

Qu'est-ce-que le handicap?

Pascale Roussel

Maison des Sciences Sociales du
Handicap

EHESP



Bref rappel historique

- ❖ Une évolution convergente pour l'ensemble des pays développés depuis un siècle

- ❖ Pour la France : quatre étapes
 - **Fin du 19^{ème} siècle et entre deux guerres** : montée des accidents liés à l'industrialisation et impact de la 1^{ère} guerre mondiale
 - Prise en compte par l'état à partir des notions d'infirmité, d'invalidité

 - **2^{nde} guerre mondiale** et période de reconstruction: diffusion de la protection sociale
 - Généralisation des préoccupations relatives à ces questions
 - 1953 : commissions départementales d'orientation des **infirmes**
 - 1954 : premiers Centre d'Aide par le Travail
 - 1957 : reclassement professionnel des travailleurs **handicapés**
(première apparition du terme dans la législation et réglementation française)

 - **Dernier tiers du 20^{ème} siècle**: prise de conscience de la « transition épidémiologique »
 - diffusion du terme de handicap et première évolution de son contenu :
 - 1967 : rapport Bloch-Lainé : problème général de l'inadaptation des **personnes handicapées**,
 - 1971 : Allocation aux **Handicapés** Adultes, précurseur de l'AAH
 - **1975 : Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées**
 - Séries de lois ou réglementations relatives au handicap : éducation, discrimination, accessibilité
 - **1993** : guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des **personnes handicapées**

 - **Tournant des années 2000** : conservation du terme et évolution de son contenu
 - **2005 : Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**

Une histoire qui s'explique: L'influence de deux courants en matière de conceptualisation du handicap

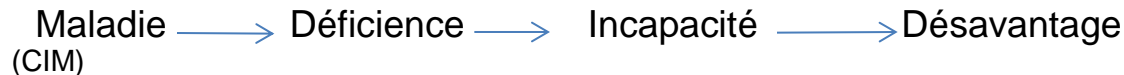
1. Mouvement des personnes handicapées, de la recherche qui y est intimement liée : large dominante anglo-saxonne
 - A partir des années 60 « independant living movement »
 - Années 80 : essor des disability studies, de la reconnaissance de l'expertise des personnes elles-mêmes, de la notion d'empowerment
 - Années 90: Diffusion du modèle social du handicap au-delà des initiés
- Analyses en termes de passage du **modèle individuel au modèle social**, du **modèle de la réadaptation au modèle accessibilisation** : cf : Stiker, Ravaud, Barral, Sanchez
- Influence sur les **textes internationaux** : ONU
 - 1975: Déclaration des droits des personnes handicapées
 - 1983: Lancement de la décennie des personnes handicapées
 - 1993: Règles pour l'égalisation des chances
 - 2006: Adoption de la Convention relative aux droits des personnes handicapées
- Ratification par la France en 2010

2. Recherche en matière d'épidémiologie du handicap

- **Début des années 70** : L'OMS décide d'une classification spécifique pour les conséquences des maladies et s'appuie sur le monde de la réadaptation et de la rhumatologie (Grossiord, Wood..)
- **Milieu des années 70** : des « happy few » s'intéressent à cette classification émergente (A. Colvez, P. Minaire, JC. Henrard),
- **1980** Publication officielle en anglais : International classification on impairments, disabilities and handicap : **ICIDH**
- **1988** Publication en français (mais la traduction québécoise demeure différente)
- Début des années 90: démarrage du processus de révision de ICIDH
- **2001: Adoption par l'OMS de la classification du fonctionnement, du handicap et de la santé**
- Base de la conceptualisation actuelle généralement acceptée, revendiquée...

