

Claude Hamonet

**LES PERSONNES
EN SITUATION
DE HANDICAP**



*Que
sais-je?*



Claude Hamonet

LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

*Neuvième édition mise à jour
25^e mille*

*Que
sais-je?*

À lire également en *Que sais-je ?*

COLLECTION FONDÉE PAR PAUL ANGOULVENT

Romain Liberman, *Handicap et maladie mentale*, n° 2434.

Bernard Bonnici, *La Politique de santé en France*, n° 2814.

Pierre Rabischong, *Le Handicap*, n° 3638.

Martine Caraglio, *Les Élèves en situation de handicap*, n° 4065.

ISBN 978-2-7154-0826-5

ISSN 0768-0066

Dépôt légal – 1^{re} édition : 1990

9^e édition mise à jour : 2022, mars

© Presses Universitaires de France/Humensis, 2022

170 bis, boulevard du Montparnasse, 75014 Paris

Avant-propos

Cette nouvelle édition est la neuvième. La première, intitulée *Les Personnes handicapées*, est parue en 1990. Depuis, une nouvelle loi sur l'égalité des chances a été votée le 11 février 2005 par l'Assemblée nationale. Elle impose un certain nombre de mesures, notamment à l'école et au travail, avec un succès relatif, plus du côté scolaire que du côté professionnel. Tout cela progresse trop lentement, voire pas du tout quelquefois. Les raisons avancées, notamment économiques, ne sont jamais les bonnes. C'est principalement dans les mentalités et les aprioris culturels face à la différence que réside le problème, mais aussi dans les mots pour le dire, qui ont souvent une connotation négative et mettent l'accent sur les limitations morphologiques ou fonctionnelles.

La vision médicale à partir des maladies et des organes, renforcée par le développement des technologies de biologie (l'immunologie, la génétique surtout) et d'imagerie, aboutit à une approche qui prend la déficience comme approche principale au détriment de la considération des capacités de l'homme face aux contraintes d'un environnement donné. C'est ce même courant d'inspiration médicale qui a conduit, au niveau de l'Organisation mondiale de la santé, à une série d'impasses dans des projets successifs (CIH, CIF) de vouloir classer les handicaps comme on classe les maladies.

Cette démarche constitue en soi un énorme contre-sens quand on sait que les classifications des maladies sont inspirées de celles des botanistes, également

médecins, du XVIII^e siècle (Carl Linné, François Boissier de Sauvages). Dans ce système, les caractères des maladies, c'est-à-dire les signes, sont identifiés par analogie avec les caractéristiques des plantes et regroupés en classes, genres et espèces. Ils apparaissent comme des « signes positifs » en faveur de l'identification d'une maladie, alors que de toute évidence, ils ne peuvent être que « négatifs » pour le malade/patient. Le traitement du handicap demande une approche diamétralement opposée, car ce sont les éléments « positifs » pour la personne, donc les « signes négatifs » pour le médecin qui doivent être recherchés, sans négliger, bien entendu, les aspects limitant les capacités de la personne et son inclusion sociale. Cette tendance des organismes de santé internationaux va à l'envers du mouvement mondial des personnes handicapées, tant en Europe (déclaration de Madrid 2002) que dans le monde (ONU, 13 décembre 2006). Cette dernière déclaration vise à « promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales pour les personnes handicapées ».

L'effet néfaste de ces classifications qui n'en sont pas est qu'elles créent autour des concepts de handicap et de réadaptation un flou linguistique et sémantique encore aggravé par l'intrusion inopinée dans la langue française de mots anglais dont le sens initial est détourné ou restreint (*rehabilitation* confondu avec rééducation, par exemple). Le résultat est que les textes produits, comme celui de la loi française de 2005, le sont avec une terminologie imparfaite, non seulement sous l'angle médical et social, mais aussi en termes de droit, ce qui leur enlève beaucoup de poids. Ces textes sont repris par les dispositifs administratifs d'application, notamment des maisons départementales des

personnes handicapées (MDPH), contraintes d'utiliser des méthodes d'évaluation inadéquates qualitativement et qui font appel quantitativement à la règle archaïque de mesure en pourcentages de l'être humain. Cela engendre beaucoup d'incompréhensions et d'injustices.

Il nous semble qu'aujourd'hui, un des points les plus importants est de réformer l'attitude des médecins, de les ouvrir aux conséquences sociales de la maladie et des accidents. À cet égard, l'ouvrage collectif animé par les professeurs Jean-François Mattei et Claude Dreux, *Santé, égalité, solidarité*, ouvre une voie à suivre d'urgence.

Ces réticences, d'ordre médical, sont peut-être une expression particulière des archaïsmes sociaux et des peurs ancestrales de l'autre, surtout s'il est perçu comme monstrueux et donc dangereux. On pourrait avancer la formule : « le handicap, c'est les autres ». C'est donc une révision radicale de nos préjugés à cet égard qui s'impose aujourd'hui. Les débats sur les notions de pénibilité au travail et de dépendances des personnes âgées nous en montrent l'actualité. Faire l'impasse sur l'approche des situations de handicap, c'est refuser un puissant facteur de progrès social pour tous. Une évolution du regard des autres est possible, comme l'a montré le succès des films *Intouchables* (2011) et *La Famille Bélier* (2014), mais aussi l'intérêt accru pour les Jeux paralympiques de 2020 à Tokyo. Il est légitime d'espérer. L'adoption depuis 2018 de la terminologie « personnes en situation de handicap » par le gouvernement, l'administration et bon nombre d'associations en représente une avancée décisive.

INTRODUCTION

De l'infirmité aux situations de handicap. La problématique des personnes handicapées

« Les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni vivants ni morts, ni en dehors de la société ni pleinement à l'intérieur. »

Robert Murphy,
The Body Silent, 1987.

Les termes « handicap » et « personnes handicapées » sont d'apparition relativement récente. Ils ont progressivement supplanté « infirme », « invalide », « inadapté », « paralysé », « mutilé » ou encore « débile », aussi bien dans le discours quotidien que dans une grande partie du langage médical, social et juridique.

Cette évolution, dans laquelle les milieux associatifs et des milieux professionnels spécialisés ont joué un rôle déterminant, a pour motif premier la volonté d'éviter les mots au caractère péjoratif et dévalorisant.

Elle indique aussi la recherche d'une nouvelle compréhension d'un phénomène ancien qui s'est concrétisée par l'introduction, depuis plusieurs années, de l'expression « personnes en situation de handicap ». Cette formulation situe parfaitement le problème. Elle met en évidence le fait que ce sont le cadre de vie et

l'organisation sociale, du fait de contraintes incompatibles avec les capacités restreintes d'une partie croissante de la population, qui créent les handicaps. Elle convient à toutes les formes de limitations fonctionnelles : physiques, sensorielles, mentales et psychiques. Cette notion met l'accent sur la nécessaire évolution d'un environnement physique et humain handicapant, et sur le fait qu'il n'est pas nécessaire d'être « infirme » ou « déficient » pour être en situation de handicap ou de pénibilité. Ainsi, les jeunes enfants, en poussette ou non, les personnes lourdement chargées sont en situation de handicap pour prendre le métro parisien. Le concept de situation de handicap a aussi pour avantage de ne plus faire de distinction ségrégationniste entre les valides et les « autres ». On voit ici l'importance des mots, surtout de ceux qui sont « négatifs » (en « dé » ou en « in ») comme « déficience », « incapacité », « invalidité », « inadaptation » ou pire : « désavantage », surtout si un peu de commisération s'en mêle. Les réticences à définir le handicap sont, de fait, l'une des expressions d'un refus de les inclure avec « les autres » au sein de notre société. Cela prend parfois la forme d'une identification de caractère administratif, voire bureaucratique, qui nous éloigne d'une perception humaine et éthique de la personne et du phénomène social.

Ces considérations sont importantes, car elles vont guider les politiques sociales face au handicap et mettent les décideurs devant un choix fondamental : ou bien considérer le handicap comme un aspect qui concerne toute la population et prendre des mesures qui concernent toute l'organisation de l'école, du travail, de la vie en collectivité, etc., ou bien faire des lois spécifiques en faveur d'un groupe de personnes considérées comme minoritaires et fragiles qu'il convient de protéger.

Handicap a pour corollaire réadaptation qui est porteur d'espoirs avec sa démarche positive de récupération, de réparation, de compensations et de valorisation de la personne pour un équilibre de vie.

L'importance des situations de handicap dans les sociétés industrialisées, comme dans les pays en émergence, apparaît, chaque jour, plus considérable. Cette « montée des handicaps » et de l'exclusion a déjà été comparée à une véritable « pandémie » (René Lenoir). Son importance a été nettement sous-estimée. Les causes en sont très diversifiées. L'augmentation de l'espérance de vie, qui est considérable en ce début du ^{xxi}^e siècle, s'accompagne naturellement de situations de handicap, conséquences de la limitation des aptitudes fonctionnelles qui se manifeste souvent dès la cinquantaine et devient nettement plus marquée à partir de 80 ans. Ce groupe des plus âgés est, de plus, particulièrement exposé à des affections hautement handicapantes que sont la DMLA et la maladie d'Alzheimer. Les personnes plus jeunes en situation de handicap voient leur espérance de vie s'accroître considérablement, à l'instar de la population générale. C'est le cas des personnes trisomiques dont l'espérance moyenne de vie était estimée à 9 ans dans les années 1930 et dépasse souvent actuellement les 60 ans. D'autre part, le développement des services médicaux d'urgence, les nouvelles technologies appliquées aux lésions des organes vitaux tels que le cerveau, le cœur ou l'appareil respiratoire ont permis des survies naguère inespérées, mais souvent au prix d'une restriction importante des capacités fonctionnelles. C'est le cas, en particulier, des personnes ayant subi un traumatisme cérébral. Cependant, le nombre de nouveau-nés qui naissent avec des lésions handicapantes reste élevé dans les pays aux ressources médicales insuffisantes.

En outre, les conditions de la vie citadine, la traumatologie automobile, le travail, la montée constante des violences de toutes sortes, du stress, du harcèlement, de la peur (aggravée par l'arrivée de la Covid-19, cause aussi d'une désorganisation des soins), sont responsables de l'accroissement de manifestations pathologiques dominées par les douleurs, qui entrent davantage dans le cadre d'un « malaise » (René Dubos) que d'une maladie. Conjointement, on observe les réactions dépressives, le découragement, la perte de l'élan vital, les effets délétères de médications trop largement prescrites. Elles représentent aujourd'hui, après les effets de l'âge, la cause la plus courante de situations de handicap. C'est le cas des « troubles musculo-squelettiques » (TMS), qui font l'objet de reconnaissances comme maladies professionnelles dans certaines conditions. On y retrouve le « mal de dos », les douleurs du cou, les douleurs périarticulaires. Ces états de « mal-être » jouent un rôle croissant dans la genèse de situations de handicap et d'exclusion du travail. Il faut également prendre en compte les difficultés d'adaptation aux technologies nouvelles.

Progressivement, mais difficilement, s'est introduite l'idée que ces pertes ou limitations de capacités, avec leur cortège de handicaps, n'étaient pas le propre d'une minorité mais concernaient toute la population à un moment ou à un autre de son existence, venant relativiser les notions de normal et de pathologique.

Ces observations entraînent une interrogation fondamentale sur la notion de santé et l'on voit émerger un concept nouveau, celui d'« espérance de vie sans incapacité » ou du « bien-vieillir », dans lequel l'état de santé est non seulement mesuré en termes de mortalité ou de maladies, mais aussi en termes de capacités fonctionnelles des personnes et de situations de

non-handicap. Les victoires du système de santé sur les atteintes provoquées par les maladies et les accidents se transforment en déroute lorsqu'elles se font au prix de moindres capacités de l'individu et donc d'un mauvais état de santé qui aboutit à d'authentiques états de « mort sociale ». Depuis quelques années, s'est imposée, en application de la définition de la santé par l'OMS comme « un état de bien-être complet », la notion de « qualité de la vie » qui se superpose, en fait, avec celle de situation de handicap telle que nous la développons.

L'Organisation des Nations unies, en déclarant 1981 « Année internationale des personnes handicapées », a déclenché un mouvement d'intérêt dans un grand nombre de pays. Cela s'est traduit par des enquêtes qui ont contribué à mieux saisir la réalité des personnes handicapées et à la faire connaître au grand public. Les gouvernements ont souvent réagi en promulguant des textes législatifs.

La France n'avait pas attendu l'année internationale pour mettre en place une construction juridique généreuse mais complexe dominée par le concept de solidarité et d'assistance : la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 a voulu impliquer chaque citoyen, chaque famille, chaque organisme privé ou public en faisant de l'insertion des personnes handicapées une « obligation nationale ».

Sur le plan international, le programme mondial d'action des Nations unies concernant les personnes handicapées reconnaît la nécessité d'une « participation complète » des personnes handicapées et d'une « égalité d'opportunités » identique à celle de l'ensemble de la population¹.

1. Manuel portant sur l'égalisation des chances pour les personnes handicapées, New York, Nations unies, 1986.

Une décennie (1983-1993) de la personne handicapée est décrétée par l'Assemblée générale de l'ONU en décembre 1982. Les retombées seront minimales. Les textes remarquables qui ont été produits ont été longtemps méconnus ou ignorés. Ils restent d'actualité.

2003 a été déclarée « Année européenne des personnes handicapées ». C'est dans ce contexte que se situe l'événement international le plus important jusqu'ici, à notre sens : la *Déclaration de Madrid*, en avril 2002 : « Non-discrimination plus action positive font l'inclusion sociale. » Elle est le résultat d'un consensus entre le Forum européen des personnes handicapées, la présidence espagnole de l'Union européenne et la Commission européenne. Elle est signée par 600 participants de 34 pays réunis à l'occasion du Congrès européen des personnes handicapées. Elle vise à « opposer cette nouvelle approche à l'ancienne » et à l'abandon d'un certain nombre d'« idées préconçues », notamment « [...] la déficience comme seule caractéristique de la personne handicapée, en mettant l'accent sur les aptitudes et non pas les inaptitudes (au travail, par exemple) et la promotion d'actions économiques et sociales pour le petit nombre des personnes handicapées pour en venir à la conception d'un monde pour tous ».

Le 14 juillet 2002, pour la première fois, un président français fraîchement élu, Jacques Chirac, a fait du handicap l'un des trois « chantiers » de son nouveau mandat. Le fait doit être souligné, même si les premiers résultats n'ont pas été à la hauteur des espoirs que la déclaration présidentielle a suscités. Les échecs successifs s'expliquent, pour l'essentiel, par l'absence de définition opérationnelle dont la rigueur doit se traduire dans les instruments de mesure et d'évaluation.

Plusieurs chercheurs ont pris conscience de l'ampleur du problème. Saad Zergloub Nagi¹ (États-Unis) apparaît en 1965 comme un précurseur en reliant maladies et handicaps. Plusieurs équipes (Pierre Minaire de Saint-Étienne, Patrick Fougeyrollas de Québec, nous-même à l'université Paris-Est-Créteil avec notre groupe international de recherche associant Teresa Magalhaes de Porto, Louise Gagnon de Montréal, Marie de Jouvencel de Paris et Mejda Hamadi de Tunis) ont contribué à développer de façon convergente un nouveau concept de la personne en situation de handicap qui met en avant ses capacités et non plus seulement ses manques. Dans le « Système d'identification et de mesure du handicap » (SIMH), que nous proposons, nous avons aussi introduit, depuis 1999, une quatrième dimension qui était, jusque-là, oubliée : la « subjectivité », considérant qu'un point essentiel pour la participation sociale était ce que la personne concernée percevait d'elle-même, de sa place dans la société et de la vision par les autres. Le poids culturel des préjugés et des représentations sociales joue ici un rôle très puissant comme l'a montré parfaitement Katerina Stenou.

Notre expérience a été acquise principalement tout au long de la pratique quotidienne de la médecine de réadaptation et des expertises judiciaires de victimes de dommages corporels. Elle s'est enrichie du travail effectué dans des commissions et groupes de réflexion nationaux et internationaux (universités, associations médicales et sociales, ministères, collectivités territoriales, Europe, OMS), ainsi que par des applications à la recherche médicale et sociale de ces conceptions nouvelles.

1. S.Z. Nagi, « Some conceptual issues in disability and rehabilitation », *Sociology and Rehabilitation*, American Sociological Association, 1995.

Ces interactions, qui engendrent la pauvreté, sont parfaitement exprimées dans ce texte de la Banque mondiale :

« Les personnes souffrant d'une déficience physique ou mentale sont souvent handicapées, non pas à cause d'une pathologie, mais parce qu'elles se voient refuser l'accès à l'éducation, au marché de l'emploi et aux services publics. Cette exclusion les condamne à la pauvreté et les plonge dans un cercle vicieux, où la précarité constitue elle-même une cause de handicap, du fait qu'elle expose davantage ces personnes à la malnutrition, à la maladie et à des conditions de vie et de travail insalubres. »

Les diverses approches par la médecine physique et de réadaptation, la gériatrie-gérontologie, la pédiatrie, la psychiatrie, la psychologie, la neuropsychologie, l'économie, l'aspect réglementaire législatif et administratif du handicap, malgré leurs diversités, ont un sujet commun : *la personne en situation de handicap* et ses proches. Nous voulons apporter une clarification des concepts tout en leur donnant une unicité et une universalité qui contribuent à lutter contre les inégalités sociales telles que la forte discrimination persistante au travail, illustration de l'expression de Murphy précisant que ces personnes ne sont « ni en dehors de la société ni pleinement à l'intérieur ».

Handicap : naissance et progression singulière d'un mot porteur de progrès¹

« Et, en effet, puisqu'on doit discourir des choses et non pas des mots, et que la plupart des contrariétés s'ensuivent de ne pas entendre, et d'envelopper dans un même mot des choses opposées, il ne faut qu'ôter le voile de l'équivoque et regarder. »

Molière,
préface de *Tartuffe*.

Pour mieux comprendre la notion de « handicap », il est utile de retracer les origines et le parcours sémantique insolite de ce mot de la langue française, issu de la contraction de trois mots de la langue anglaise : *hand in cap* (« la main dans le bonnet ou la casquette »).

Origines : d'un système d'échanges aux courses hippiques puis au golf. – Son origine est britannique. Il est apparu, pour la première fois, dans la langue anglaise au xvii^e siècle, son usage dans le monde hippique sera plus tardif (xviii^e siècle). Le nom de « handicap » a été donné à une pratique d'échange, dans laquelle une personne propose d'acquérir un objet familier

1. Dans le langage courant, le droit, les organisations internationales, les milieux associatifs et... la recherche.

qui appartient à une autre personne, en lui offrant, en échange, un autre objet qui lui appartient. C'est un chroniqueur anglais, Samuel Pepys, qui a fait la première mention (1660) du *handicapp* (avec deux *p*) à propos de ce type d'échange d'objets qu'il a observé à la *Mitter Tavern*, à Londres. Un arbitre est désigné pour apprécier la différence de valeur entre les deux objets. Lorsqu'il a fixé le montant, la somme d'argent correspondante est déposée dans un couvre-chef, ce qui permet un échange à *parts égales*. L'acteur important est, en fait, le *handicapper*, c'est-à-dire l'arbitre. C'est en 1754 que le mot est appliqué à la compétition entre deux chevaux puis, en 1786, à des courses de plus de deux chevaux.

