectif peut être évalué. » (p.106). Fougeyrollas reproche ainsi à la CIF de continuer à répandre la conception selon laquelle le statut de « personne handicapée » est une conséquence obligatoire d'une différence organique ou fonctionnelle.

5. Le modèle PPH : exemple d'une approche intégrative

Un troisième type de modèle tente de concilier ces deux perspectives et de rendre compte à la fois des aspects individuels et environnementaux du handicap. Le principal représentant de cette approche est le modèle développé par Fougeyrollas et son équipe à partir des années 1980 au Québec.

Comme l'ont relevé Borioli et Laub (2005, p.31-32), « le modèle se construit sur la base du constat que la personne effectue ses activités de la vie quotidienne en interaction continue avec son environnement physique et social. (…) Cette interaction permanente entre la personne et son environnement

produit les activités en lien avec la nutrition, les soins personnels, les déplacements ou les relations interpersonnelles. » A sa base, nous trouvons un modèle anthropologique du développement humain s'appliquant à tous (Fougeyrollas, 2001, p.108-109). L'auteur relève l'importance d'un tel fondement : « Le processus de production du handicap n'est pas une réalité autonome séparée du modèle générique du développement humain ; il ne constitue qu'une variation de possibilités en relation avec la norme biologique, fonctionnelle et sociale dont nous tentons de clarifier le processus de production. » (p.109). Sur ce modèle vont se greffer les variables explicatives de la production du handicap.

Ce modèle fait appel à 4 facteurs déterminants : les facteurs de risque, les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie :

- « Les **facteurs personnels** correspondent à des caractéristiques intrinsèques appartenant à la personne, tels l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc. » (p.112). Le modèle se concentre principalement sur ces deux dernières caractéristiques. Il comprend ainsi par système organique « un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune » (p.112) que l'on peut évaluer suivant un continuum allant de l'intégrité à la déficience complète, et par aptitude « la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale » (p.113) qui se mesure sur une échelle allant de la capacité optimale à l'incapacité complète.
- « un **facteur de risque** est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne. Ces facteurs de risque peuvent devenir des causes effectives qui entraînent une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne. » (p.111)
- « Les **facteurs environnementaux** sont définis comme les dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société. » (p.112). Ils s'expriment sur un continuum allant de facilitateur (qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels) à obstacle complet (qui entrave les habitudes de vie).
- « Une **habitude de vie** est définie comme une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques. (…) La qualité de la réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap total. » (p.114)

Le schéma suivant illustre ces différents facteurs et leurs composantes. Nous voyons aussi la place centrale occupée par l'interaction entre les facteurs.

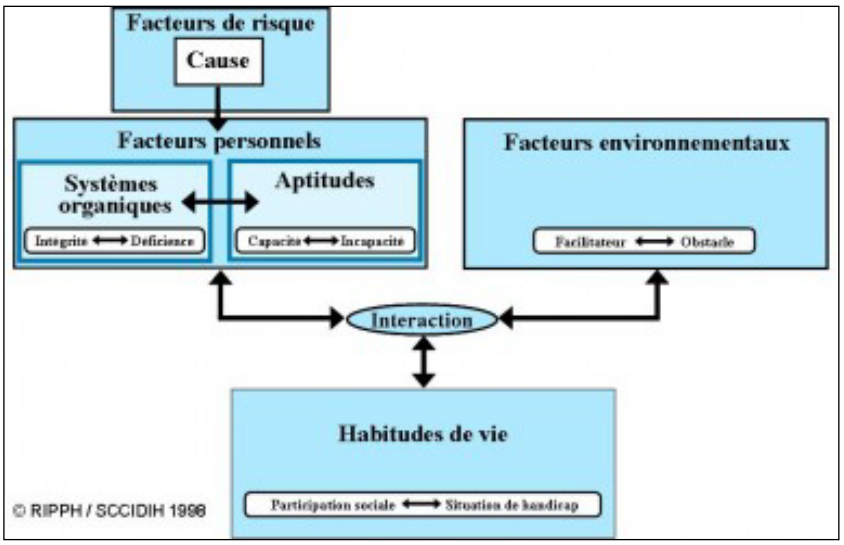

Schéma 1: processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne[10]

[10] http://www.ripph.qc.ca/

6. La cohabitation des modèles individuel et social dans les lois suisses

Nous voyons donc que l'articulation entre ces deux modèles est apparue dans un contexte socio-historique complexe. Il est important de relever que l'arrivée du paradigme social n'a pas conduit à la disparition du précédent (Ville, 1997, p.99). Nous pouvons ainsi observer la cohabitation de différents paradigmes, notamment dans le domaine légal ou juridique.