La 1^{ère} classification internationale des handicaps de l'OMS : ICIDH/ CIDIH ou CIH

- Une vision pluridimensionnelle du handicap :
 - **Déficiences** (\cong extériorisation de la maladie: ex: paralysie, essoufflement)
 - **Incapacités** (\cong altération de la capacité d'action de la personne :
ex: incapacité à la marche, à monter un escalier)
 - **Désavantages** (\cong atteinte de son rôle social:
ex : mobilité réduite, réduction d'occupation)
- Une analyse en termes de relative indépendance de ces trois dimensions :
indépendance en termes de gravité, interruption de séquences, possibilités
de rétroaction, influence de la société et des rôles sociaux
- Un sous-titre : manuel de classification des conséquences des maladies
- Un schéma réducteur



Les demandes de révision

- Des demandes techniques liées à l'obsolescence de certaines notions, à l'absence d'autres notions (ex: fonctions immunitaires)
- Des demandes **fondamentales** destinées à mettre en avant un autre mode d'analyse : celui lié au modèle social
 - le handicap n'est pas la résultante individuelle et quasi-mécanique de difficultés de santé;
 - il résulte largement/essentiellement de l'organisation de la société
 - Deux variantes :
 - Approche environnementale
 - Approche « droits de l'homme », plus radicale
 - Adoption par l'OMS d'un schéma intégrant la responsabilité environnementale :
 - Le handicap comme phénomène bio-psycho-social
 - Prise en compte par la France de cette évolution conceptuelle

La C.I.F.

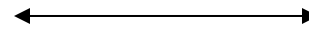
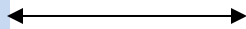
**Problème de santé
Trouble ou maladie**



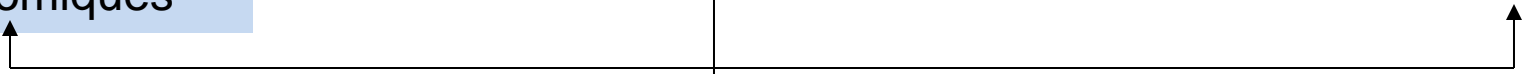
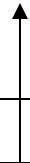
Fonctions
organiques

Activités

Participation



Structures
anatomiques



Facteurs contextuels

**Facteurs
environnementaux**

**Facteurs
personnels**



L'organisation de la CIF

❖ Quatre listes organisées et hiérarchisées

- Fonctions anatomiques
 - Structures anatomiques
 - Activités et Participation
 - Facteurs environnementaux
- Le Handicap est un « terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activité ou les restrictions de participation »
 - La place de l'environnement est affirmée
 - L'usage est inévitablement rendu complexe par la liste unique Activités/Participation
 - Il s'en suit une variété d'adaptations, de revendications et le maintien d'une classification Québécoise plus claire

Fonctions organiques

- Les fonctions organiques sont les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques)
 - Les déficiences sont les problèmes des fonctions organiques ou des systèmes anatomiques, manifestées par un écart ou une perte importante
-
- Fonctions mentales
 - Fonctions sensorielles et douleur
 - Fonctions de la voix et de la parole
 - Fonctions des systèmes cardio-vasculaire, hématopoïétique, immunitaire et respiratoire,
 - Fonctions des systèmes digestif, métabolique et endocrinien,
 - Fonctions génito-urinaires et reproductives,
 - Fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement,
 - Fonctions de la peau et structures associées

Structures anatomiques

- Les structures anatomiques désignent les parties du corps, comme les organes, les membres et leurs composantes.
 - Les déficiences désignent les problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, manifestés par un écart ou une perte importante
-
- Structure du système nerveux
 - Œil, oreille et structures annexes
 - Structures liées à la voix et à la parole
 - Structures des systèmes cardio-vasculaire, immunitaire et respiratoire
 - Structures liées aux systèmes digestif, métabolique et endocrinien
 - Structures liées à l'appareil génito-urinaire
 - Structures liées au mouvement
 - Peau et structures annexes

Activités et Participation

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

La **participation** signifie le fait de prendre part à une situation de la vie réelle

Les **limitations d'activité** désignent les difficultés qu'une personne peut rencontrer pour mener une activité

Les **restrictions de participation** désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour participer à une situation réelle

- Apprentissage et Application des connaissances
- Tâches et exigences générales
- Communication
- Mobilité
- Entretien personnel
- Vie domestique
- Relations et interactions avec autrui
- Grands domaines de la vie (Education, Travail, Vie économique)
- Vie communautaire, sociale et civique

Facteurs environnementaux

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

- Produits et systèmes techniques
- Environnement naturel et changements apportés par l'homme à l'environnement
- Soutiens et relations
- Attitudes
- Services, systèmes et politiques