En 1827, le terme traverse la Manche avec une terminologie spécifique des courses de chevaux telle qu'elle est référencée par T. Bryon dans son *Manuel de l'amateur de courses* : « Une course à handicap est une course ouverte à des chevaux dont les chances de vaincre, naturellement inégales, sont, en principe, égalisées par l'obligation faite aux meilleurs de porter un poids plus grand. » On voit ainsi apparaître la notion d'« égalisation » des chances. C'est avec ce sens qu'il est mentionné dans le supplément de la première édition du *Littré*, en 1877. Les littérateurs, André Maurois en particulier, l'ont emprunté au monde élégant des champs de courses en lui donnant le lustre littéraire qui l'a conduit à entrer à l'Académie française dès 1913 ; il figurera dans les éditions de 1935 et de 2000 de son *Dictionnaire*.

D'autres domaines de la compétition sportive l'ont adopté : cyclisme, tennis, golf, polo, natisme et bowling. Très tôt apparaissent des dérivés : *handicaper* (1854), *handicapeur*, terme désignant le commissaire qui détermine les handicaps (longueurs

supplémentaires à parcourir, charges additionnelles) (1872), *handicapage* (1906).

De la possibilité donnée aux chevaux les moins performants de gagner, à l'égalisation des chances dans les sociétés humaines. – Il est difficile de dater la période de l'extension de l'utilisation du mot « handicap » aux conséquences des altérations des capacités humaines. Il semble que cette évolution soit tardive ; en tout cas, postérieure à 1906. L'apparition de l'expression « handicap physique » est datée de 1940 par le dictionnaire *Le Robert*¹.

« Handicap », « handicapé » et « handicaper » figurent maintenant dans tous les dictionnaires de la langue française avec un double sens.

« Le sens originel de l'anglicisme "handicap" est, bien entendu, celui d'une course où l'on rétablit, par un artifice, les inégalités naturelles. Par la suite, la notion d'"égalité" devrait dominer, mais c'est celle de désavantage qui l'emporte : entendez désavantage dans une concurrence. L'idée de concurrence s'est effacée peu à peu et la sonorité sèche du mot achève de lui donner une nuance défavorable. » On entend couramment des phrases de ce genre : « Il a eu un accident d'auto et le voilà très handicapé. Certes, on pense encore que c'est une infériorité dans la lutte pour la vie que d'être infirme ou malade. Mais le glissement du mot est incontestable et il est à ranger sous la rubrique des anciens anglicismes, ceux qui ont cessé de l'être. » (A. Thérive, *Querelles de langage*, 1940.)

L'usage du mot « handicap » se banalise. – Ces dernières décennies, nous avons assisté à son utilisation de plus en plus large dans le langage courant.

1. *Dictionnaire des anglicismes*, Dictionnaire *Le Robert*, 1984, p. 376-377.

En anglais et en américain, handicap est détrôné par *disability*, qui a pour origine un mot de la langue française.

La notion de « situations de handicap » devrait contribuer à contrer les aspects négatifs en montrant, comme le laisse pressentir *disability* avec son préfixe en « dis- » et non en « in- », qu'il s'agit d'un état de déséquilibre qui peut donc être compensé. Cette compensation étant le maître mot de la loi française du 11 février 2005.

Les associations choisissent le mot « handicap » pour s'identifier. – Progressivement, les associations ont inscrit le mot « handicap » dans leur intitulé : Handicap International, Association pour les adultes et jeunes handicapés (APAJH), Comité national français de liaison pour la réadaptation des handicapés (CNFLRH, puis CNRH) (qui a malheureusement disparu), Association de gestion des fonds d'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH). L'Association d'entraide aux polios (ADEP) est devenue Association d'entraide aux polios et handicapés (ADEPH). L'exemple est suivi par l'Amicale marocaine des handicapés (AMH, 1991) et par le ministère de la Solidarité nationale de Tunisie qui crée l'Institut de promotion des handicapés (IPH). Elles utilisent maintenant couramment la terminologie de « personne en situation de handicap », ce qui indique une évolution des discours.

« Handicap » devient un terme juridique et du langage administratif et politique. – Parallèlement, le *langage juridique* s'est approprié le mot « handicap ». André Dessertine¹ en a retracé la carrière juridique :

1. *Handicap et droit*, Paris, Les Publications du CTNERHI, 1985.

c'est en 1957 qu'il apparaît pour la première fois dans le droit français à propos d'une loi sur les « travailleurs handicapés ».

Depuis, il a été largement utilisé et a acquis sa consécration en France avec la « Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » du 30 juin 1975 qui, pourtant, ne le définit pas. La nouvelle loi française « Égalité des droits et des chances et pleine citoyenneté des personnes handicapées » du 11 février 2005, en revanche en donne une définition.

Dans le même temps, on a vu progressivement disparaître des textes législatifs et réglementaires les termes les plus stigmatisants tels que « débile », « infirme ». En revanche, la notion d'« invalidité » subsiste parmi les termes utilisés par les caisses de sécurité sociale et les administrations. Le nouveau texte sur les « incapables majeurs », par la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, a fait disparaître l'expression « incapable majeur » qui figurait dans le texte de la loi de 1968.

Les pouvoirs publics l'adoptent à travers des rapports officiels. Les grandes administrations en ont commandé un grand nombre :

- dès 1967, le rapport Bloch-Lainé (*Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*) et, en 1971, le rapport des commissions du VI^e Plan (*Handicapés inadaptés*) ;
- *Bilan de la politique menée en faveur des personnes handicapées* (Cl. Lasry, M. Gagneux, 1982) ;
- *Accessibilité des transports et de la ville aux personnes handicapées*, rapport au Premier ministre par J. Fraysse-Cazalis, 1982 ;
- *Insertion des handicapés dans la fonction publique* (Ch. Hernandez, 1983) ;

- *L'Intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés* (Henri Lafay, 1987) ;
- *Rapport du groupe de travail sur l'harmonisation des modes d'évaluation et de réparation du handicap* (J.-C. Sournia et H.M. Belouhey, 1987) ;
- rapport au Conseil économique et social (1992), *Le Potentiel productif des personnes handicapées. Conditions sociales et technologiques de sa valorisation.*

Les rapports sont axés sur le cadre de vie (situations de handicap et cadre de vie de Vincent Assante au Conseil économique et social 2000), l'Europe (rapport Michel Fardeau, 2001), l'insertion au travail (conseil économique et social, 2003), la vie avec un handicap (rapport de la Cour des comptes au président de la République, 2003), la recherche, thème lancé en 1989 (« Technologies de l'humain, proposition de programme », ministère de la Recherche et de la Technologie, Georges Broun et Claude Hamonet) ; on trouve aussi des rapports sur « l'innovation technologique au service du handicap », par Philippe Thoumie (2003), sur « la structuration de la recherche sur le handicap », par Michel Fardeau (2004), et un rapport de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap commandé par le ministère de la Santé (2008).

Beaucoup de documents sur le handicap sont dus à l'initiative des milieux associatifs de personnes handicapées organisées en groupes de réflexion ou de coordination, en lien avec des universitaires qui font entendre leurs voix à travers des manifestes, des déclarations, des rapports d'études. C'est le cas de « Handicap et exclusion sociale dans l'Union européenne » (Forum européen des personnes handicapées, 2000) et surtout de la « Déclaration de Madrid » (2002), véritable clef

de voûte pour la construction d'une Europe accessible à la pleine participation sociale des personnes handicapées.

Ce qui est remarquable, c'est que le mot « handicap », même discuté, a joué un rôle fédérateur pour globaliser une démarche commune contre l'exclusion sociale concernant aussi bien les personnes handicapées physiques, psychiques, sensorielles (sourds, aveugles) que mentales.

Les organismes internationaux officialisent et reconnaissent le handicap. – L'Organisation des Nations unies (ONU), après avoir choisi 1981 comme année internationale des personnes handicapées, a adopté lors de son Assemblée de décembre 1982 un *Programme mondial d'action sur les personnes handicapées* et a décrété 1983-1993 décennie des personnes handicapées. En 1994 sont adoptées les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*. Il en résultera un « Programme des Nations unies pour les personnes handicapées : pleine participation et égalité des chances ». Les objectifs sont les suivants : « Promouvoir la participation pleine et entière des handicapés à la vie sociale et au développement ; améliorer les droits des handicapés et protéger leur dignité ; promouvoir l'égalité d'accès à l'emploi, l'éducation, l'information, aux biens et aux services. Le Programme de l'ONU pour les personnes handicapées sert également de secrétariat pour le Comité spécial de l'Assemblée générale en vue de l'élaboration d'une convention internationale pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des personnes handicapées. »

La participation des associations de personnes handicapées n'a cessé de s'amplifier et de s'affirmer. C'est le cas d'International Inclusion, de l'Union mondiale

des aveugles, de la Fédération mondiale des sourds, de la Réhabilitation internationale, de l'Amicale marocaine des handicapés, de la Fédération algérienne des handicapés moteurs. C'est un mouvement mondial. « On trouve des handicapés dans toutes les régions du monde et dans toutes les catégories sociales. Le nombre des handicapés est élevé et augmente encore dans le monde entier » (introduction au Programme mondial).

L'Organisation mondiale de la santé, lors des travaux (P.H.N. Wood, A. Grossiord) menés sur un projet de classification qu'elle a entrepris de 1975 à 2001, a d'abord utilisé le mot « handicap » (1980) puis l'a remplacé, dans la version anglaise de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, 2002), par *disability*, mais elle a maintenu « handicap » dans la version française. Il en est de même dans la version pour enfants et adolescents (CIF-EA) de 2008.

Le handicap devient (avec difficulté) un objet scientifique de recherche et d'enseignement. – Le handicap a les plus grandes difficultés à se faire reconnaître comme un champ de recherche. Cette difficulté revêt souvent, comme nous l'avons vécu nous-même, la forme d'un rejet global : « C'est du social, voire de la philosophie », disent les médecins, « c'est du médical », disent les sociologues ! En tout cas, le handicap n'apparaît pas comme un sujet « noble » de recherche. Le principal obstacle à la recherche sur le handicap viendrait des chercheurs eux-mêmes et des institutions de la recherche. Et pourtant... il y a longtemps que les législateurs et ceux qui les ont inspirés ont mis l'accent sur la recherche en créant, dès 1957, un « Conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des handicapés » avec, parmi ses attributions,

la promotion de la recherche. Le rappel (ou l'appel) à la recherche est constant. Il figure dans le rapport de la Cour des comptes de 2003 qui souligne son développement insuffisant.

Le terme est repris dans le monde administratif et scientifique. C'est ainsi qu'on le trouve pour désigner des structures d'études et de recherche liées au ministère des Affaires sociales : Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et inadaptations (CTNERHI) qui publie la revue *Handicap et société* et organise de nombreux groupes de travail, séminaires et colloques telle la plate-forme nationale sur les situations de handicap impulsée par E. Zucman en 1984 et *Les Enjeux de la classification internationale des handicaps* en 1998.

Un diplôme d'études approfondies (DEA) et une école doctorale, destinés à former des chercheurs, ont été créés en 1985, à la faculté de médecine de Dijon, avec, pour intitulé : « Sciences et techniques appliquées aux handicaps et à la réadaptation ». En 1987, au Conservatoire national des arts et métiers à Paris, se crée une chaire dénommée « Insertion sociale des personnes handicapées¹ ».

Depuis, plusieurs formations universitaires, par la recherche et pour la recherche, ont mis dans leurs intitulés le mot « handicap ». C'est le cas des psychologues (université de Picardie Jules-Verne, à Amiens), mais aussi des médecins avec l'introduction dans le programme des études médicales d'un module « Handicap ». Citons comme exemples l'université Paris-12, à Créteil (robotique et handicap avec le projet

1. *Biologie, médecine, technologie et sciences sociales. Leurs interactions dans l'analyse du handicap*, leçon inaugurale du professeur M. Fardeau, Paris, Conservatoire national des arts et métiers, 1989.

« Spartacus »), l'université de Nanterre (éthologie et handicap), celle de Toulouse (autour de la cécité), celle de Lyon-II-Louis-Lumière (collectif de recherches : « Situations de handicap, Éducation, Sociétés »), celle de Lille (biomécanique), celle de la faculté de médecine de Créteil, (diplôme d'université « Handicap : fragilité et réadaptation », 2004), celle de Paris-8 (master « Technologie et handicap », 2005). Beaucoup d'autres ont vu le jour depuis. Il faut mentionner, à cet égard, l'effort considérable du Québec qui a placé, dès les années 1980, le handicap et la réadaptation dans ses priorités en santé et a organisé (Fonds de recherche en santé au Québec) un réseau national de recherche sur la réadaptation et le handicap.

En France, l'Institut national scientifique d'études et de recherches médicales (INSERM) réalise en 1985 un volumineux rapport intitulé *Réduire les handicaps*. Ce même Institut national crée, en 1987, une inter-commission spécialisée dans l'examen des projets et données de recherche concernant le handicap puis, en 1993, un Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFRH) officialisé le 1^{er} janvier 1995. En 2008, c'est la création d'un Réseau fédératif de recherches sur le handicap (RFRH), INSERM-CNRS-Universités sous la coordination du ministère de l'Éducation nationale, de la Recherche et de la Technologie. La participation des personnes handicapées dans la recherche est sollicitée par l'INSERM, qui crée un recrutement spécifique pour elles (2020). La loi du 11 février 2005 prend en compte les personnes « handicapées psychiques » et des personnes amputées au motif que l'une et l'autre ont des difficultés de participation sociale. Cette loi crée aussi un Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap. La recherche est donc bien présente dans les préoccupations des législateurs.

On la retrouve avec le fonctionnement de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) qui a ouvert, le 24 septembre 2009, un appel permanent de recherches sur le handicap et l'autonomie.

C'est dans cet esprit, aussi, que s'est créée en 2009 la Fédération internationale du handicap, à l'initiative de trois organismes associatifs : la Fédération d'associations gestionnaires d'établissements et associations gestionnaires d'établissements et services pour personnes handicapées (FEGAPEI), l'Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) et l'Association des paralysés de France (APF). Son président, aujourd'hui décédé, était un chercheur et humaniste de grand renom : le professeur Axel Kahn, alors président de l'université Paris-5-René-Descartes. Elle s'est fixé pour objectifs de « favoriser la recherche pour l'élaboration et la mise en œuvre de réponses adaptées aux personnes handicapées, quels que soient leur âge et leur lieu de vie, ainsi qu'à leurs familles ». Il faut aussi mentionner Alter sur les aspects historiques et l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM).

C'est peut-être principalement par sa reconnaissance en tant que discipline de recherche au service de tous que le handicap trouvera son identité et la notoriété qu'il mérite, et ne sera plus, selon la formule de Patrick Fougeyrollas (Québec), « le poisson qui échappe et que l'on cherche à toujours attraper ».

CHAPITRE II

Le handicap entre société et santé : abord médical ou approche sociale ?

« Dans le modèle social, par contre, le handicap est perçu comme étant principalement un problème créé par la société et une question d'intégration complète des individus dans la société. Le handicap n'est pas un attribut de la personne, mais plutôt un ensemble complexe de situations, dont bon nombre sont créées par l'environnement social. »

Introduction à la Classification
internationale des fonctionnements,
des handicaps et de la santé,
CIF, OMS, 2001.

De l'exclusion des chroniques et des incurables aux personnes en situation de handicap. Analyse des réactions sociales face aux « infirmes » et « inadaptés »

C'est dans un gisement culturel archaïque d'exclusions et de discriminations que prennent leurs racines les préjugés qui sont le moteur persistant du rejet des personnes en situation de handicap.

Infirmité, monstruosité et impureté. – Le terme « infirme » vient du latin *fērmus* (« ferme ») et désigne celui qui est faible. L'imperfection du corps est culturellement associée à celle d'impureté de l'âme. On en trouve les origines dans le Lévitique : « Tout homme qui a en lui une tare ne peut approcher, qu'il soit aveugle ou boiteux, défiguré ou disproportionné, ou bien un homme qui a une fracture du pied ou une fracture de la main, ou s'il est bossu ou atrophié, s'il a une tache dans son œil, s'il est galeux ou dartreux, s'il a un testicule broyé, tout prêtre qui a une tare... ne s'avancera pas pour offrir les sacrifices par le feu à Iahvé » (Lévitique XXI).

Les lépreux sont particulièrement visés ; dès que le diagnostic de lèpre est posé par le prêtre, ils sont déclarés impurs et devront vivre à distance du camp, déchirer leurs vêtements et crier « impurs, impurs » lorsqu'ils doivent traverser le camp. Ce tabou sera levé par le Christ qui embrassera un lépreux, fera marcher un paralytique et voir un aveugle, mais l'Église reprendra les interdits anciens à l'égard des « ladres » ou lépreux qui, reclus dans leur maladrerie, devront s'annoncer au son de la cliquette pour que les passants s'écartent d'eux. Après la disparition de la lèpre, ce sont les cagots (*agotes*, en espagnol), présumés descendants de lépreux, qui les remplaceront dans les mêmes lieux sans qu'aucune raison médicale ne distingue ces nouveaux parias contraints jusqu'à la Révolution française à vivre dans des quartiers spéciaux, à se marier entre eux et à pratiquer certains métiers (charpentiers dans le Sud-Ouest, cordiers pour les gros bateaux en Bretagne). Ces « lépreux blancs » étaient aussi des exclus de la religion qui les reléguait au fond des églises avec une entrée spéciale dite porte des « cagouz » (« lépreux », en breton) ou en queue de procession et leur interdisait

l'enterrement dans les cimetières chrétiens. On leur reprochait aussi de ne pas être de vrais chrétiens, mais des musulmans ou des juifs faussement convertis. Ils étaient suspects d'impureté et de dangerosité. La notion de « difformité » rejoint parfois celle de monstruosité qui, à la fois, fascine et terrifie, objet d'étude par Ambroise Paré, fondateur de la chirurgie au xvi^e siècle, suivi par bien d'autres, et de répulsion que l'on retrouve comme représentation du mal au seuil de nos plus belles cathédrales. Cette peur du monstre, on la retrouve chez les mères qui enfantent et qui redoutent avant tout la naissance d'un enfant « anormal » à la place du « bébé parfait » dont elles rêvaient comme Pirandello l'a magnifiquement montré dans *L'Enfant échangé*¹. La notion d'« impureté » va de pair avec celle de « souillure », si bien décrite par l'anthropologue italo-britannique Mary Douglas dans *Purity and Danger*².

Cette approche permet de mieux saisir les parallèles entre normal et pathologique, sain et malsain ou malade, propre et souillé, pur et impur, et de comprendre la tendance, développée surtout par le corps médical, à considérer les différences corporelles et fonctionnelles comme des « déficiences » ou des « déchéances » (selon l'expression de G. Canguilhem) plutôt que comme des singularités très souvent compatibles avec une vie « normale » lorsque le cadre de vie ne s'y oppose pas.