Cette cohabitation des approches est présente au sein du droit suisse. Alors que la loi sur l'assurance invalidité est sous-tendue par le modèle individuel du handicap, l'interdiction constitutionnelle de discrimination et la loi sur l'égalité pour les personnes handicapées (Lhand) s'inscrivent quant à elles plutôt dans une approche sociale du handicap. Si cela peut sembler contradictoire au niveau conceptuel, il faut néanmoins insister sur la complémentarité de ces instruments (Klein, 2001, p.200). Cet aspect complémentaire est largement développé dans le message du Conseil Fédéral concernant la 4ème révision de la loi fédérale sur l'assurance invalidité (Feuille Fédérale 2001, pp.3066-7) :« Le concept de «handicap» de la Lhand et le concept d'«invalidité» de la LPGA, qui s'applique aussi à la LAI, recouvrent des réalités très différentes. Les domaines d'application des lois ne sont donc pas les mêmes. La LPGA définit une forme particulière d'incapacité de gain (une incapacité de gain résultant d'une atteinte à la santé et de longue durée) et qualifie cette incapacité d'invalidité. La Lhand par contre évoque la perte de certaines fonctions et qualifie cette perte de handicap. Les conséquences d'une atteinte à la santé sur la capacité de gain n'entrent pas dans la définition du handicap. Le groupe des personnes handicapées est ainsi plus large que celui des personnes invalides selon la LAI. La Lhand s'applique en effet également aux personnes handicapées qui ont atteint l'âge de la retraite et aux personnes dont la santé a été atteinte, mais qui n'ont pas subi de perte de gain, ce qui n'est pas le cas pour la LAI. La LAI vise à rétablir, à améliorer ou à préserver la capacité de gain totalement ou partiellement perdue, grâce à des mesures de réadaptation appropriées, et elle compense la perte de gain restante en versant une rente individuelle à des personnes bien précises. La Lhand par contre améliore les conditions-cadre globales de la société, dont profitent un nombre indéterminé de personnes (…). »[11]

Bien que l'on puisse identifier une grande différence de référence conceptuelle derrière ce que le Conseil Fédéral expose comme une différence de définition entre « invalidité » et « handicap », et de champ d'application de ces deux lois (référence à un modèle individuel du handicap en ce qui concerne la LAI et référence à un modèle social pour la LHand) nous percevons bien la complémentarité entre les différents instruments législatifs présentés ci-dessus.

Il reste néanmoins difficile de déterminer clairement l'articulation entre les modèles du handicap que nous avons présentés au début de ce travail et les définitions sur lesquelles s'appuient les lois. Ces dernières ne se réfèrent pas explicitement à un modèle précis, même si, nous l'avons vu, elles reflètent une certaine idée ou manière de concevoir le handicap, présente dans le contexte social au sein duquel elles sont élaborées, et s'inspirent des débats sociaux et scientifiques concernant les aspects qu'elles légifèrent.

7. Conclusion

Au moment de conclure, nous aimerions encore relever avec Chevalier (cité in Barral, 2000, p.106) l'aspect parfois paradoxal que prend la lutte contre les discriminations. Se référant à l' « Independant Living Movement », cet auteur remarque qu'afin de lutter contre les discriminations, il est souvent inévitable de définir ou même de construire d'abord le « groupe discriminé ». Le risque dès lors est

[11] Nous soulignons.

grand, « d'aboutir à la substantialisation des différences » et de « déboucher sur la stigmatisation des groupes concernés ».

Si nous pouvons aussi argumenter que le groupe discriminé existe déjà et que la lutte contre ces discriminations vient en réaction à cet état de fait, il est néanmoins difficile d'assurer que les processus de lutte ne renfoncent en rien les limites du groupe concerné, ce qui entre évidemment en contradiction avec l'idéal d'intégration universelle. On peut toutefois penser que cette étape est nécessaire et inévitable pour la construction d'une société qui intègre tous ces membres et offre à tous des chances égales de participation.