L'usage de la CIF

- Une adoption des concepts dans les textes des organismes internationaux:
« **Par personnes handicapées**, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »
Article 1 de la Convention de l'ONU de 2006
- Une très **large diffusion des concepts** dans les domaines de la recherche et de la politique sociale:
 - Recueil de données statistiques sur les différents niveaux , y compris l'environnement
 - Prise en compte de la nécessité de l'accessibilité, du Universal design dans beaucoup de politiques nationales
 - Des pays développés
 - Des pays moins avancés
- Des applications précises de la classification moins nombreuses

Nouvelle conceptualisation du handicap et politique sociale française

- Une influence évidente
- **1989-1990**: rénovation de la nomenclature applicable aux personnes accueillies dans les établissements et services: témoin d'une volonté d'une meilleure appréciation des besoins
- **1993** : le guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités
 - Un guide qui propose des fourchettes pour les taux d'incapacité
 - Une nécessité de s'intéresser aux différentes dimensions du handicap : déficiences, incapacités, mais aussi désavantages et parfois environnement
 - **2005** : La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
 - Introduit une **définition du handicap**, très nettement inspirée de la CIF
 - Accorde une place importante à la dimension de l'**accessibilité** : inclut scolarité , emploi et cadre bâti
 - Prévoit une **compensation du handicap indépendante de l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.**

La définition retenue par la loi, ses conséquences et ses liens avec le contexte général de la protection sociale dans le domaine du handicap

- Handicap : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (loi du 11 février 2005, article 2)
 - Les « mots clefs » de la conceptualisation actuelle y sont,
 - Le lien de causalité avec l'environnement n'est pas clairement établi alors qu'il l'est avec les fonctions ou les troubles de santé
 - Les différents articles de la compensation ou de l'accessibilisation visent à tenir compte de l'action sur l'environnement
 - Les instruments conçus en aval de cette loi sont significatifs de cette hésitation : (cf. par ex scission handicap/dépendance en France)

Les questions qui demeurent

- Peut-on se fier à une seule dimension pour évaluer le handicap?
 - La réponse serait plutôt Non
- Comment faire une synthèse de ces dimensions pour évaluer le handicap?
 - Est-ce vraiment envisageable?
 - Quel niveau faudrait-il retenir?
 - A quelle fréquence faudrait-il faire cette synthèse, compte tenu de la variation des confrontations avec l'environnement?
- Peut-on encore parler de « personnes handicapées »?
- Faut-il vraiment parler de « personnes en situation de handicap »?
 - Oui temporairement
 - Oui, si l'on veut désigner une restriction de participation qui prédomine : ex la mobilité, l'emploi
 - Non, si l'on veut être cohérent avec les concepts revendiqués
- Faut-il continuer à utiliser des mêmes termes avec des connotations différentes : action sociale/débats conceptuels?
- Ce mode d'analyse dominant fait-il l'unanimité?

Pour conclure

- Le handicap : un concept clair mais inquantifiable
(Pas d'instrument permettant une péréquation des différentes dimensions et fixant un seuil indiscutable)
- Les personnes concernées par le handicap: une population dont les contours évoluent en fonction
 - Des thématiques étudiées,
 - Des interlocuteurs,
 - Des finances publiques.

Merci de votre attention

La maison des sciences sociales du handicap

- Un lieu parisien qui accueille
 - Une équipe de l'École des hautes études en santé publique travaillant sur le handicap
 - Enseignants-chercheurs
 - Documentalistes
 - Bibliothèque de consultation
 - Deux lettres électroniques et une base de données bibliographiques
 - Trois chaires sur le handicap
 - Participation sociale et situation de handicap (J-F. Ravaud)
 - Handicap psychique et décision pour autrui (F. Weber)
 - Social care : lien social et santé (C. Martin)
 - Le siège social de l'IFRH
 - Réseau d'équipes de recherche sur le handicap,
 - Trois axes de recherche (dont un à dominante technologique) et des programmes transversaux
- Adresse : 236 bis rue de Tolbiac 75013 Paris
- <http://www.ehesp.fr/recherche/maison-des-sciences-sociales-du-handicap-mssh/>