Toutes ces considérations interviennent dans les mécanismes d'exclusion et conduisent à des situations

1. L. Pirandello, « L'enfant échangé », *Nouvelles*, Paris, Gallimard, « La Pléiade », 1996.

2. M. Douglas, *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris, Maspero, 1981.

d'isolement, d'enfermement (Michel Foucault) qui vont jusqu'à une véritable « mort sociale ». Cette expression est devenue à la mode à l'occasion des situations d'isolement extrême vécues par les personnes très âgées lors de la canicule mortifère de l'été 2003 et lors de l'épidémie de coronavirus en 2020. Dans *l'Histoire de l'humanité*, cette exclusion est même allée jusqu'à la mort chez les Spartiates qui tuaient, à la naissance, les enfants « malformés », donc impropres à se battre, et chez les nazis qui ont organisé en Allemagne l'extermination systématique des porteurs d'infirmités physiques ou mentales¹.

Stigmatisation et infirmité. – L'aboutissant commun de ces identifications négatives et de leurs connotations morales tient en un seul mot : la stigmatisation, qui a pour corollaire la discrimination qui est le moteur de l'exclusion sociale. Erving Goffman a remarquablement analysé ce phénomène dans nos sociétés contemporaines. Ce mot a d'abord (1406) été utilisé dans un sens sacré pour désigner les plaies du Christ et met l'accent sur l'aspect visuel, le « marquage » de l'individu stigmatisé.

Ce marquage peut prendre des formes très concrètes : toutes les inscriptions au couteau ou au fer chaud (xvi^e siècle) sur le corps proclamaient, comme l'indique Erving Goffman, que « celui qui les portait était un esclave, un criminel ou un traître – en bref, un individu frappé d'infamie, rituellement impur, et qu'il fallait éviter, surtout dans les lieux publics ». Plus tard, indique ce même auteur, le christianisme a attaché à ce mot un sens profondément sacré, marque de la grâce divine, rappelant la passion du Christ. Un sens

1. G. Tillon, *Ravensbruck*, Paris, Seuil, 1988.

médical a été attribué à ces « signes corporels d'un désordre physique » (Goffman).

Pauvreté, charité et infirmité. – L'une des réponses sociales à la pauvreté et à l'exclusion de la productivité économique a été le partage par la charité et la solidarité. L'infirme, faible, ne peut subvenir à ses besoins et, pour survivre, doit avoir recours à la mendicité ou même au vol. Ce cycle infernal infirmité-pauvreté-délinquance s'exprime parfaitement bien dans l'art. C'est ainsi qu'une statue de saint Martin, située au-dessus de l'une des portes de la cathédrale de Strasbourg et au musée de Colmar, représente le bénéficiaire du partage du manteau de l'officier romain comme un personnage recroquevillé sur lui-même, difforme, notamment au niveau de l'un de ses pieds qui est déformé. « Il est infirme, il ne peut pas travailler. » Ainsi, le partage des biens des riches au bénéfice des pauvres permet un équilibre social : permettre l'accès du ciel pour les premiers, survivre sur terre pour les seconds, l'infirme étant, de fait, stigmatisé comme un improductif.

Le célèbre tableau de Brueghel intitulé *Les Mendians*, ce qui est synonyme de « voleurs », représente des personnes amputées et appareillées d'une façon sommaire et choquante qui ne fait qu'accentuer la stigmatisation. Les habits et les couvre-chefs contrastent avec l'aspect dégradé des corps : il s'agit des attributs de l'évêque, du maire, du chef de la police, du juge, etc., dont on veut dénoncer la malhonnêteté !

Bien des aspects de cette perception charitable et condescendante persistent dans des attitudes contemporaines d'exclusion, comme cela a été naguère le cas pour la fonction publique qui ne voulait pas admettre en son sein les personnes avec des séquelles de poliomyélite.

On retrouve ces effets de stigmatisation et de discrimination dans la stratégie d'identification de la personne handicapée par le pouvoir administratif. Cela conduit à une dialectique curieuse en opposant ce qu'ils appelaient la « définition médicale du handicap » à la « définition administrative ». Nagi, aux États-Unis, avait fait les mêmes constats : « The evaluation of disability is an administrative, not medical, responsibility and function¹. » Les critères de reconnaissance étant principalement fondés sur les circonstances de survenue (maladie, accident, vieillesse) ou sur le type de lésion corporelle plus que sur les limitations des fonctions humaines et l'impossibilité de faire face à certaines situations de la vie.

À travers ces deux visions médicale et sociale du handicap se profile la notion d'« homme normal » qui, selon Erving Goffman, « trouve peut-être son origine dans la vision médicale de l'être humain, ou bien encore dans la tendance qu'ont les grandes organisations bureaucratiques, telles que l'État national, à traiter tous leurs membres comme égaux sous certains aspects ».

Ces deux courants se traduisent par deux démarches : l'approche médicale et sociale du handicap dans laquelle le corps médical a un rôle essentiel à jouer et l'approche juridique et réglementaire où les médecins sont absents ou très minoritaires face aux milieux associatifs et au pouvoir administratif ou politique.

C'est ainsi que, d'un côté, s'est développée une théorisation du handicap et, de l'autre, un appareil juridico-administratif de plus en plus complexe, les deux démarches s'étant ignorées, voire opposées ; elles

1. S.Z. Nagi, « Some conceptual views in disability and rehabilitation », *Sociology and Rehabilitation*, Ohio State University Press, 1969.

aboutissent à des produits hybrides difficiles à utiliser tels que le barème d'appréciation des incapacités proposé par le gouvernement français en 1993 à l'intention des commissions départementales d'évaluation (COTOREP)¹.

Un éclairage supplémentaire pour bien comprendre le handicap est nécessaire : il est psychosocial et anthropologique avec la notion de « stigmaté » ; il est sociétal avec la notion d'« exclusion », comme cela a été bien souligné dès 2002 dans la déclaration de Madrid² qui oppose l'*inclusion* à l'exclusion.

Du côté des sciences de la santé, la personne handicapée était, bien souvent, reléguée dans ce groupe hétérogène et peu recommandable des « chroniques³ » naguère souvent qualifiées d'« incurables », c'est-à-dire « ne pouvant être guéries » selon un concept qui désigne la guérison comme étant le retour à l'état physiologique dit normal. Cette attitude perdure, puisque l'on continue à privilégier l'approche de la maladie ou de la lésion accidentelle, aidé en cela par la *high-tech* au détriment de la prise en compte des conséquences sur les capacités de l'homme à s'adapter, de façon interactive, aux exigences de son cadre de vie. Quelques médecins ont cependant considéré que le champ de la médecine s'étendait aussi aux conséquences fonctionnelles et sociales des traumatismes et des maladies. Parmi ceux-ci, deux personnalités émergent au XIX^e siècle : Désiré Magloire Bourneville et

1. Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, décret n° 93-12/16 du 4 novembre 1993.

2. Déclaration de Madrid, « non-discrimination + action positive = inclusion sociale » ; site Internet.

3. J.-F. Martinet, *Traité des maladies chroniques*, Paris, Bossange – Masson & Besson, 1803.

Édouard Séguin¹, l'un médecin, l'autre éducateur des enfants dits « idiots » (regroupant, en fait, beaucoup de ceux que l'on qualifie aujourd'hui de « personnes en situation de handicap »), donc « incurables », selon les dogmes médicaux de l'époque. Ces précurseurs n'étaient pas tout à fait isolés, et un courant psychiatrique tourné vers ce qui sera plus tard l'ergothérapie (rééducation par l'activité humaine et notamment le travail) se dessinait à la même époque (thèse de médecine sur le travail à la ferme des malades mentaux de Labitte, à Clermont-de-l'Oise). Cette évolution s'est accentuée entre les deux guerres mondiales du fait de l'afflux des victimes de guerre (rôle de l'administration des anciens combattants dans l'appareillage et la réinsertion), de la prise en compte médico-sociale des tuberculeux et de l'action de leaders associatifs volontaristes (Suzanne Fouché, Paul Guinot...). C'est dans l'après-Seconde Guerre mondiale, aux États-Unis, à New York, avec le traitement des survivants de la guerre, et en France avec la lutte contre les conséquences de la poliomyélite et le développement de la Sécurité sociale, que la médecine de réadaptation s'est réellement implantée comme une démarche spécifique destinée aux personnes en situation de handicap de façon temporaire ou définitive.

Construction méthodologique de la médecine, un obstacle à l'approche de la personne en situation de handicap. – La médecine qu'il est convenu d'appeler « occidentale » comporte une approche « anatomo-clinique ». C'est-à-dire que son objectif sera de localiser l'organe malade et de déterminer le type de lésion

1. É. Séguin, *Traitement moral des idiots et des autres enfants arriérés*, Paris, J.-B. Baillière, 1846.

dont il est le siège. Elle s'appuiera sur l'analyse de symptômes cliniques subjectifs (ce dont se plaint le sujet) qu'elle transformera éventuellement en signes et des signes objectifs (constatés à l'examen fait par le médecin). Ces derniers se sont enrichis, au fil des avancées technologiques, de signes mis en évidence par les examens dits « complémentaires » : examens biologiques dans lesquels la génétique a pris une très grande place, recueil de signaux électriques musculaires, cardiaques ou cérébraux, « imagerie médicale » devenue très fine, dont l'extension ramène au constat anatomique de la lésion plutôt qu'à l'écoute du patient.

La vérification anatomique directe pouvant être faite grâce à l'histologie après biopsie *in vivo* ou bien selon la méthode développée par Giovanni Battista Morgagni à l'École de médecine de Padoue dans un lieu qui lui doit son nom : la morgue¹.

Un autre aspect de la construction de la médecine occidentale est l'organisation d'un système de classification des maladies au XVIII^e siècle par François Boissier de Sauvages² de celle des botanistes. Ce système s'est perpétué dans ses grands principes jusqu'à l'actuelle classification des maladies que l'Organisation mondiale de la santé a la mission de réviser tous les dix ans. Il caractérise les maladies en les repérant par classes au sein desquelles on isole des genres et des espèces à partir de signes qualifiés de « positifs » qui sont, bien entendu, « négatifs » pour celui qui en est porteur.

Cette orientation de la médecine vers les altérations des organes et les maladies aboutit à un éclatement

1. G.B. Morgagni, *De sedibus et causis morborum per anatomen indagatis*, Venetis, 1765.

2. F. Boissier de Sauvages, *Nosologie méthodique, dans laquelle les maladies sont rangées par classes, suivant le système de Sydenham et l'ordre des botanistes*, Paris, 1771.

des disciplines médicales. C'est sur ces bases qu'est aujourd'hui enseignée la médecine, que sont délimitées les compétences des diverses spécialités médicales et que sont répartis les surfaces de soins et les moyens dans les hôpitaux. On peut considérer que la tendance à l'hyperspécialisation des pratiques médicales, s'appuyant sur les nouvelles technologies, a encore accentué ce phénomène et renforcé la doctrine bioanatomique de la médecine. L'organisation du programme des études médicales françaises, avec la création des certificats dits « intégrés », a renforcé le phénomène, puisque ces certificats ont été regroupés par « appareils » (*groupes d'organes*).

La séparation de la neurologie et de la psychiatrie constitue un événement particulièrement important dans l'histoire des relations de la médecine et du handicap.

Psychisme et handicap. – La notion de réadaptation et de situation de handicap est inscrite dans bien des démarches de la psychiatrie, qu'il s'agisse d'hygiène mentale ou de psychiatrie sociale. L'intégration des notions communautaires dans les actions de santé, la place du milieu culturel, la mise en place des secteurs psychiatriques, l'ethnopsychiatrie, l'invention de l'ergothérapie¹ sont autant d'éléments favorisant une approche « handicapologique ». Si plusieurs psychiatres ont été précurseurs comme Claude Veil et Yves Pélicier et que d'autres travaillent dans ce sens, la notion de « situation de handicap » n'est pas largement intégrée dans une psychiatrie qui, souvent, continue encore d'« isoler » les patients dans la contrainte.

1. Ergothérapie (*ergos* : « travail, activité », *terapein* : « traiter »). Ce terme a été donné par des psychiatres qui, bien avant l'existence même des médecins-rééducateurs, ont introduit ce type d'action dans leurs programmes thérapeutiques.

Les milieux associatifs jouent un rôle très important, singulièrement l'Union nationale de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) qui est actuellement l'association la plus importante en France avec ses 550 associations et ses 3 000 établissements. Cette association fait le départ entre handicap mental et maladie mentale avec handicap psychique. Elle donne les définitions suivantes :

« Le **handicap mental** est la conséquence d'une déficience intellectuelle. La personne en situation de handicap mental éprouve des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication et de décision. Elle ne peut pas être soignée, mais son handicap peut être compensé par un environnement aménagé et un accompagnement humain, adaptés à son état et à sa situation. »
« Une personne handicapée mentale est une personne à part entière. Elle est ordinaire parce qu'elle connaît les besoins de tous, dispose des droits de tous, et accomplit les devoirs de tous. Elle est singulière parce qu'elle est confrontée à plus de difficultés que les autres citoyens. »

Le **handicap psychique** est la conséquence d'une maladie mentale. Comme le définit l'Union nationale des familles et amis de personnes malades ou handicapées psychiques (UNAFAM), la personne malade mentale est un individu qui « souffre de troubles d'origines diverses qui entachent son mode de comportement d'une façon momentanée ou durable et inégalement grave ». Le handicap psychique n'affecte pas directement les capacités intellectuelles mais plutôt leur mise en œuvre. Il est toujours associé à des soins, et ses manifestations sont variables dans le temps.

Le mot « cognitif » n'est pas mentionné ici. Il aurait pourtant sa place. Il a été ajouté dans la définition de la loi du 11 février 2005, probablement pour spécifier

le groupe des traumatisés cérébraux. Il y a aussi le groupe des personnes polyhandicapées, principalement handicapées mentales, représenté par le CESAP.

Cette terminologie de « handicap mental » est très développée au niveau international avec la création d'une Ligue européenne des associations d'aide aux handicapés mentaux en 1960 puis d'une Ligue internationale des associations d'aide aux handicapés mentaux en 1962 et de l'adoption de la Déclaration des droits du déficient mental par l'ONU le 20 décembre 1972.

Des réunions scientifiques sur la psychiatrie prennent pour thème le handicap ; c'est le cas du colloque international « Lien social et handicap » organisé par les psychiatres en mai 1994 et du colloque franco-américain « Maladies mentales et handicap » organisé à l'hôpital Esquirol en octobre 1995. L'appellation « handicap mental » est passée dans le vocabulaire associatif, puis législatif, désignant les personnes qui présentent des difficultés d'apprentissage et, d'une façon plus générale, cognitives, souvent d'origine génétique, par accident néonatal ou périnatal. Plus récemment, les associations de familles de malades mentaux (l'UNAFAM en particulier, mais aussi les associations des familles d'autistes) ont pris une place importante dans le mouvement social du handicap, et l'expression « handicap psychique » est devenue courante. Ces deux expressions : « handicap mental » et « handicap psychique », entrent, désormais, dans les définitions légales des causes possibles de situations de handicap aux côtés des « handicaps physiques » et des « handicaps sensoriels ». Ainsi, le mot « handicap », avec ses quatre grandes catégories, recouvre la totalité d'une réalité fonctionnelle et sociale, et ouvre, enfin, la porte à des définitions claires et intelligibles par tous.

Une place à part doit être faite à la gérontopsychiatrie dominée par les altérations des facultés cognitives dont la maladie d'Alzheimer, caractérisée par une altération progressive des fonctions mentales.

Il faut aussi mentionner l'utilisation fréquente du préfixe « handi- » : Handisport (association française de sports pour les personnes handicapées), « Handynet » (banque de données de l'UE sur les handicaps), et « Handitec » (devenu « Autonomic »), « Handimat » qui sont des salons de matériels pour les personnes handicapées, « Handitest » qui est un instrument de mesure du handicap.

Un grand précurseur : Désiré Magloire Bourneville et la curabilité de l'« idiotie » (handicap ?). – Une place particulière doit être faite à ce véritable précurseur de la réadaptation médicale, Bourneville (1840-1909), travaillant à l'hôpital Bicêtre et à la fondation Vallée. Il a considéré, inspiré par Séguin, que l'idiotie était curable. Jacqueline Gateaux-Mennecier¹, en reprenant cette notion d'« idiotie » dans le discours aliéniste, met parfaitement en valeur les divers points de vue du XIX^e siècle qui ont un malheureux effet de continuité jusqu'à aujourd'hui. C'est ainsi que, dans la définition donnée du handicap mental par l'UNAPEI, il est mentionné que la personne « ne peut pas être soignée », véritable « stagnation », de cette notion d'« incurabilité ».

Celui d'Esquirol est intéressant : « La parole, cet attribut essentiel de l'homme, donne le caractère des principales variétés d'idiotie. » La question du discernement entre infirmité et maladie est débattue « L'idiotie,

1. J. Gateaux-Mennecier, *Bourneville et l'enfance aliénée*, Paris, Le Centurion, 1989.

déclare Esquirol, n'est pas une maladie » (ce qui n'était pas faux), c'est un état dont il précise qu'il s'agit d'une « infirmité incurable ». Le terme d'« infirmité » est repris par d'autres dont Belhomme, Ferrus et Voisin.

Cette prise de position n'est pas neutre, puisque, en refusant le terme de « maladie », on refuse ceux de « traitement » et de « guérison ». Ce type de prise de position pèse très lourd, jusqu'à maintenant, dans les attitudes du corps médical et des personnes concernées.

Quant à l'action médicale et médico-sociale de Bourneville, elle s'inscrit tout à fait dans l'esprit de la médecine de rééducation/réadaptation à travers l'organisation même de la vie hospitalière qui devient un lieu de formation mais aussi d'activités quotidiennes, de scolarisation et de loisirs pour les enfants, de formation professionnelle pour les adultes. Dans le cadre plus particulier de la rééducation fonctionnelle, il est l'inventeur, avec son équipe, de méthodes qui n'ont rien perdu de leur actualité ; c'est le cas des aides techniques à la déambulation et de la rééducation des sensations proprioceptives par l'usage d'une balançoire qui permet, en fin de course, à l'enfant d'exercer une poussée avec ses membres inférieurs sur un mur.

Dans le domaine cognitif, c'est l'invention de jeux qui ont fait l'objet de présentations remarquées à l'Exposition universelle de Paris de 1900 et qui, pour certains, sont encore utilisés comme jeux éducatifs.