Nous avons relevé au début de ce travail que l'avènement de la rééducation au lendemain de la Première Guerre mondiale a créé la catégorie des « handicapés ». Nous pouvons maintenant nous demander, avec Sanchez (1997, p.145-146) si le mouvement de l'accessibilisation va venir la détruire ? Il semble pour cela qu'il faille adopter une définition très large du concept d'accessibilisation, allant au-delà des adaptations architecturales pour prendre en compte les besoins de tous les types de handicaps, aussi sensoriels et mentaux, et valoriser au sein de la société l'autonomie et la participation de tous.

8. Bibliographie

- Assimacopoulos, A., Wagner, J., Spuhler, T. (2001). Potentialités de la Classification internationale des handicaps révisée pour la statistique suisse. In R. de Riedmatten (Ed.), *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le « handicap* (pp.85-97). Genève : Médecine et Hygiène.
- Borioli, J., Laub, R. (2005). *Le handicap en territoires : le cas des personnes en fauteuil roulant à Lausanne.* Mémoire de licence ès Lettres, Université de Lausanne, Suisse.
- Chauvière, M. (2003). Handicap et discriminations : genèse et ambiguïtés d'une inflexion de l'action publique. In D. Borillo (Ed.), *Lutter contre les discriminations* (pp.100-122). Paris : Editions la Découverte.
- *Définitions du handicap en Europe : Analyse comparative*. Etude préparée par l'Université Brunel sur demande de la Commission Européenne (2004).
- Fougeyrollas, P. (2001). Le processus de production du handicap : l'expérience québecoise. In R. de Riedmatten (Ed.), *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le « handicap »* (pp.101-122). Genève : Médecine et Hygiène.
- Hollenwenger Haskell, J. (2001). Sur le chemin d'un langage commun : la révision de la CIDIH en Suisse et au niveau international. In R. de Riedmatten (Ed.), *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le « handicap »* (pp.71-83). Genève : Médecine et Hygiène.
- Klein, C. (2001). La loi, un instrument efficace pour supprimer le handicap ? In R. de Riedmatten (Ed.), *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le « handicap »* (pp.197-209). Genève : Médecine et Hygiène.
- Klein, C. (2002). *La discrimination des personnes handicapées*. Bern : Staempfli Editions.
- Message du Conseil Fédéral concernant la 4ème révision de la loi fédérale sur l'assurance invalidité. Feuille fédérale n°29, 24 juillet 2001, pp.3045-3166.
- OMS (2002). CIF (Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé). Introduction, pp.1-26. http://www.who.int/classifications/icf/site/intros/CIF-Fre-Intro.pdf
- ONU (1993). Règles pour l'égalisation des chances des handicapés. http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissrfr0.htm
- ONU (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées. http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtextf.htm
- Quinn, G., Degener, T. (2002). Droits de l'homme et invalidité : l'utilisation actuelle et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité. New York et Genève : ONU.
- Ravaud, J. F. (2001). Vers un modèle social du handicap : l'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées. In R. de Riedmatten (Ed.), *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le « handicap »* (pp.55-68). Genève : Médecine et Hygiène.
- Sanchez, J. (1997). Enjeux concrets et symboliques de l'accessibilité. In J. F. Ravaud, J. P. Didier, C. Aussilloux & S. Aymé (Eds.), *De la déficience à la réinsertion, recherches sur les handicaps et les personnes handicapées* (pp.139-146). Paris : INSERM.
- Stiker, H. J. (1997). *Corps infirmes et société*. Paris : Dunod.
- Stiker, H. J. (2001). De l'exposition des infirmes à la classification des handicaps : quelle éthique? In R. de Riedmatten (Ed.), *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le « handicap »* (pp.15-19). Genève : Médecine et Hygiène.

- Ville, I. (1997). Approche psychosociologique des déficiences motrices : attitudes, représentations et identité. In J. F. Ravaud, J. P. Didier, C. Aussilloux & S. Aymé (Eds.), *De la déficience à la réinsertion, recherches sur les handicaps et les personnes handicapées* (pp.99-112). Paris : INSERM.