CHAPITRE III

Du mot au concept : cinquante ans de construction d'idées neuves

R. Lafon et Cl. Veil, deux avant-gardistes français.
L'insertion au travail qui a accompagné la notion de « réparation » des accidentés du travail et des « mutilés » de la guerre 1914-1918 a été un facteur très important de progression pour la notion de situation de handicap et de compensation. Elle a influencé l'Américain Nagi et le Français R. Lafon¹, repris par Cl. Veil. Dans le contexte de l'effort de guerre, les Britanniques, contraints de rassembler toutes leurs capacités de production, ont élaboré une doctrine (rapport Tomlison, 1941-1943) pour mettre au point des techniques de *rehabilitation* (en français : « réadaptation ») des personnes en situation de handicap. Cl. Veil², propose, dès 1963, une taxonomie (ou identification) situationnelle qui est très supérieure aux critères de pourcentages encore utilisés aujourd'hui :

- « *handicapé léger* permettant une indépendance (on dirait aujourd'hui autonomie) sans aide extérieure et un développement maximum des possibilités ;

1. R. Lafon, *Vocabulaire de psychopédagogie et de psychiatrie de l'enfant*, Paris, Puf, 1963.

2. Cl. Veil, *Handicap et société*, Paris, Flammarion, 1968.

- *handicapé grave ou sérieux* ne permettant pas d'acquiescer un degré suffisant d'indépendance et ayant besoin de l'aide constante d'une tierce personne pour subvenir à ses besoins, même les plus élémentaires ;
- *handicapé moyen ou de gravité intermédiaire* ayant des chances de réadaptation et permettant, avec une aide spécialisée, de s'intégrer socialement et professionnellement. »

Il précise que la notion de « handicap » est relative en fonction du pays et de son niveau de développement, du groupe social, du lieu de résidence (urbain ou rural, par exemple), de la tolérance ou de l'aide efficace ou inhibante de la famille.

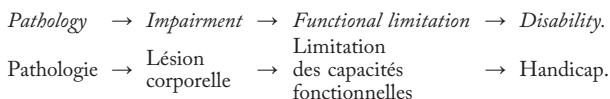
Claude Veil, psychiatre et anthropologue, considère que « les handicapés constituent un groupe social aux contours imprécis ». Il est cependant partisan d'utiliser le terme « handicap » : « C'est en effet le meilleur moyen d'essayer d'échapper à la catégorisation ségrégative et atomisante qu'impliquent les autres termes. » Il contribuera, relayé par Henri-Jacques Stiker¹, à mettre l'accent sur l'origine culturelle, mythique et religieuse de l'exclusion.

De la maladie à la notion de « handicap », l'approche nord-américaine. – C'est à Saad Zergloub Nagi², médecin rééducateur et anthropologue américain, que revient probablement le mérite d'avoir, l'un des premiers dès 1965, essayé d'établir un enchaînement logique entre la maladie et ses conséquences sur l'activité sociale de l'individu. Il distingue, avec des subtilités de langage

1. H.-J. Stiker, *Corps infirmes et société*, Paris, Aubier-Montaigne, 1982.

2. S.Z. Nagi, « Some conceptual views in disability and rehabilitation », *Sociology and Rehabilitation*, Ohio State University Press, 1965.

assez complexes et difficiles à saisir en français, plusieurs niveaux successifs : la maladie ou le traumatisme, les *impairments* (modifications anatomiques ou physiologiques des organes), les limitations fonctionnelles (*functional limitations*), conséquences des modifications précédentes dans la vie de relation (à ce niveau, il distingue les états aigus [*sickness*] et les états chroniques [*illness*]) ; le dernier niveau qu'il appelle *disability* est défini comme l'ensemble des situations et des attitudes qui accompagnent la persistance à long terme ou définitivement de modifications anatomiques ou physiologiques avec limitations fonctionnelles. Il introduit ainsi la notion de « situation de handicap » et même de subjectivité à propos de la perception de son état par la personne concernée. Il a aussi défini le champ de la réadaptation. Il observe, avec justesse, que la même personne, si elle est dans un hôpital, a un statut de « patient » (ici en anglais, *malade*) ; en revanche, celle qui est dans une structure de réadaptation a celui de *client* (ici en anglais, « résident » ou « usager »). Nagi sera l'inspirateur principal des auteurs du rapport *Disability in America*¹. Le chapitre consacré aux concepts considère que les propositions faites par l'OMS en 1980 sont confuses et manquent de consistance. Le schéma suivant est proposé dans lequel nous traduisons *disability* par « handicap » :



En effet, *disability* n'a pas son équivalent en français (« dishabile » n'existe pas ou plus).

1. *Disability in America*, Washington D.C., National Academy Press, 1991.

Cette évolution américaine se comprend bien si on la replace dans le contexte du mouvement social des personnes handicapées de ce pays qui prône l'insertion par la non-discrimination. Une des causes de l'incompréhension mutuelle dans les discussions sur la notion de « handicap » vient, en partie, de ces aspects linguistiques.

On trouvera dans la même lignée, aux États-Unis, le pragmatisme de M. Hobbs¹ et son équipe qui proposent de « classer les personnes handicapées en fonction des services dont elles ont besoin pour trouver un emploi et pouvoir exercer durablement une activité productive ». Ces auteurs insistent sur le fait que « la réussite de la personne ne dépend pas seulement de ses capacités, mais aussi, de la situation qu'elle occupe dans sa famille, dans la collectivité et sur les lieux de son travail ».

À Créteil, on cherche le lien entre les atteintes corporelles, l'intégration dans la ville. On y reconsidère la réparation médico-légale du dommage corporel. – À Créteil, l'implantation simultanée d'un CHU avec un service de réadaptation médicale et d'une université dans une ville en pleine expansion a provoqué de la part du responsable du service de réadaptation une démarche vers le maire de la ville, dès 1972, avec la proposition, aussitôt acceptée et menée en collaboration avec l'Association des paralysés de France, de rendre la ville accessible aux personnes handicapées. Ce sera l'objet de la thèse de médecine d'Ouri Sadan-Kowadlo², en

1. M. Hobbs, M.L. Cantrell, B. Mallory, *Un système de classification pour l'emploi des adolescents handicapés qui tient compte des services nécessaires et de l'environnement. L'éducation des adolescents handicapés. Intégration à l'école*, OCDE-CFR, 1981.

2. O. Sadan-Kowadlo, *Handicap physique et barrières architecturales*, thèse, faculté de médecine de Créteil, université de Paris-12, 1975.

lien avec le laboratoire d'anthropologie appliquée de la faculté de médecine de Paris-5, avec pour objectif d'établir une relation fiable entre une lésion localisée à une articulation ou un hémicorps et les difficultés rencontrées devant une barrière architecturale. C'est-à-dire entre une lésion avec limitation fonctionnelle et une situation handicapante. Une méthode d'analyse des situations de handicap par barrière architecturale a été élaborée. Trois fonctions ont été individualisées (déplacement horizontal, déplacement vertical, manipulation-préhension). Des microsituations ont été identifiées au sein de chacune des situations rencontrées. Par exemple : se déplacer en terrain plat, se déplacer en terrain accidenté, enjamber. À partir de 1980, notre équipe entreprenait, à la demande du préfet et du Conseil général du Val-de-Marne, une étude sur la définition du handicap s'appuyant sur une enquête systématique sur la situation des personnes handicapées dans les 47 communes du département. Le préfet, préoccupé de recevoir des demandes de subvention émanant d'un très grand nombre d'associations de personnes handicapées, s'est tourné vers l'université pour l'aider à répondre à deux interrogations : qui sont les personnes handicapées du Val-de-Marne ? Quels sont leurs besoins ? Il a été décidé de mener deux actions : créer un groupe de réflexion sur la notion de « handicap » pour en donner une définition plus opérationnelle, compréhensible par tous les décideurs, et mettre en place une enquête réalisée par Catherine Lestienne et Dominique Boulongne auprès de 35 communes du Val-de-Marne (1 200 000 personnes) de façon à mieux identifier les situations de handicap en milieu communautaire. C'est à partir de ces résultats que se sont élaborées de nouvelles définitions et qu'ont été construits de nouveaux instruments d'évaluation

du handicap¹, qui ont abouti au « Système d'identification et de mesure du handicap » (SIMH), élaboré en collaboration avec l'Institut médico-légal de Porto (P^r Teresa Magalhaes).

Dans le domaine médico-légal, des médecins comme le docteur Philippe Thervet, des magistrats comme le président Robert Barrot ou des assureurs comme Jean Margeat, insatisfaits des modalités d'indemnisation et de réparation sur des bases principalement « anatomiques » et lésionnelles, cherchent à définir des modalités qui traduisent avec plus de réalisme le lien entre la blessure et ses conséquences sur le mode de vie de la victime. Adhérents à ces idées nouvelles, ils ont soutenu ces recherches et y ont apporté leur contribution. Le résultat qui sera développé plus loin est une vision globale quadridimensionnelle de l'homme handicapé applicable quels que soient l'origine, les manifestations au niveau de la personne et le cadre de vie.

À Lyon, puis à Saint-Étienne, on comprend l'importance de l'environnement situationnel dans la constitution des handicaps. – Parallèlement, à Lyon, une équipe de médecine de rééducation menée par Pierre Minaire² et une équipe de l'Institut de recherches des transports et de leur sécurité (J.L. Florès, A. Chapon et M. Dejeammes), à l'occasion d'une étude sur l'accessibilité du nouveau métro de Lyon par les personnes handicapées, sont arrivées à la conclusion qu'il fallait préférer une classification fonctionnelle à une classification anatomique et promouvoir la notion de ce que

1. Cl. Hamonet, « À propos d'un manifeste sur le handicap », *Journal de réadaptation médicale*, vol. 3, n° 1, 1983, p. 3. Voir aussi Handitest, service de réadaptation médicale CHU Henri-Mondor, 94010 Créteil.

2. P. Minaire, « Handicap et handicapés. Pour une classification fonctionnelle », *Cahiers médicaux lyonnais*, vol. 2, 1976, p. 479-480.

le professeur Pierre Minaire appelait le « handicap de situation ». P. Minaire, prématurément disparu (1989), sera l'un des promoteurs du lien entre l'environnement, les situations vécues par la personne et la notion de « handicap ». Il l'a parfaitement illustré à travers cette étude très originale d'« analyse fonctionnelle d'une population » qu'il a conduite dans la petite commune de Saint-Cyr-sur-le-Rhône. Il s'agit d'une étude entreprise en 1984, conjointement entre l'université de Saint-Étienne et le Laboratoire « Ergonomie », Santé, confort (LESCO) de l'Institut national d'études et de recherches sur les transports et leur sécurité. Elle a été placée sous la responsabilité de P. Minaire et de J.-L. Florès¹. Les auteurs considèrent que le handicap est « l'expression de la confrontation entre l'incapacité du sujet, c'est-à-dire sa réduction fonctionnelle et la vie quotidienne ». Le handicap ainsi envisagé n'est pas « une constante mais une variable » dépendant des situations sociales vécues par le sujet. Les auteurs distinguent parmi les handicaps de situation : les « macrosituations » telles qu'aller à l'école et les « microsituations » telles que franchir une marche.

Saint-Cyr-sur-le-Rhône est une commune rurale de 532 habitants située au bord de la vallée du Rhône, près de Vienne. L'étude fait appel à une batterie de tests inspirés des « microsituations » rencontrées dans les transports en commun.

Le choix de ces tests s'est opéré de façon à apprécier les conséquences d'une éventuelle limitation de trois fonctions jugées comme prioritaires par les expérimentateurs : maintien et déplacement (qu'ils nomment « ambulatorio »), préhension et communication.

1. J.-L. Florès, P. Minaire, *Épidémiologie du handicap. Étude fonctionnelle d'une population*, Lyon, INRETS-LESCO, 1986.

Nous avons retenu quelques résultats qui nous semblent illustrer à la fois la notion de « situation handicapante » et la « banalisation » des situations de handicap.

Passage de la position assise à la position debout. Si l'assise est à 40 cm du sol (ce qui est une hauteur très courante), 29 % des personnes ont des difficultés.

Montée et descente de marches. Une marche de 35 cm ne peut être franchie sans difficulté que pour 25,8 % des sujets à la montée et 21,2 % à la descente.

Près de 10 % des sujets sont exclus de la montée comme de la descente. Les femmes sont plus gênées lors du franchissement des marches les plus hautes, le type de chaussage et d'habillement est en cause.

L'âge joue un rôle important, puisque les groupes les plus gênés sont celui des moins de 10 ans et celui des plus de 60 ans.

Lors de la réponse à des ordres oraux et écrits, les résultats obtenus sont excellents (89,9 % des sujets ont répondu à tous les ordres oraux). *Les auteurs estiment qu'il ne semble pas y avoir* « coïncidence systématique entre les gênes observées et les gênes vécues ».

On conçoit donc aisément que toute modification du cadre de vie dans le sens de la réduction des situations handicapantes devrait profiter à l'ensemble de la population et que de « petites améliorations » peuvent avoir de « grands effets ».

À Genève (OMS), on entreprend un projet de classification des handicaps en complément de celui des maladies. – Dans les années 1970, les services statistiques et d'épidémiologie de l'Organisation mondiale de la santé désireux de compléter la classification des maladies dont ils ont la charge par une classification des handicaps confient ce travail à Philip Wood, de

Manchester, spécialiste anglais de l'épidémiologie, et à André Grossiord, de Garches, créateur de la spécialité de médecine de rééducation en France. En 1975, un *groupe* d'experts se réunit à Rennes avec Odile Guibeau, de l'OMS, et propose un premier projet (Classification internationale des handicaps – CIH) qui sera sensiblement modifié, par la suite, après le départ d'André Grossiord. Il sera diffusé, à titre expérimental, en 1980, et traduit en français, par l'INSERM, en 1981. Il ne sera jamais intégré dans la révision de la Classification internationale des maladies (CIM), contrairement à une idée reçue. L'OMS définit initialement trois niveaux aux contours incertains et les désigne, en anglais, par *impairment*, *disability* et *handicap*.

La traduction qui est proposée en France (INSERM) de ces trois termes est respectivement « déficience », « incapacité » et « désavantage ». Le terme « désavantage » est très contesté, car dévalorisant (le mot « handicap » existe pourtant dans la langue française) et n'est pas accepté par tous les francophones qui conservent le terme « handicap » (Québec).

Il sera l'objet de longues controverses, faussées par le fait que l'interprétation du projet de Wood était souvent éloignée du texte qu'en fait beaucoup n'avaient pas lu ! Il sera remanié et aboutira, après une phase intermédiaire (CIH 2), à une version hybride (2001), difficilement utilisable, reprenant une partie des propositions de Wood. Elle marquera cependant une évolution conceptuelle réelle avec une place importante faite à l'environnement. Ce sera la **Classification internationale des fonctionnements, des handicaps et de la santé** (CIF). Il nous paraît important que le mot « santé » figure dans l'intitulé.

Au Québec, une politique sociale audacieuse, appuyée sur la recherche, se met en place face aux situations de

handicap. – L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a entrepris, dans les années 1980, de recruter un anthropologue, Patrick Fougeyrollas, pour l'aider à mettre en œuvre un programme cohérent d'intégration sociale des personnes handicapées. Ce programme est contenu dans le rapport *À part égale*¹ diffusé dans les années 1980, peu de temps après la publication de la proposition de classification par Wood. Ce document, très complet, aborde la question du handicap, selon les grands chapitres des activités humaines et de la vie sociale, en insistant sur les « habitudes de vie » et l'environnement. Patrick Fougeyrollas et son équipe de la société canadienne de la CIDIH (Classification internationale des handicaps) et de la Société québécoise de la CIDIH influenceront les évolutions de la Classification de l'OMS² et contribueront à introduire les facteurs environnementaux dans la formule de transition qu'est actuellement la Classification internationale de la fonctionnalité (CIF).

Les propositions québécoises font partie, avec celles de Saint-Étienne et de Créteil, du courant situationniste, humaniste et anthropologique de la perception du handicap qui place la notion de handicap dans un contexte social global et non pas seulement par rapport à l'individu. Il s'oppose en cela au courant « médicalisé », bien représenté par le premier projet de Wood à l'OMS qui considère le handicap comme la conséquence pour un individu d'un état

1. *À part égale. Intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Drummondville (Québec), Office des personnes handicapées, 1984.

2. P. Fougeyrollas, R. Chartier, H. Bergeron, J. Côte, M. Côte, G. Saint-Michel, M. Blouin, *Révision de la proposition québécoise de classification. Processus de production du handicap*, CQCIDIH/CCCIH, 225, Lac Saint-Charles (Québec), GOA 2HO.

pathologique. C'est entre ces deux pôles que se débat aujourd'hui la question du handicap en sachant que, en toile de fond, il y a le risque de stigmatisation et de marginalisation. C'est dire l'importance de l'enjeu médico-socio-économique pour nos sociétés contemporaines vieillissantes et médicalisées.

CHAPITRE IV

Définir le handicap et identifier les personnes en situation de handicap

La question posée est de savoir si les personnes concernées doivent être définies par rapport à un standard universel de l'homme « fonctionnellement normal » ou identifiées par rapport à l'autonomie qu'elles rencontrent dans leur cadre de vie.

Cette question est au cœur du débat, puisqu'en découle la position de la société par rapport à celles et ceux qu'elle continue souvent de considérer comme des « personnes », certes, mais des « personnes à part ».

Les approches globales médico-sociales et anthropologiques des situations de handicap

La démarche des universités de Paris-Est-Créteil-Val-de-Marne et de Porto. – Impulsée dès le début des années 1970, développée principalement au début des années 1980 (première présentation au Congrès international de médecine physique et de réadaptation à Jérusalem en 1983), la démarche se poursuit. Les équipes de Créteil et de Porto (élargies à des

collaborations québécoises et tunisiennes)¹ proposent une présentation du handicap dans laquelle les deux éléments fondamentaux sont : les situations de la vie et la subjectivité (ou point de vue de la personne) et sa façon de réagir face à son état corporel, fonctionnel et situationnel. Cette approche est délibérément « positive » et ne parle plus de « classification » (terme jugé trop stigmatisant) mais d'« identification ». Elle se veut universelle (incluant tous les types de personnes en situation de handicap pour tous les pays), simple (éliminant le vocabulaire à consonance médicale), complète (envisageant toutes les fonctions et toutes les situations) et éthique (ne dévalorisant pas la personne par des terminologies négatives en « in- » ou « dé- »). Elle repositionne la notion de « personne » face à la société et à la santé. Elle introduit une démarche en sciences de la santé qui dépasse le seul handicap, puisqu'elle est utilisable également pour aborder bon nombre d'autres questions de santé telles que les effets de l'âge, la douleur ou les soins palliatifs.

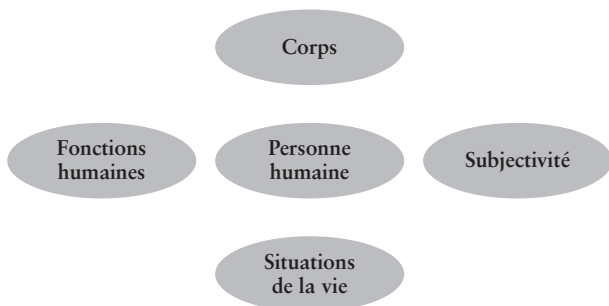
On aboutit ainsi à une *représentation du phénomène handicap*, centrée sur la *notion de personne*.

Les niveaux d'analyse du handicap. – Il faut distinguer :

- les causes : maladies (héréditaires ou acquises), traumatismes, modifications physiologiques (enfance, grossesse, vieillissement) ;

1. Voir Cl. Hamonet *et alii*, « Des handicapés dans la ville. Présentation et critique d'une enquête effectuée auprès de 35 communes du Val-de-Marne », *Recherche, transport et sécurité*, n° 23, septembre 1989 ; Cl. Hamonet, A.-M. Bégué-Simon, « Les mots-clés en handicapologie », *Journal de réadaptation médicale*, vol. 8, n° 1, 1988, p. 13-20 ; et également Cl. Hamonet *et alii*, « Proposition d'une nouvelle taxonomie des handicaps », Congrès européen de recherche en médecine de rééducation, Amsterdam, juin 1988.

- les organes du corps humain et leur physiologie ;
- l'être humain et ses aptitudes ou capacités fonctionnelles ;
- les situations de la vie ;
- les points de vue de la personne (subjectivité).



Chacun de ces niveaux utilise un vocabulaire approprié. Le vocabulaire médical et technique concerne les deux premiers niveaux.

Le niveau fonctionnel des aptitudes doit utiliser un vocabulaire simple, banalisé, compréhensible des non-professionnels, car toute la population est concernée et doit pouvoir comprendre, avec des termes familiers, quelles sont les limitations, mais aussi les capacités fonctionnelles de la personne concernée.

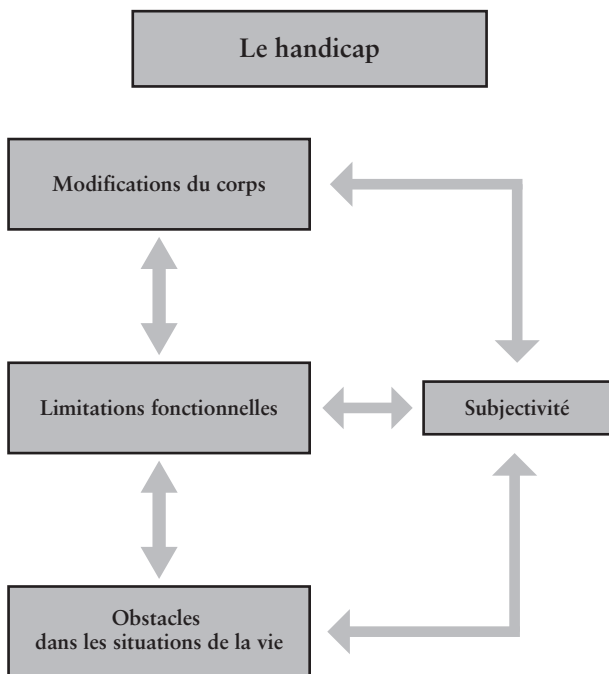
Dans ce dispositif, est établie la liste des capacités fonctionnelles caractéristiques de l'être humain. Cette approche fonctionnelle est aussi, de ce fait, une approche anthropologique, puisqu'il s'agit de définir un « homme fonctionnel », et divers types de profils fonctionnels, véritable « typologie fonctionnelle » applicable aux personnes handicapées, fondée non pas sur l'origine de la maladie ou le type de lésion, mais sur la personne, ses possibilités et ses difficultés ou limites.

Les niveaux lésionnel et fonctionnel sont universels, et les mêmes dans toutes les régions du monde et dans toutes les cultures.

Le langage « situationnel » est lié aux conditions de vie et aux habitudes de vie propres à chaque région et à chaque culture dans le monde et à chaque groupe social au sein d'un même pays.

Cette façon de faire aboutit à une lecture claire des problèmes de handicap : les professionnels de la santé y reconnaissent, en termes adéquats, les conséquences anatomiques et biologiques de causes pathologiques, la traduction en langage fonctionnel permet à tous d'accéder à la compréhension du problème en termes de difficultés rencontrées par la personne et de poser, sans ambiguïté, le problème du handicap dans les diverses situations rencontrées.

Ainsi, la segmentation en quatre dimensions facilite l'analyse du phénomène handicap et de sa genèse. Cette analyse est incomplète si elle ne prend pas en compte le point de vue de la personne concernée et son « vécu » des situations qu'elle rencontre. C'est la quatrième dimension, *la plus importante pour toute démarche d'adaptation-réadaptation*, qui a été appelée « subjectivité ». Les définitions suivantes ont été retenues en octobre 1999.



Le système d'identification quadridimensionnel
du handicap (université Paris-Est-Créteil, octobre 1999)

Définitions :

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 physiologique

(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 tient compte du point de vue de la personne sur son corps (différent), sur ses capacités (être diminué, faible), sur ses situations de handicap (exclusion) et sur son devenir (réadaptation).

Il intègre 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.

Il y a handicap chaque fois qu'une personne rencontre, à un moment donné, un obstacle (partiel ou total) dans l'accomplissement de l'une ou de plusieurs de ses activités. Ces obstacles peuvent être la conséquence d'une altération du corps, des capacités ou de la subjectivité, mais aussi le fait de situations particulièrement exigeantes ou contraignantes pour l'individu. *Être handicapé, c'est donc être en situation de handicap.*

Nous proposons les deux formulations suivantes comme étant les plus compatibles avec la réalité sociale et les plus applicables dans un texte de loi dans le contexte contemporain.

1. Constitue une situation de handicap le fait, pour une personne, de se trouver, de façon temporaire ou durable, limitée dans ses activités personnelles ou restreinte dans sa participation à la vie sociale du fait de la confrontation interactive entre ses fonctions physiques, sensorielles, mentales et psychiques lorsqu'une ou plusieurs sont altérées, d'une part, et les contraintes de son cadre de vie, d'autre part.

2. Le handicap est la restriction des activités personnelles ou de la participation à la vie sociale qui résulte de la confrontation interactive entre, d'une part, les capacités d'une personne ayant une ou plusieurs limitations fonctionnelles durables ou temporaires – physique, mentale, sensorielle (vue, audition) ou psychique – et, d'autre part, les contraintes physiques et sociales de son cadre de vie.

Le terme de « physique » ne se limite pas seulement à « moteur », il inclut les limitations fonctionnelles liées

à des atteintes respiratoires ou cardiaques ou à d'autres altérations du corps comme l'obésité, par exemple.

C'est donc un environnement non adapté qui crée le handicap et non pas la personne avec ses micro- et macrosituations de vie.

C'est bien le fait d'avoir des limitations fonctionnelles qui permet d'identifier le fait d'appartenir à un groupe spécifique de personnes qui rencontrent des situations de handicap.

Ces définitions doivent aussi tenir compte de la fameuse formule de Pierre Minaire : « Le handicap n'est pas une constante mais une variable. » Pour faire varier le « curseur » dans le bon sens, c'est d'abord sur les situations qu'il faut agir afin de les rendre moins « handicapantes ».

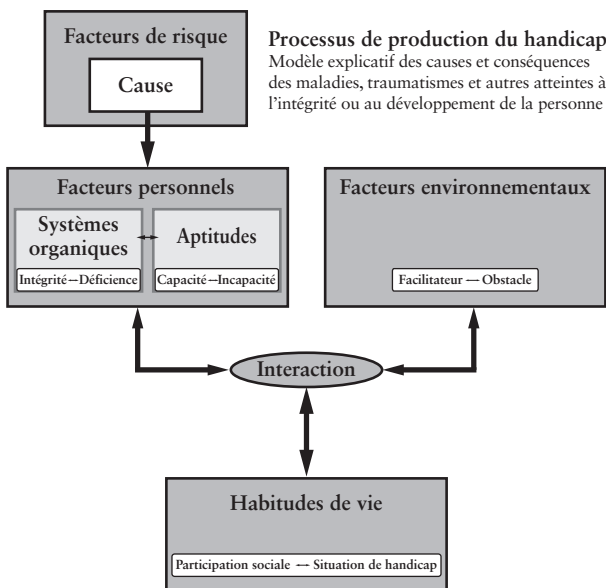
Ainsi se profile une nouvelle définition positive de la santé, fondée sur la notion de « bien-être », moins utopique que celle de la constitution de l'OMS de 1947 (« complet bien-être ») et proche de celle de René Dubos : « État physique et mental relativement exempt de gênes et de souffrances qui permet 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.

Le processus de production des handicaps (Québec). Patrick Fougeyrollas¹ et son groupe proposent (1989) un modèle de « processus de production des handicaps » et distinguent, parmi les facteurs environnementaux, ceux qui sont personnels et ceux qui sont contextuels. Ces propositions ont été faites au début de l'année 1989.

1. P. Fougeyrollas, R. Chartier, H. Bergeron, J. Côte, M. Côte, G. Saint-Michel, M. Blouin, *Révision de la proposition québécoise de classification. Processus de production du handicap*, op. cit.

Elles s'appuient sur les résultats du colloque organisé à Québec en mai et juin 1987 par le comité québécois de la CIDIH qui a regroupé 25 experts de 13 pays et de 6 organisations internationales.

Ce dispositif est intéressant 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 les milieux francophones et internationaux associatifs, de travailleurs sociaux et d'ergothérapeutes, présente l'inconvénient d'être trop complexe pour un usage clinique et social au quotidien.



© RIPPH/SCCIDH 1998

Processus de production des handicaps (PPH),
1989, Québec

Elle comporte des chevauchements entre les niveaux des organes et des fonctions humaines qui créent des confusions et en gênent l'utilisation, notamment par les professionnels de la santé (médecins surtout) qui s'y sont, de fait, très peu intéressés. La référence à la déficience est gênante, car elle stigmatise en évoquant l'infirmité. Certaines formulations, telles que « habitudes de vie », sont difficilement utilisables, de même que « processus de production des handicaps ».

Une définition du handicap est proposée : « Les handicaps sont une perturbation pour une personne dans la réalisation d'habitudes de vie compte tenu de l'âge, du sexe, de l'identité socioculturelle, résultant, d'une part, de déficiences ou d'incapacités et, d'autre part, d'obstacles découlant de facteurs environnementaux. » Elle est très proche de celle qui est proposée par l'Université de Paris-Est-Créteil.

L'OMS et le handicap

L'une des missions de l'Organisation mondiale de la santé est de mettre au jour une classification des maladies (CIM) qui est un outil de travail entre les pays membres. Au début des années 1970, les services de l'OMS (Genève), chargés de la mise à jour de la CIM, ont eu l'idée, sous l'impulsion d'une fonctionnaire française, Odile Guibeau, d'y adjoindre un dispositif de classification des handicaps. Le travail d'élaboration a été confié à un Français fondateur de la médecine de réadaptation en France, le P^r André Grossiord, et à un Anglais, épidémiologiste et rhumatologue de formation, P.H.N. Wood. Après une présentation à Rennes, en 1975, un projet expérimental de classification (CIH 1) est proposé en 1980. Il est conçu

comme un dispositif de classification des conséquences des maladies et des traumatismes, et non pas comme un instrument d'insertion (ou d'inclusion) sociale des individus. Il introduit une approche qui séduira, de prime abord en : *impairment, disability and handicap* qui sera transformée en : *impairment* = atteinte corporelle, *disability* = limitation des fonctions humaines et *handicap* = conséquences sociales de ce qui précède. Cette trilogie qui correspond à une logique lésions-fonctions-situations de la vie ne correspond pas du tout aux définitions de la CIH 1 qui, en fait, comporte seulement deux niveaux : celui des altérations corporelles et fonctionnelles, toutes deux confondues (*impairment*), et celui des handicaps (cumulant les niveaux *disability* et *handicap*). Il ne s'agit pas d'une approche tri- mais, de fait, bidimensionnelle. Cela explique son échec et les efforts de remplacement par une CIH 2 puis, en 2001, par la Classification internationale des fonctionnements, des handicaps et de la santé (CIF) qui est une sorte de superposition ou de compromis entre l'ancienne CIH présentée par Wood et le courant de pensée environnementaliste (ou « situationniste ») qui gagne, heureusement, rapidement du terrain dans le monde.

Définitions de la CIH 1 (ICIDH, Wood, OMS, 1980)

Projet (rejeté par l'OMS) de Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (traduction franco-française), Paris, INSERM, 1981

La déficience (*impairment*). – « Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique. »

L'incapacité (disability). – « Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon, ou dans des limites considérées comme normales, pour un être humain. »

Le handicap. – « Dans le domaine de la santé, le handicap est un désavantage social pour un individu qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels. »

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, OMS, 2001)¹. Adoptée par l'Assemblée mondiale (ce qui n'avait pas été le cas pour la CIH 1), elle se définit comme un compromis entre le courant « woodien » et « médical » centré sur la pathologie de la personne avec ses conséquences et le courant « socio-environnementaliste » qui met l'accent sur le rôle des obstacles dans les situations de vie dans la genèse du handicap. Cela ne va pas sans un certain nombre de répétitions et de contradictions qui rendent l'outil lourd et difficile à appliquer dans la pratique de la réadaptation. Cependant, elle constitue une avancée certaine après des années d'immobilisme, contribuant à mieux définir la santé aujourd'hui. Elle apparaît comme un instrument évolutif. Elle ne s'est pas débarrassée des défauts de l'approche de Wood, dont les apports étaient farouchement défendus par les groupes français et hollandais qui gravitaient autour de la construction des classifications du handicap.

1. « Handicap et droit », Colloque ADEP, novembre 1983, tribunal de Créteil, édité par le CTNERHI, Paris, 1985.

Définitions (CIF, OMS, 2001)

Dans le contexte de la santé :

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

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

Les déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.

Une activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.

Participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

Les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.

Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.

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

« La CIF repose sur l'intégration de ces deux modèles antagonistes. Pour prendre acte de l'intégration des différentes représentations du fonctionnement, on a utilisé une approche "biopsychosociale". La CIF tente donc de réaliser une synthèse qui offre une image cohérente des différentes perspectives sur la santé, qu'elles soient biologiques, individuelles ou sociales » (Introduction de la CIF).

« La CIF fournit une approche multidimensionnelle de la classification du fonctionnement et du handicap en tant que processus interactif et évolutif. »

« Dans le modèle médical, le handicap est perçu comme un problème de la personne, conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre problème de santé, qui nécessite des soins médicaux fournis sous forme de traitement individuel par des professionnels. Le traitement du handicap vise la guérison ou l'adaptation de l'individu, ou le changement de son comportement. Les soins médicaux sont perçus comme étant la principale question, et, au niveau politique, la principale réponse est de modifier ou de réformer les politiques de santé. Dans le modèle social, en revanche, le handicap est perçu comme étant principalement un problème créé par la société et une question d'intégration complète des individus dans la société. Le handicap n'est pas un attribut de la personne, mais plutôt un ensemble complexe de situations, dont bon nombre sont créées par l'environnement social. Ainsi la solution au problème exige-t-elle que des mesures soient prises en termes d'action sociale, et c'est la responsabilité collective de la société dans son ensemble que d'apporter les changements environnementaux nécessaires pour permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à tous les aspects de la vie sociale. La question est donc de l'ordre des attitudes ou de l'idéologie ; elle nécessite un changement social, ce qui, au niveau politique, se traduit en termes de droits de la personne humaine. » (Introduction à la Classification internationale des fonctionnements, des handicaps et de la santé, CIF, OMS, 2001.)

Évaluer et mesurer le handicap

Évaluer le handicap est une nécessité absolue si l'on veut aborder de façon rationnelle et juste aussi bien les aspects santé que les aspects société de ce problème.

Que faut-il évaluer ? Les enjeux de l'évaluation

L'obstacle principal réside dans la définition de ce qui doit être évalué. Les nouvelles définitions du handicap à travers l'approche quadridimensionnelle apportent, à notre sens, la solution à ce problème.

Nous en avons individualisé trois enjeux :

- médical et scientifique : il est nécessaire pour les professionnels de la santé de disposer d'outils qui leur permettent de communiquer entre eux et avec les usagers qui sont les premiers acteurs de leur projet de santé, d'organiser des programmes de rééducation-réadaptation, d'en mesurer l'efficacité et de faire de la recherche appliquée dans ce domaine ;
- social : il s'agit d'exprimer les évaluations et mesures des capacités de la personne et des situations de handicap qu'elle rencontre ;
- juridique, pour mesurer les dommages corporels, fonctionnels et situationnels subis par une victime.

Ces trois démarches ne sont pas antinomiques et une méthode unique permet de les aborder simultanément.

Les obstacles : le poids de l'histoire. – De nombreuses tentatives de construction de barèmes ont été faites et paradoxalement se poursuivent, visant toutes à résoudre un problème qu'Henri Margeat désignait sous l'expression d'« arithmétique impossible » : traduire une lésion traumatique d'un organe en une « incapacité permanente partielle » (IPP) devenue, pour la mission Dantezac, « déficience fonctionnelle ».

Les propositions de l'OMS n'ont pas permis de déboucher sur des outils fiables en pratique clinique et sociale quotidienne et ont aggravé les confusions sémantiques. La CIF en particulier n'est surtout pas un instrument de mesure du handicap.

Classification sommaire des outils d'évaluation disponibles. – La démarche du handicap s'accommode assez mal d'outils construits pour d'autres objectifs : bilans médicaux cliniques usuels, épidémiologie des maladies, enquêtes sociologiques ou évaluations psychosociales¹.

Le savoir-faire de disciplines telles que l'ergonomie, l'urbanisme, la démographie, l'ethnologie, et l'anthropologie est, en revanche, précieux.

Barèmes, index et grilles. – Ils s'expriment souvent, de façon aberrante, par un pourcentage affecté à chaque organe hérité des recommandations du Lévitique destinées à remplacer « œil pour œil », « fracture pour fracture » par un pourcentage permettant de calculer une somme en sesterces sans tenir compte des situations

1. Cl. Hamonet, « Essai sur l'histoire de l'évaluation en médecine de rééducation », *Journal de réadaptation médicale*, vol. 11, n° 3, 1991.

de handicap. Il en est de même des taux globaux de handicap tel que le 80 % des MDPH. Dans le domaine dit du droit commun, il n'existe pas de barème officiel. Le barème dit « fonctionnel » du Concours médical, qui a beaucoup de succès malgré son intitulé, outil habituel des médecins-conseils, est essentiellement lésionnel.

Le succès de l'un de ces index (celui de Barthel) montre leur intérêt dans l'évaluation mesurée en handicapologie. Il faut préciser que ces index mesurent essentiellement la dépendance du sujet, d'une technologie ou d'une personne, ce qui explique probablement l'intérêt suscité.

Un instrument très prisé des médecins-rééducateurs est la Mesure de l'incapacité fonctionnelle ou MIF (FIM, en américain). Il permet, lui aussi, de calculer un score à partir d'un mélange d'items fonctionnels et situationnels, mais il n'aide pas à la décision en réadaptation.

Mesure objective, mesure subjective. – Ici plus qu'ailleurs, l'opinion de la personne sur ses propres capacités compte beaucoup. C'est le consensus qui s'établit entre l'évaluateur et l'évalué qui est l'élément important. L'outil de mesure doit donc être un instrument de dialogue entre la personne en situation de handicap et l'évaluateur.

Les outils de mesure « lésionnelle » exclusivement ou principalement. – Ce sont ceux qui mesurent seulement les lésions des organes.

Parmi eux peuvent être classés tous les *barèmes* utilisés pour les victimes de guerre, les accidentés du travail et les divers barèmes du droit commun, même si, pour ces derniers, des efforts timides ont été faits pour mettre en valeur les capacités restantes (Barème international des invalidités post-traumatiques de L. Melennec, 1983 ; Barème d'évaluation médico-légale de la Société française de criminologie) et pour mettre l'accent sur le

« fonctionnel » ou le « physiologique » comme dans le « Barème fonctionnel du *Concours médical*¹ ».

Dans la même famille, on retrouve des outils bien connus dans la pratique médicale et qui font partie de la série des « bilans » : bilan articulaire, bilan de la force musculaire, bilan instrumental de la vessie et des sphincters, etc.

Certains outils d'évaluation utilisés aux États-Unis, tels que le PULSE, ont aussi une base surtout lésionnelle.

Les outils qui mesurent seulement ou principalement les capacités ou aptitudes. – Parmi ceux-ci, on peut classer les tests mentaux et neuropsychologiques, puisque leur objet est la mesure des aptitudes ou capacités mentales et de l'affectivité.

La MIF (Mesure de l'indépendance fonctionnelle) mise au point par l'équipe de C.V. Granger aux États-Unis et adaptée en français ne comporte que 8 items sur 18 que nous qualifierons de fonctionnels, tous les autres étant microsituationnels.

Les outils qui mesurent seulement ou principalement les situations de handicap. – La batterie des tests microsituationnels établie par Pierre Minaire et Jean-Louis Florès, lors de leur étude de la population de Saint-Cyr-sur-le-Rhône, fait partie de ce groupe.

Il en est de même pour deux tests américains : ESCROW qui, mis à part un item sur les fonctions mentales, apprécie les habitudes de vie, et *Kenny Self Care Evaluation*, où tout est situationnel sauf la marche.

Beaucoup d'outils sont mixtes, mais ils regroupent, le plus souvent, deux dimensions, lésionnelle et

1. « Barème fonctionnel indicatif des déficits fonctionnels séquellaires en droit commun », *Le Concours médical*, 1993.

fonctionnelle. – C'est le cas d'outils gérontologiques comme Géronte, de l'index de Barthel qui compte deux items fonctionnels (contrôle des urines et des selles) et huit microsituations, et de l'index de Katz qui comporte, lui, une seule fonction : la continence urinaire.

Dans ce groupe, on retrouve les grilles réalisées par les gériatres (grille Piednoir-Henrard).

Le système québécois de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)¹ est proche de la MIF dans son principe et comporte 50 % d'items fonctionnels et 50 % de microsituations de la vie courante.

Les grilles d'évaluation de la vie quotidienne (AVQ) entrent dans ce même groupe.

Les outils pluridimensionnels. – Ils sont encore rares. Un premier effort de combinaison des index de Barthel, de l'ESCROW et du PULSE sous le sigle LRES va dans ce sens.

C'est aussi le cas d'Ertomis, outil développé en Allemagne, sous l'impulsion du professeur K.A. Jocheim qui aborde, à travers 64 items, à la fois des aspects lésionnels, fonctionnels et des situations concrètes. On peut citer aussi le QOLIBRI (J.L. Truelle) qui est un outil d'évaluation des fonctions et qualités de la vie destiné aux traumatisés cérébraux.

Le **handitest**² a été développé avec, comme lignes directrices, une évaluation strictement quadridimensionnelle, une quantification identique pour les niveaux fonctionnels et situationnels, et basée sur une échelle de dépendance simple à quatre échelons.

1. R. Hébert, R. Carrier, A. Bilodeau, *Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle*, Hôtel-Dieu de Lévis, Québec (Canada), 1984.

2. Handitest, service de réadaptation médicale, CHU Henri-Mondor, 94010 Créteil.

Il s'agit d'un modèle d'outil à partir duquel peuvent être « façonnées » et « adaptées » diverses modalités. Il peut être utilisé de façon abrégée.

Il comporte :

- des items lésionnels avec une localisation aux différentes parties du corps : cerveau, membre supérieur droit, cœur et vaisseaux... ;
- des items fonctionnels : marche, préhension, vision, contrôle des urines et des matières fécales, mémoire, communication orale... ;
- des items situationnels : s'habiller, téléphoner, écrire, pratiquer des activités de loisirs, être scolarisé, travailler ;
- des items de subjectivité.

Le temps de passation est de 10 à 40 minutes. Il a fait l'objet de nombreux travaux de validation et d'application en France et à l'étranger (Portugal, Algérie, Tunisie, Italie), à la fois pour le suivi des soins et l'insertion sociale.

Certaines de ses données sont intégrées dans les nouvelles missions à experts : la mission Dintillac, la mission pour les personnes traumatisées cérébrales issue des « Entretiens d'Aix » en 2011.

Une nouvelle venue : la qualité de vie. – Un quatrième niveau d'évaluation, celui de la « subjectivité », se met en place. Sa mesure a été impulsée à partir de situations dramatiques de « fin de vie », surtout chez des cancéreux, et de l'importance de la douleur (ce qui explique le succès obtenu en rhumatologie). Elle s'est progressivement étendue. Les outils existants sont encore lourds à manier et complexes, mélangeant des données propres au handicap avec d'autres éléments comme l'appréciation de l'état dépressif. L'apport pour le handicap sera l'appréciation subjective de l'état de

santé. Leur intérêt en handicapologie a été démontré par L. Gagnon¹ à propos de para- et de quadriplégiques. Elle apparaît comme un enrichissement de la notion de subjectivité développée dans le handitest.

Épidémiologie du handicap : mission impossible ?

Connaître le nombre de personnes handicapées dans une ville ou un pays est une préoccupation pour le gestionnaire et le politique. On a envie de répondre : toute la population, puisque chacun d'entre nous, à un moment de sa vie (surtout au début et à la fin si elle est longue), est concerné. On dispose de données disparates et relatives : un amputé de cuisse bien appareillé qui vit dans un immeuble avec ascenseur peut-il être comparé à celui qui souffre à l'appui sur sa prothèse et habite au troisième étage sans ascenseur ? Peut-on comparer le mal de dos d'une mère de famille de quatre enfants à celui du jeune retraité de 65 ans, joueur de golf ? Que penser de l'évaluation à se déplacer d'une personne coxarthrosique qui dispose d'un métro accessible à Rennes et d'un Parisien qui ne l'a pas ? L'OMS évalue à un milliard le nombre de personnes en situation de handicap dans le monde (audition : 6 % ; vision : 3,2 % ; psychique : 2,6 %, en fauteuil roulant : 1 %). Les enquêtes qui ont été effectuées au sein de la population générale constatent, le plus souvent, que 20 % de la population étudiée est en situation de handicap. C'est aussi le point de vue des Nations unies, relayé par la Banque mondiale, qui considèrent que 10 à 15 % de la population mondiale vit avec un handicap et qu'un ménage sur quatre compte une personne handicapée. Ce

1. *La Qualité de vie de paraplégiques et de quadriplégiques*, thèse de sciences médicales, université de Montréal, 1987.

chiffre est majoré dans les pays pauvres par un manque d'accès à la formation (50 % d'analphabètes parmi les personnes handicapées au Honduras, contre 19 % pour l'ensemble de la population ; en Inde, 60 % de plus de chômeurs parmi les personnes en situation de handicap que dans le reste de la population !) La population carcérale est, mis à part ses conditions de vie, significativement plus handicapée que la population générale. Il est utile pour la clinique et l'épidémiologie de disposer d'instruments très simples comme le « minitest dérivé du Handitest fonctionnel » mis au point avec le ministère des Affaires sociales de Tunisie¹.

Appréciation sommaire de l'état fonctionnel (Minitest fonctionnel de « débrouillage »)

- 0 : Fonctionnement ordinaire.
- 1 : Fonctionnement faiblement limité (inconfort, pénibilité).
- 2 : Fonctionnement moyennement limité (nécessité d'aides techniques ou médicamenteuses).
- 3 : Fonctionnement très limité (nécessité d'une aide humaine partielle).
- 4 : Fonctionnement impossible (nécessité de nombreuses aides humaines).

<i>Fonctions</i>	<i>Fonctionnement</i>				
	0	1	2	3	4
Marcher					
Prendre et manipuler					
Entendre					
Voir					
Comprendre					
Apprendre					
Avoir un comportement adapté					
Autres (à préciser)					

1. M. Hamadi, Institut pour la promotion des handicapés, ministère des Affaires sociales, Tunis.

Cela peut être très utile pour l'attribution d'une carte d'accessibilité, ou pour savoir si cela justifie d'organiser une évaluation plus complexe.

Typologie sommaire des personnes qui vivent des situations de handicap

1. Personnes âgées ;
2. Personnes en état de « malaise » (René Dubos)
ou mal-être sans être, en fait, malades : mal de
dos, mal de cou, douleurs articulaires ou périar-
ticulaires (atteintes « musculo-squelettiques »),
états de fatigue persistants, états « paradépres-
sifs » ou états d'anxiété avec troubles du sommeil
et de l'attention ;
3. Personnes avec une maladie mentale sévère ;
4. Aveugles et malvoyants (souvent âgés) ;
5. Sourds et malentendants (souvent âgés) ;
6. Personnes avec une limitation des capacités
mentales ;
7. Personnes avec une altération corporelle (phy-
sique) :
 - motrice : paralysés, amputés, rhumatisants,
traumatisés,
 - autre : cardiaque, respiratoire, urinaire, etc. ;
8. Personnes multi- ou polyhandicapées.
9. Les personnes en situation de handicap « invi-
sible ». Il peut s'agir de personnes avec une
atteinte familiale du tissu conjonctif respon-
sable de la maladie d'Ehlers-Danlos (SED), fré-
quente (2 %) et largement ignorée de la plupart
des médecins ou abusivement « psychiatisée ». Elle est à l'origine de limitations fonctionnelles
parfois sévères par troubles proprioceptifs,

dysautonomie et hypersensorialité (douleurs) variables avec un examen neurologique et une imagerie normaux. Il en est de même de certains traumatisés cérébraux porteurs de séquelles cognitives dont ils n'ont pas conscience. C'est aussi le cas de personnes avec une surdité ou une atteinte visuelle.

10. Une mention particulière doit être faite pour les personnes en situation de handicap et les contraintes imposées par la lutte contre la transmission de la Covid-19 : ne plus pouvoir utiliser le tact pour les aveugles, ne plus pouvoir lire sur les lèvres pour les sourds, limitation des aides et des contacts humains pour tous.

CHAPITRE VI

Droit et handicap

« La juxtaposition des mots “Droit” et “handicap” est un phénomène récent... qui s’inscrit aujourd’hui dans les règles du droit positif et *dans les principes généraux dégagés par les organisations internationales*. Cette évolution a amené l’apparition d’une littérature juridique où l’on n’hésite plus à faire des personnes handicapées les titulaires de droits subjectifs au sein de systèmes juridiques spécifiques et par le moyen de structures juridiques spécialement aménagées. »

André Dessertine,
magistrat et président de l’ADEP,
Colloque *Droit et handicap*,
TGI de Créteil, 1981.

Les premières mesures législatives sont souvent des mesures d’exclusion à caractère sacré. – Parmi les interdits du Lévitique rédigés par Moïse après la sortie d’Égypte, certains frappent durement les personnes atteintes de lésions apparentes ou de limitations fonctionnelles et les excluent de toute fonction sacerdotale¹.

« Car aucun homme ne doit s’approcher pour offrir l’aliment à Dieu s’il a une infirmité... Il a une infirmité et ne doit pas profaner les objets sacrés. » Il apparaît

1. La Bible, Lévitique, nouvelle traduction, Paris-Montréal, Éditions Bayard-Médiaspaul, 2001.

donc que la loi biblique, au sens ici le plus fort, peut exclure la personne handicapée des fonctions à caractère sacré, la définissant comme « impure ». À l'inverse, il est prescrit de la respecter : « Tu ne maudiras point un sourd et tu ne mettras devant un aveugle rien qui puisse le faire tomber ; car tu auras la crainte de ton Dieu. »

Le droit à la réparation de la victime infirme est un droit très ancien pour un bon équilibre social. – C'est d'abord sous l'angle de la réparation que sont apparus les premiers textes législatifs concernant l'infirmité. Le plus ancien est le Code d'Hammourabi, roi de Babylone (1792-1750 A.C.), mis en place, selon Lewis Mumford¹, pour combattre l'anarchie des populations qui affluaient dans les villes de Mésopotamie. Puis sont venues les codifications avec aggravation des modalités de vengeance initialement énoncées dans la Genèse par Lamek, petit-fils de Caïn.

« J'ai tué un homme pour une blessure, un enfant pour une meurtrissure. C'est que Caïn est vengé sept fois, mais Lamek, septante fois. »

La loi biblique du Talion (Lévitique) apparaît alors comme un progrès : « Si un homme blesse un compatriote, comme il a fait on lui fera : fracture pour fracture, œil pour œil, dent pour dent² », car elle rétablit un équilibre social rompu.

Le chirurgien Exmelin³, dans la relation de son expérience auprès des « frères de la côte », indique que ces derniers avaient institué, entre eux, un règlement très précis avant chaque « chasse-partie », contre les Espagnols. Ce règlement stipulait que, en cas de perte

1. L. Mumford, *La Cité dans l'histoire*, Paris, Seuil, 1964.

2. Genèse 4, *Bible de Jérusalem*, Paris, Cerf, 1954.

3. A.-O. Exmelin, *Journal de bord*, Éditions de Paris, 1956.

de la totalité ou d'une partie d'un membre ou d'un œil, une indemnisation était prévue selon un barème précis et payable en écus et en aide humaine (ici des esclaves).

Comme le souligne Yvonne Lambert-Faivre¹, professeur de droit, c'est la compensation en argent telle quelle qui est également proposée dans le droit romano-germanique avec l'amende de composition.

Le rôle des conflits armés et notamment des deux guerres mondiales a été déterminant, faisant émerger des « héros handicapés » que la nation doit dédommager. On peut en rapprocher la réparation due aux accidents du travail avec la responsabilité de l'employeur.

Le droit à l'assistance : de la charité à la solidarité.
Rôle des hôpitaux. – Le droit au minimum nécessaire à la survie est souvent fondé sur l'action charitable induite par les divers codes religieux. L'infirme, l'aveugle, le paralytique, l'amputé, le malade mental ont fait l'objet de mesures qui étaient celles que l'on destinait aux pauvres, c'est-à-dire aux exclus du système social. Les personnes handicapées apparaissent *a priori* comme ne pouvant subvenir à leurs besoins du fait de leurs infirmités et invalidités. Ces mesures « charitables » ont, à certains moments, revêtu les caractéristiques de mesures d'« ordre public » avec enfermement dans des lieux réservés aux exclus. C'est le cas des hôpitaux jusqu'à la Révolution française, puisque, en 1789, on y dénombrait plus d'« infirmes » que de malades.

À la fin du XIX^e siècle, la séparation sera nette administrativement entre les hôpitaux où sont les « malades » et les hospices où sont les vieillards, infirmes et incurables. Cette ségrégation tend à se

1. Y. Lambert-Faivre, *Le Droit du dommage corporel*, Paris, Dalloz, 4^e éd., 2000.

prolonger à travers les séparations administratives arbitraires entre hôpitaux de court séjour et hôpitaux de moyen et long séjour devenus services de suite et réadaptation. Bel exemple d'une dichotomie entre un système « riche » pour la maladie et « pauvre », voire délaissé, pour le handicap.

La réglementation hospitalière permettra aussi la création de structures hospitalières destinées aux personnes handicapées en les classant par type de limitation fonctionnelle : surdité avec l'Institut national de jeunes sourds de l'abbé de l'Épée, cécité avec les Quinze-Vingts, blessés de guerre et grand handicap avec les Invalides ; les asiles nationaux de convalescents et la mise en place des hôpitaux psychiatriques relèvent d'une démarche analogue qui sera suivie par celle des centres de convalescence et des centres climatiques (la montagne pour les poumons, la mer pour les os) accueillant les tuberculeux où s'implantera la rééducation. Secondairement viendront des établissements médico-sociaux, plus sociaux que médicaux, destinés aux personnes les plus en difficulté. Ils viennent d'être regroupés dans un cadre unique avec le système général de soins, mais les barrières restent. On voit donc que le dispositif législatif et réglementaire de la santé, tout en répondant à la spécificité des besoins des personnes atteintes de limitations fonctionnelles, les isole dans un monde hospitalier institutionnel.

Parmi les droits, il y a aussi celui d'être soigné, c'est ce qu'a fait Pinel en séparant les malades mentaux des délinquants. C'est aussi celui de pouvoir faire reconnaître ses capacités existantes. C'est ainsi que l'abbé de l'Épée et Pereire (célèbre pour avoir « éduqué » un jeune Tahitien que Bougainville avait ramené en Europe) et le juriste espagnol Lasso l'ont demandé

pour les sourds-muets que l'on croyait incapables de raisonner et d'apprendre.

La Constituante a créé un comité de mendicité pour les pauvres, les personnes âgées, les infirmes et les incurables. La Convention vote le 19 mars 1793 un décret qui précise que « tout homme a droit à sa subsistance, par le travail s'il est valide, par les secours gratuits s'il est hors d'état de travailler ».

Les lois générales et les lois spécifiques. Prise de position à l'ONU. – Les droits des personnes handicapées sont par définition les droits fondamentaux du citoyen tels que l'exprime l'article premier de la Déclaration des droits de l'homme : « Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits. » La question de l'intérêt d'une législation spécifique avec ses limites se pose. Les experts du Centre international des Nations unies, réunis à Vienne en juin 1986¹, ont considéré que trois types de législations sont susceptibles de concerner les personnes handicapées :

- la législation générale touchant l'ensemble de la population qui inclut l'application de ses dispositions aux personnes handicapées ;
- la législation spéciale qui s'applique à toutes les personnes handicapées ;
- la législation spéciale avec dispositions touchant des groupes particuliers, à l'intérieur de l'ensemble des personnes handicapées.

Ces mêmes experts recommandent qu'une législation spéciale ne soit utilisée que « lorsque les lois et réglementations à caractère général ne peuvent pas

1. Rapport de la réunion internationale d'experts concernant la législation sur l'égalsation des opportunités pour les personnes handicapées, in *Réadaptation*, supplément au n° 343, septembre-octobre 1987.

traiter les problèmes que rencontrent les personnes handicapées, ou ne peuvent le faire dans un avenir prévisible ».

« De plus, la législation sera considérée comme plus acceptable si des groupes ne sont pas perçus comme imposant aux autres des charges particulières. »

De la réparation et de l'assistance à la notion d'insertion ou inclusion sociale. Constitution du corpus législatif propre aux personnes handicapées. – Dominées initialement par la notion d'assistance économique et médicale et par la notion de réparation, peu à peu vont apparaître, dans les pays européens, des dispositions législatives marquées par *l'esprit de la réparation et de la réinsertion*.

C'est en 1889 que l'Allemagne, dans le cadre des lois sociales inspirées par Bismarck, promulgue une loi sur l'invalidité et la vieillesse destinée aux salariés de l'industrie.

En France, la loi du 14 juillet 1905 à propos des vieillards infirmes et incurables est essentiellement dominée par des préoccupations d'hébergement et de ressources minimales propres à assurer la survie.

C'est après la guerre de 1914-1918 qu'une série de textes visera à réparer les dommages causés aux victimes civiles et militaires du conflit. La loi du 28 avril 1924 stipule que toute entreprise de plus de dix salariés doit employer 10 % de « mutilés de guerre », ce qui est évidemment excessif. L'appareillage et la rééducation sont assurés gratuitement dans les services de l'Office national des mutilés.

Les ordonnances de 1945 créant la Sécurité sociale prennent en compte la rééducation fonctionnelle et la réadaptation professionnelle des personnes handicapées. Il en est de même pour la loi du 30 octobre 1946

sur les accidents du travail et les maladies professionnelles.

Une coordination se met en place avec la création (arrêté du 17 mai 1948) d'une commission interministérielle des mutilés, invalides et diminués physiques, qui participera largement à la préparation des textes qui vont suivre. La loi du 2 août 1949 prévoit le reclassement des aveugles et grands infirmes. Dans les années 1950, les commissions départementales de reclassement professionnel sont créées.

La loi du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés. – Elle marque une étape importante. Tout d'abord, elle introduit pour la première fois le terme de « handicap » en donnant une définition exacte de ce qu'est une situation de handicap au travail (« Est considérée comme travailleur handicapé pour bénéficier des dispositions de la présente loi, toute personne dont les possibilités d'acquérir, ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales »). Elle définit aussi bien les objectifs que les moyens de la rééducation et de la réadaptation au travail. Elle servira de base à l'élaboration de la loi d'orientation de 1975. Un Conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des handicapés est créé ; parmi ses attributions figure la promotion de la recherche.

La loi d'orientation du 30 juin 1975. – Élaborée en collaboration avec les milieux associatifs, elle en fait des partenaires puisqu'ils font partie du Conseil national consultatif des personnes handicapées.

L'article premier donne les objectifs généraux de la loi et définit le caractère global de la réadaptation. Le fait que l'accent soit mis sur la prévention doit

être souligné. La notion d'obligation nationale est nouvelle, elle prend toute sa force dans l'énumération des intervenants dont les deux premiers sont la famille et l'État. La volonté d'insertion, chaque fois que possible, en milieu communautaire ordinaire est clairement affirmée. Le handicap n'y est pas défini, le soin de reconnaître qu'une personne est ou n'est pas handicapée est laissé à des commissions départementales (CDES et COTOREP)¹.

Article premier : « La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelles, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux, constituent une obligation nationale... »

Bilan de la loi d'orientation du 30 juin 1975.
C. Lasry et M. Gagneux (1982), dans leur rapport au ministre de la Solidarité nationale, indiquent que la loi ne définit pas le handicap et que cet état de fait est à l'origine de certains infléchissements vers un régime d'assistance. C'est le cas pour les personnes qui se situent dans les franges de l'inadaptation d'origine sociale ou bien des personnes âgées lorsque les avantages vieillesse sont inférieurs aux prestations qu'elles peuvent obtenir en tant que personnes handicapées.

Cet aspect est souligné par A. Dessertine² : « La simplicité apparente du discours actuel dissimule, dans la réalité, une profonde ambiguïté qui pose, pour les

1. CDES : Commission départementale d'éducation spécialisée. COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel.

2. A. Dessertine, *Bilan de la politique en direction des personnes handicapées*, Paris, La Documentation française, 1983.

praticiens du droit, un grave problème de terminologie... Il apparaît donc nécessaire, même si cela a été fait à maintes reprises, de procéder à un examen du sens de ces mots, dans le langage de spécialistes de la réadaptation et enfin dans celui des administrateurs et des juristes au niveau du droit national et du droit international. »

La diversité des régimes de compensation ou de réparation du handicap est un facteur de dysfonctionnement, puisqu'elle crée une véritable « hiérarchie » dans les avantages sociaux qui tient compte des circonstances d'apparition (guerre, travail, accident de voie publique, aléa thérapeutique) et de la lésion plutôt que des conséquences sur le fonctionnement individuel et sur la vie sociale. Ce point est également dénoncé par Christian Hernandez¹ et par Y. Lambert-Faivre².

Dès 1993, Cl. Lasry et M. Gagneux constatent que la loi n'a pas facilité le développement de propositions innovantes au profit de solutions « classiques ».

Le manque de coordination existe au sommet comme au niveau le plus décentralisé. Il est aggravé par une réelle ignorance des textes par une large tranche de ceux qui devraient les appliquer. Dans bien des cas (urbanisme, construction, travail, transports), tout était mis en place comme si la loi n'existait pas.

Le fonctionnement des COTOREP a fait l'objet de bien des critiques et de beaucoup de discussions.

Le 3^e rapport de la Cour des comptes, consacré à l'application de la législation en faveur des personnes handicapées, rendu public en novembre 1993 met

1. C. Hernandez, *L'Insertion des handicapés dans la fonction publique*, Paris, La Documentation française, 1982.

2. Y. Lambert-Faivre, *Droit du dommage corporel. Systèmes d'indemnisation*, Paris, Dalloz, 3^e éd., 1996.

en avant la dérive de certaines aides (allocation pour adultes handicapés en particulier) au profit des victimes de la crise économique. Il fait également un bilan négatif du système de formation professionnelle et d'insertion.

Les relations des usagers avec ces commissions sont souvent difficiles. Le reproche persistant jusqu'à maintenant de « froideur bureaucratique », de sensation de « passer devant un tribunal », ajoute encore au désarroi de personnes à la recherche à la fois de compréhension et de conseils judicieux. On constate, depuis peu, la raréfaction des entretiens directs, la plupart des décisions étant prises sur dossier, « d'ordinateur à ordinateur ».

Claude Lasry et Michel Gagneux avaient souligné avec vigueur le fait que les COTOREP, tout comme les CDES, souffrent de « l'absence d'un instrument fiable de mesure du handicap ».

Ils considèrent que « le recours à un barème d'invalidité pour l'attribution des allocations est contestable » dans le principe et dans les modalités pratiques.

La loi du 5 juillet 1985 sur les accidents de la circulation. – Dite encore loi Badinter, elle crée un régime spécial d'indemnisation des victimes d'accident de circulation. Elle concerne tous les accidents sur la voie publique dans lesquels est impliqué un véhicule terrestre à moteur. Elle a pour objet de faciliter et d'accélérer l'indemnisation des victimes : « Les victimes, hormis les conducteurs de véhicules terrestres à moteur, sont indemnisées des dommages résultant des atteintes à leur personne qu'elles ont subies, sans que puisse leur être opposée leur propre faute à l'exception de leur faute inexcusable si elle a été la cause exclusive de l'accident. » Cette loi, bien appliquée, permet une

juste indemnisation-compensation des victimes. Cela concerne bon nombre de personnes en situation de handicap qui peuvent trouver là les moyens de leur réadaptation.

« Les victimes, hormis les conducteurs de véhicules terrestres à moteur, sont indemnisées des dommages résultant des atteintes à leur personne qu'elles ont subies, sans que puisse leur être opposée leur propre faute à l'exception de leur faute inexcusable si elle a été la cause exclusive de l'accident. »

La loi du 10 juillet 1987 : pour l'emploi, la participation plutôt que la contrainte. – Elle a été mise en place pour ajuster les mesures prévues par les textes plus anciens à une réalité économique et sociologique. L'obligation des 10 % d'emplois réservés aux victimes de guerre ou aux personnes handicapées ne fonctionnait pas. La nouvelle loi, plus réaliste, introduit aussi la notion de « partenariat » avec l'entreprise qui ne doit plus considérer qu'elle subit une contrainte sociale supplémentaire de la part des pouvoirs publics, mais qu'elle participe à un effort national utile à l'économie du pays.

L'emploi des personnes handicapées concerne tous les établissements employant au moins 20 salariés. Le quota est fixé à 6 % de l'effectif total des salariés. Ce quota a été maintenu dans la nouvelle loi de 2005.

Plusieurs possibilités autres que l'embauche de personnes handicapées sont proposées comme alternatives aux employeurs : faire travailler le secteur « protégé » (devenu « adapté » en 2005), cotiser à l'AGEFIPH¹. Diverses aides financières sont également prévues.

1. M. Comte, *Des produits pour mieux vivre*, Rapport au secrétariat d'État à la Consommation, 1987 ; G. Broun, Cl. Hamonet, *Technologies de l'humain*, Rapport pour le ministère de la Recherche, 1989.

Le droit de la personne handicapée et l'Europe. Harmoniser, c'est possible. – Dès 1974, un premier programme communautaire pour la réadaptation professionnelle a été mis en place et a influencé la législation¹. La construction de l'Europe impose une harmonisation de législations disparates. Il est vrai qu'en France même on retrouve cette disparité à travers les divers régimes sociaux.

Les préoccupations d'harmonisation européenne concernent les droits sociaux de toutes les personnes handicapées, mais aussi la réparation des dommages corporels et de leurs conséquences sur les aptitudes et performances du sujet du fait d'un accident de la route. Ce point a fait l'objet d'un travail préliminaire important dirigé par J. Dessertine, présenté à l'occasion d'un colloque juridique européen qui s'est tenu à Paris en 1989. Les divergences sont nombreuses, mais l'impression d'ensemble à l'occasion de ce colloque est qu'elles ne sont pas insurmontables. À ce propos a été évoquée la solution néo-zélandaise qui admet la couverture de toutes les maladies et de toutes les lésions accidentelles, quelle que soit leur origine.

La Charte sociale européenne ratifiée partiellement ou totalement par les États membres traite, dans sa résolution AP 84/3 du 17 septembre 1984, d'un programme complet de prévention, réadaptation médicale et d'insertion socioprofessionnelle.

Le 30 juillet 1996, la Commission européenne déclarait : « La valeur fondamentale de l'égalité est à présent perçue comme le point de référence auquel toute autre chose doit être rapportée et elle constitue l'essence du mouvement fondé sur les droits pour les personnes handicapées. »

1. « La réparation du préjudice corporel. Vers l'humanisation des législations européennes », *Réadaptation*, n° 362, 1989, p. 3-6.

Dans la résolution adoptée le 20 décembre 1996, le Conseil de l'Europe invitait les États membres à promouvoir dans leurs politiques cette égalité des chances. Au terme de cette résolution, les États membres ont été invités à « examiner si leurs politiques tiennent compte notamment des orientations suivantes : permettre aux personnes en situation de handicap, y compris aux personnes gravement handicapées, de participer à la vie sociale, en tenant dûment compte des besoins et des intérêts de leurs familles et des personnes qui prennent soin de ces handicapés ; supprimer les obstacles à la pleine participation des handicapés et ouvrir tous les aspects de la vie sociale à cette participation ; [...] apprendre à l'opinion publique à devenir réceptive aux capacités de ces personnes et à l'égard des stratégies fondées sur l'égalité des chances ».

Le 3 décembre 2001, le Conseil de l'Europe a approuvé la décision de faire de 2003 l'Année européenne des personnes handicapées. Parmi les objectifs énoncés figurent la sensibilisation aux droits des personnes handicapées et la recherche d'initiatives visant à les promouvoir. L'année précédente était proclamée par 600 participants issus de 34 pays différents, lors du Congrès européen des personnes handicapées à Madrid en mars 2002, la déclaration de Madrid dont l'intitulé résume le projet : « Non-discrimination plus action positive font l'inclusion sociale. »

En octobre 2004 est paru le rapport de Marc Maudinet sur l'accès des personnes handicapées aux droits sociaux en Europe aux Éditions du Conseil de l'Europe. Il intègre la notion de « situation de handicap » en référence au rapport sur l'inclusion sociale de 2002 par la Commission européenne. Il insiste sur la non-discrimination et l'accès pour tous à la participation et aux droits sociaux.

**Les apports de l'Organisation
des Nations unies.
Pour une politique mondiale de lutte
contre les situations de handicap**

Ils sont essentiels et doivent servir d'inducteur et de modèle aux pays membres. On peut dire que progressivement s'est mis en place un véritable courant mondial pour l'intégration ou inclusion dans la société des personnes handicapées.

Parmi les textes importants, nous citerons :

– la Déclaration des droits du déficient mental (20 décembre 1971) : « Le déficient mental doit, dans toute la mesure du possible, jouir des mêmes droits que les autres êtres humains » (art. 1^{er}). « Le déficient mental a droit aux soins médicaux et aux traitements physiques appropriés ainsi qu'à l'instruction, à la formation, à la réadaptation et aux conseils qui l'aideront à développer au maximum ses capacités et ses aptitudes » (art. 2) ;

– la Déclaration des droits des personnes handicapées proclamée par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations unies le 9 décembre 1975 [résolution 3447 (XXX)] : « Le terme "handicapé" désigne toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités de la vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales. » « Le handicapé a droit aux mesures destinées à lui permettre d'acquérir la plus large autonomie possible » (art. 5) ;

– l'accent est mis sur l'éthique et le respect de la personne : « le handicapé a essentiellement droit au respect de sa dignité humaine. Le handicapé, quelles que

soient l'origine, la nature et la gravité de ses troubles et déficiences, a les mêmes droits fondamentaux que ses concitoyens du même âge [...]. »

En décrétant 1981 « année internationale de la personne handicapée » (1981), l'ONU a considérablement fait progresser la prise de conscience mondiale des besoins et des problèmes, jouant le rôle de catalyseur ou d'initiateur de bon nombre de décisions et d'actions.

De cet ensemble de travaux est issu un document très riche et très positif : le Programme d'action mondiale concernant les personnes handicapées. Ce petit livre vert de 74 pages a été adopté par l'Assemblée générale des Nations unies lors de sa 37^e session le 3 décembre 1982.

Parallèlement a été décrétée une Décennie des Nations unies pour les personnes handicapées (1983-1992).

Le bilan de cette décennie a été dressé ; il est loin d'être très positif, surtout pour les pays les plus pauvres. Le retard de la mise en place des soins aux personnes handicapées a été souligné.

Ce document, que nous avons cité à plusieurs reprises, réaffirme que les personnes handicapées ont « les mêmes droits que tout être humain, et notamment le droit à l'égalité des chances ».

Ce document est divisé en trois parties : I. « Objectifs. Historique et concepts » ; II. « Situation actuelle » ; III. « Propositions en vue de la mise en œuvre d'un programme d'action mondial concernant les personnes handicapées ».

Ce dernier chapitre est très complet et aborde tous les aspects du problème, y compris la formation du personnel, la coopération technique et économique, l'information et l'éducation publique, la recherche et l'évaluation.

« Le handicap résulte donc dans la perte ou la limitation des possibilités de participer sur un pied d'égalité avec les autres individus à la vie de la communauté. »

Pour une éducation civique sur le handicap. On doit regretter qu'un programme aussi riche et aussi complet soit insuffisamment diffusé et connu seulement dans les cercles sensibilisés au phénomène du handicap, mais pas dans les milieux juridique, économique, de l'éducation, de la santé et, d'une manière plus générale, dans le grand public.

Il s'agit là d'un véritable programme d'éducation civique qui doit, à notre sens, être enseigné à l'école fondamentale si l'on veut un jour voir se modifier le comportement des individus et la société face aux personnes handicapées.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU. – Un grand cap a été franchi en décembre 2006, lorsqu'un nouveau droit supranational irrépessible des personnes en situation de handicap a été relié à la charte des Nations unies et à la Déclaration universelle des droits de l'homme. L'ONU « reconnaît 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 ». Elles font l'objet de violations des droits de l'homme dans toutes les parties du monde. Dans la société, le terme « inclusion » remplace « insertion » et « intégration » et s'oppose radicalement à « exclusion ».

Adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 13 décembre 2006 et entrée en vigueur le 3 mai 2008, la Convention relative aux droits des personnes handicapées est rédigée pour « promouvoir, protéger

et assurer la dignité, l'égalité devant la loi, les droits humains et les libertés fondamentales des personnes avec des handicaps en tous genres ». Son objectif est de rendre aux personnes handicapées la pleine jouissance des droits humains fondamentaux et de les faire participer activement à la vie politique, économique, sociale et culturelle. Au 23 juillet 2020, sur 182 États, 163 l'ont signée, dont la France et les autres membres de l'Union européenne.

La loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. – Elle remplace la loi sur les incapables majeurs de 1968. Elle est entrée en application le 1^{er} janvier 2009 et a pour but de renforcer les droits des adultes protégés. Elle maintient les trois régimes de protection (la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle). L'article 425 de la loi prévoit les causes qui nécessitent l'ouverture d'une mesure de protection : « Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté, peut bénéficier d'une mesure de protection juridique. »

La loi n° 2006-728 du 23 juin 2006 sur le droit des successions. – Parmi les dispositions de la réforme, le mandat posthume permet de gérer tout ou partie du patrimoine successoral, notamment lorsque les héritiers ne sont pas en mesure de le faire (enfants mineurs ou handicapés).

Handicap et discrimination. – Jusque-là, le droit français du handicap est apparu comme un droit de la solidarité et de la discrimination positive destiné à rétablir l'égalité entre les citoyens. La loi du 12 juillet

1990 porte sur la protection des personnes en raison de leur état de santé ou de leur handicap.

C'est aussi sur un principe de non-discrimination qu'est bâti le dispositif américain pour les personnes handicapées, celles-ci étant considérées comme une des nombreuses *minorities* identifiées dans ce pays. Cette question de la non-discrimination est l'un des points forts de la déclaration de Madrid (2002) et apparaît comme le levier principal de la loi de 2005. Toute barrière à la libre circulation ou à l'égalité des chances face au travail pouvant être considérée comme un acte de discrimination. Cela s'inscrit dans le cadre général de la lutte contre toute forme de discrimination qui a conduit (février 2004) à proposer une Haute Autorité de lutte contre les discriminations (Halde). Autorité administrative indépendante, elle est créée le 30 décembre 2004 et lutte notamment contre les discriminations liées à la santé et aux situations de handicap. On sait grâce à elle que celles-ci sont la deuxième cause de discrimination au travail (19 %), immédiatement après l'origine ethnique. Selon un rapport de l'INSEE, 41 % des jeunes handicapés affirment souffrir de discrimination notamment dans le milieu professionnel. Créée en 1973, la Médiation de la République, instance indépendante du gouvernement, a joué un rôle important dans les conflits que peuvent rencontrer les personnes en situation de handicap avec les administrations.

**La loi du 11 février 2005
pour l'égalité des droits et des chances,
la participation et la citoyenneté
des personnes handicapées¹**

Reporté à cause d'un changement de secrétaire d'État, soumis à de fortes critiques venant d'une partie du monde associatif, ce texte, malgré quelques aménagements ultimes, ne répond pas aux aspirations de ceux qui espéraient un vaste projet social moderne, sensible aux questions de société, de santé, de protection sociale, au vieillissement de la population, au nombre croissant de victimes de violences et au progrès technologique. Le texte de loi sera finalement adopté par l'Assemblée nationale, après d'âpres discussions, le 3 février 2005. Il est promulgué le 11 février 2005 et publié au *Journal officiel* le lendemain. Composée de 101 articles, cette loi a donné lieu à 80 textes d'application jusqu'en juin 2009. Le message, prononcé le 20 mai 2005 aux premiers États généraux du handicap par le président de la République Jacques Chirac, personnellement éprouvé dans sa famille, exprime bien ce qu'aurait dû apporter cette loi : « Le handicap fait partie de la vie. Pourtant, à l'aube du ^{xxi}^e siècle, cette réalité n'est toujours pas pleinement acceptée. [...] Notre ambition, c'est de faire progresser le respect des fragilités qui constituent l'essence et la richesse mêmes de l'humanité. C'est de rendre la Cité plus hospitalière. De dépasser la charité pour entrer, enfin, sur le terrain des droits égaux pour tous. »

1. Avec la collaboration de Sylvie Tamain, psychologue AFPA.

Une définition juridique du handicap

La nouvelle loi définit le handicap, ce que ne faisait pas celle de 1975, comblant ainsi un vide juridique lourd de conséquences. Art. L. 114 : « 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. »

Cette définition regroupe à juste titre l'*activité personnelle* au quotidien (actes de la vie courante) et la *participation à la vie en société* qui détermine l'inclusion sociale. Elle mentionne l'environnement dans lequel vit la personne, c'est-à-dire les situations de la vie qu'elle rencontre. Le terme de « situation » a été écarté par les législateurs pour des raisons plus subjectives que juridiques malgré sa polyvalence et sa plasticité qui permettent de l'utiliser aussi bien pour les situations de la vie personnelle (toilette) que pour la participation sociale (travail). De vibrants plaidoyers se sont pourtant fait entendre lors de la discussion de la loi à l'Assemblée nationale, tant du côté des députés de la majorité que de l'opposition, mettant l'accent sur le caractère implicitement discriminant de l'expression « personne handicapée », donc « différente », par opposition à celle de « personne en situation de handicap ».

L'inclusion des causes de situations de handicaps d'origine psychique est une avancée importante, car elle ne figurait pas dans la loi précédente. Le terme est associé à « cognitif », qui renforce « handicap mental ». Il en est de même du « polyhandicap », qui est déjà inclus,

de fait, dans la définition des quatre grands groupes de fonctions. Quant aux « troubles de santé invalidants », ils apparaissent comme un archaïsme inutile à cause des termes vagues de « trouble de santé » et « d'invalidant » (qui aurait dû être remplacé par « handicapant »). La notion d'« altération substantielle » est malheureuse, car elle écarte un très grand nombre de bénéficiaires, surtout s'ils sont « invisibles », ou minimise les réponses aux besoins réels de la personne.

Une loi qui introduit la non-discrimination comme un principe et un levier juridique pour la lutte contre le rejet des personnes handicapées

À l'instar du droit américain des personnes handicapées et en harmonie avec un courant général de lutte contre toutes les formes de discrimination, la loi du 11 février 2005 s'applique au travail, à l'école et dans toutes les activités de la vie. Ainsi, ne pas rendre accessible aux personnes handicapées une épicerie ou une supérette devient un acte de discrimination.

Garantir le libre choix du projet de vie. – Une distinction est faite entre la compensation des conséquences de la limitation fonctionnelle (mise en place de la prestation de compensation) et les moyens d'existence tirés du travail (salaires) ou de la solidarité nationale (garanties de ressources et allocations).

Permettre une participation effective à la vie sociale. – La cité doit être organisée autour du principe généralisé de l'accessibilité pour tous. Une véritable intégration scolaire doit être réalisée. L'insertion

professionnelle doit être facilitée. Le cadre de vie doit être plus accessible.

Placer la personne au centre du dispositif. – La loi vise à remplacer une logique de service par une logique administrative d'évaluation des aptitudes et des besoins de la personne en créant, dans chaque département, un guichet unique d'accueil, d'information, de conseil et de formalisation des demandes : il s'agit de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), gérée par la Commission des droits et de l'autonomie.

La loi crée une prestation de compensations humaines, techniques et animalières au besoin. L'allocation aux adultes handicapés est revalorisée et peut être cumulée avec des ressources d'activité. L'obligation est donnée aux services de l'Éducation nationale d'assurer la formation scolaire et universitaire des personnes en situation de handicap.

L'obligation d'accueillir 6 % de personnes handicapées pour les employeurs de 20 salariés et plus est étendue avec pénalités au secteur public. Un fonds pour l'insertion est créé.

La loi met l'accent sur la prévention, la recherche et l'accès aux soins, et crée un Observatoire national sur la formation et la recherche sur le handicap.

Le financement des compensations est assuré par une contribution nationale de solidarité obtenue par le travail d'une journée fériée dans une année.

Cette loi apparaît comme une étape entre le droit à la solidarité et le droit pour tous à l'autonomie, qui doit rester la revendication de base. Parmi les difficultés de mise en place effective de la loi figurent la question du financement, la difficulté de gérer un dispositif départemental lourd (MDPH), la question de la formation du personnel, notamment médical, au handicap

et à son évaluation, et le changement d'état d'esprit face à la « catégorisation bureaucratique » qui avait dominé jusque-là.

Le suivi de la loi. – La commission des affaires sociales du Sénat (rapport Paul Blanc du 3 juillet 2006) a fait le constat suivant : « La loi a enclenché une dynamique inédite et des efforts incontestables ont été déployés, notamment par les conseils généraux et leurs partenaires, pour en rendre applicables les grands principes et installer les maisons départementales des personnes handicapées. Mais les mentalités changent lentement, et le législateur doit rester vigilant pour ne pas décevoir les attentes suscitées. ». Quinze ans après sa promulgation, la loi de 2005 n'a pas atteint ses objectifs, principalement du fait des résistances de l'ensemble du corps social, incluant les médecins. Les reports successifs de la date tampon pour la mise en conformité des bâtiments en sont une illustration. En 2021, les mesures préconisées pour des logements inclusifs (douches à l'italienne, ascenseurs, etc.) ont des applications encore limitées. La MDPH est un dispositif trop lourd ne disposant pas des méthodes d'évaluation adéquates.

Parallèlement, **un courant très fortement en faveur des personnes en situation de handicap se développe à l'ONU** avec la volonté de vérifier auprès des pays signataires des conventions le respect de leurs engagements. La clé de voûte de ce système est la Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006). Incluant explicitement les enfants en situation de handicap qui « doivent bénéficier de tous les droits de l'homme sur la base d'égalité avec les autres enfants » (2008), elle s'accompagne d'un guide pratique intitulé « Stratégie des Nations unies pour l'inclusion des handicapés »

(avril 2018) qui stipule « inclure systématiquement le handicap dans toutes les activités des composantes de l'ONU ».

En France, un certain nombre d'initiatives sont prises par le secrétariat d'État aux personnes handicapées. On peut citer notamment les efforts vers la scolarisation pour tous, l'adaptabilité du transport scolaire, la formation des enseignants, la reconnaissance prolongée ou définitive des situations de handicap par les MDPH, la création des plateformes de coordination et d'orientation, l'augmentation substantielle des moyens financiers, de l'accès au vote, au mariage, au PACS, au divorce, aux prestations de parentalité et à la « prestation vaisselle », l'accessibilité des gares, ou le soutien à l'acquisition des aides techniques, notamment auditives. Les salons Autonomic, spécialisés sur les questions du handicap, se tiennent chaque année.

Dans le monde du travail, d'autres actions sont mises en place : l'affectation d'un référent handicap dans chaque entreprise de plus de 250 personnes, la favorisation des emplois en alternance, le recrutement de personnes en situation de handicap comme formateurs pairs ou conseillers sur la méthodologie de l'inclusion, la création du *duo Day* pour faciliter les échanges interentreprises. Des efforts particuliers sont tournés vers l'autisme, la trisomie, la dystrophie musculaire, la mucoviscidose... La formation joue un rôle essentiel dans la population des personnes en situation de handicap, dont plus de la moitié a arrêté ses études avant le bac. La loi pour la liberté de choisir son avenir professionnel promulguée en septembre 2018 inclut les personnes en situation de handicap.

Le 11 février 2020, une conférence nationale du handicap s'est tenue à l'Élysée en présence du président de la République Emmanuel Macron. Chaque année,

la Semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées, organisée par l'ADAPT et l'AGEFIPH, a lieu en novembre.

Les situations de handicap comme conséquences de limitations fonctionnelles psychiques mentales ou cognitives sont insuffisamment prises en compte. La loi de 2005 a introduit la possibilité d'être en situation de handicap du fait d'un dysfonctionnement psychique, mental ou cognitif. Son application a été très insuffisante : un très grand nombre de personnes dépendantes qui y avaient droit en ont été écartées du fait de l'inadaptation du dispositif d'évaluation des personnes en situation de handicap par les MDPH. Par exemple, l'évaluation des situations permettant d'obtenir une allocation complémentaire pour financer les dépendances humaines ou techniques est biaisée : une « absolue » et deux « graves » parmi quatre situations (la toilette, l'alimentation, l'élimination et l'habillage), ce qui exclut le fait d'être accompagné pour aller chez un médecin. Cela a été largement dénoncé par les associations, notamment de parents d'enfants concernés. Une série de modifications ont été faites dans le rapport du psychiatre Denis Leguay. Elles ont été âprement discutées en commission à l'Assemblée nationale pour finalement être toutes rejetées le 29 juillet 2021, y compris la « déconjugalisation ».

La place de la France dans le courant mondial sur l'approche des situations de handicap. – Le Comité des droits des personnes handicapées déplore que la France n'ait pas encore intégré l'approche du handicap fondée sur les droits de l'homme. Selon Jonas Ruskus, rapporteur du Comité pour l'examen du rapport de la France le 23 août 2021 à New York, « les mesures prises par la France ne traduisent pas le modèle du

handicap basé sur les droits de l'homme qui est défendu par la Convention » relative aux droits des personnes handicapées. Le Comité considère également que la feuille de route de 2018 pour la santé mentale et la psychiatrie repose sur le modèle médical du handicap, pourtant considéré comme discriminatoire. Sont aussi dénoncés « les niveaux de discrimination structurelle à l'encontre des personnes en situation de handicap » et « l'institutionnalisation de personnes handicapées, y compris d'enfants ». Les dispositifs d'hospitalisation et de traitement sous contrainte qui se fondent sur la pathologisation du comportement sont eux aussi très alarmants.

Le talon d'Achille de la loi de 2005 : la Maison départementale des personnes handicapées. – Loin d'être une « révolution structurelle et institutionnelle » comme l'affirmait Patrick Gohet dans le premier rapport d'évaluation de la mise en place de la loi, la MDPH apparaît comme une cause importante de son inefficacité. La raison principale est l'inadéquation de sa méthode de reconnaissance et de mesure des situations de handicap. Fixer le « seuil » du taux d'incapacité qui autorise à bénéficier pleinement des droits attribués par la loi de 1975 à 80 % sous-entend que seules les personnes manifestement en très grande difficulté seront prises en considération. La perversité du système apparaît nettement pour les personnes qui se voient « étiquetées » entre 50 % et 79 %. Pourquoi 50 % ? On peut aussi apprécier la « finesse » des évaluateurs qui, à 1 % près, sont capables de différencier le cas d'une personne à « 79 % » d'une personne à « 80 % » ! Tout cela n'a aucun sens et on comprend la réaction de Jonas Ruskus, responsable handicap à l'ONU, face au système français. C'est humiliant pour la France,

qui revendique volontiers d'être considéré comme le pays de la logique et du « bon sens ». La MDPH doit être abandonnée et remplacée par un dispositif simple, utilisable et non pas remanié selon les desideratas d'« experts » occasionnels. Nous avons été consultés avec des associations de personnes en situation de handicap par les services compétents du ministère de la Santé au moment de l'élaboration de la loi de 2005 sur le choix d'un système d'évaluation pour les MDPH. Notre projet a été salué par les évaluateurs du ministère de la Santé comme étant le plus approprié, car il définissait clairement les items à évaluer et envisageait aussi bien les aspects liés à la personne concernée que ceux qui sont liés à son cadre de vie, sans restriction, ce qui répondait aux préoccupations de l'ONU, en faveur d'un modèle du handicap basé sur les droits de l'homme et qui accorde donc les mêmes droits à tous ceux qui naissent et vivent dans une même société. Il n'a cependant pas été retenu par les décideurs, sans motivation. Après le changement de gouvernement, l'ancienne secrétaire d'État, Marie-Anne Montchamp, a affirmé publiquement lors de colloques (où nous étions tous deux intervenants) que cette présentation du handicap était celle qui convenait le mieux. Elle l'a aussi affirmé lors des cours sur le handicap auxquels nous l'avons fait participer à la faculté de médecine de Créteil. On peut alors s'interroger : « qui décide *in fine* et sur quels critères ? » Pourquoi, après tant d'années, n'y a-t-il pas d'évolution, tout au plus quelques ajustements, sur un problème aussi important pour tous ? La réponse est l'immobilisme de la conception de la santé chez les professionnels et, par ricochet, dans la population.

Les prestations prises en charge par les caisses d'assurance maladie sont conditionnées par la notion

de maladie. – La reconnaissance d’affection de longue durée (ALD) avec une prise en charge élargie lorsque les soins sont coûteux parce que étalés sur une longue période est très souvent nécessaire pour les personnes en situation de handicap. Son attribution s’appuie sur un diagnostic de maladie et non sur l’existence et l’importance des symptômes et des difficultés rencontrées par la personne. Une liste de maladies donnant systématiquement droit à cette prestation a même été établie bien avant que les situations de handicap ne soient évoquées. La nouvelle formulation (*cerfa*/PDS-PRE) suivant les recommandations de la Haute Autorité de santé a encore aggravé la situation en réduisant la place réservée au médecin demandeur et en ne mentionnant que la notion médicale de diagnostic avec un seul apport sur les personnes en situation de handicap : la surdité profonde et deux circonstances influencées par la médiatisation : la stérilité et les enfants mineurs victimes de sévices sexuels. Ce dispositif défavorise souvent les personnes en situation de handicap, notamment lorsque le diagnostic n’est pas posé. C’est le cas, par exemple, de la maladie (ou syndrome) d’Ehlers-Danlos, maladie héréditaire diffuse du tissu conjonctif très fréquente (17 millions d’Européens en incluant le Royaume-Uni, 10 millions aux États-Unis) et pourtant presque totalement méconnue et confondue avec d’autres pathologies¹. La multiplicité des symptômes, du fait de la diffusion des lésions responsables, aboutit très souvent à un diagnostic de simulation ou de maladie mentale (97 % des cas diagnostiqués par le professeur Antonio Bulbena, psychiatre à Barcelone – congrès brésilien international sur l’hypermobilité et Ehlers-Danlos, 6 novembre 2021).

1. M.F. Kahn, « Syndrome polyalgique idiopathique diffus. Fibrosite. Fibromyalgie primitive », *Doul. et Analg.*, vol. 1, n° 4, 1988, p. 159-164.

Cette pathologie figure parmi les « handicaps dont “l’invisibilité” est majorée du fait de l’atteinte cutanée par un aspect jeune et lisse et du fait de la proprioception de la pauvreté des mimiques même en cas de douleurs pourtant décrites comme souvent atroces. Les avatars rencontrés par les personnes avec un Ehlers-Danlos sont révélateurs de l’oubli d’un principe fondamental en clinique : écouter et croire son patient. “Écoutez votre patient, il vous dit le diagnostic”¹ ». Le descripteur de l’endocardite serait bien surpris de constater que bon nombre de médecins (et donc de patients) ne peuvent admettre un diagnostic s’il n’y a pas une « preuve » biologique (génétique en particulier), histologique ou d’imagerie. De nombreux examens « complémentaires » inutiles et parfois à risques seraient évités si le médecin prenait le temps d’écouter le patient et savait lui poser les « bonnes » questions. La façon d’attribuer ce que les caisses de sécurité sociale continuent d’appeler de façon inexacte « invalidité » en la « classant » en plusieurs types ressemble à celle de l’ALD.

Il faut donc introduire dans le dispositif de la MDPH une autre méthode d’analyse de l’intrusion du handicap dans la vie d’une personne. Elle doit comporter quatre niveaux – lésionnel, fonctionnel, situationnel et de la subjectivité –, qui sont l’assise sur laquelle les situations de handicap avec lesquelles elle est aux prises dans son contexte de vie pourront être mesurées et compensées. La dimension de la subjectivité qui n’existe dans aucun autre dispositif nous paraît essentielle pour répondre plus finement aux droits de l’homme.

Données statistiques sur la situation des personnes en situation de handicap en France. – Les données

1. G. Osler, Montréal, Baltimore, 1900.

statistiques, même disparates et incomplètes, sont essentielles pour les décideurs mais aussi pour les personnes concernées directement (personnes en situation de handicap, professionnels du médical et du social) et indirectement (familles, enseignants, employeurs...). Elles expriment l'importance des problèmes et les effets, en l'absence de solutions adaptées, non seulement sur les personnes directement concernées mais sur l'ensemble de la société.

Au 18 octobre 2021, 12 millions de personnes peuvent être considérées comme étant en situation de handicap en France. Parmi elles, 80 % sont considérées comme invisibles pour les « autres », ce qui multiplie et aggrave leur situation, alors que 40 % de la population française est aux prises avec une situation de handicap. En effet, 3,5 millions de personnes ont une « mobilité réduite », 650 000 utilisent un fauteuil roulant et 5 à 7 millions ont des difficultés auditives (soit 1 Français sur 10)¹. La quantification des personnes avec des difficultés mentales, psychiques ou cognitives est beaucoup plus difficile à « objectiver » du fait des limites imprécises du normal et du pathologique, des divergences des définitions avancées, des facteurs linguistiques accentués par l'accroissement des déplacements (migrations, tourisme, travail...), de l'usage de drogues, etc. En définitive, l'INSEE estime que 16 % de la population française est concernée.

Il faut retenir de ces essais de chiffrage des personnes concernées qu'être en situation de handicap est une possibilité pour tous, mais que certaines personnes le sont davantage et de façon plus durable, voire

1. Chiffres de l'IDDHEA (Insertion et développement durable pour le handicap en entreprise adaptée) et de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie).

permanente. Ce sont les difficultés de ces personnes qui nous permettent de prévoir des solutions pour tous et donc de transformer les sociétés pour qu'elles soient conformes aux droits humains reconnus comme universels.

CHAPITRE VII

L'exclusion des personnes en situation de handicap : le travail, la ville, l'âge...

« C'est parce que nous sommes malades
qu'on nous exclut. »

Jack London, *L'Île aux lépreux*.

Inadaptation, exclusion et handicap

Une place particulière dans la promotion des idées doit être donnée à René Lenoir, avec lequel nous avons collaboré. Cet ancien secrétaire d'État à l'Action sociale a introduit un terme, qui est le titre de son livre : *Les Exclus*. Selon Romain Liberman¹, ce mot est apparu en 1944 sur une proposition du Centre technique national de l'enfance déficiente et en danger moral.

René Lenoir écrit : « Dire qu'une personne est inadaptée, marginale ou asociale, c'est constater simplement que, dans la société industrialisée et urbanisée de la fin du XIX^e siècle, cette personne, en raison d'une infirmité physique ou mentale, de son comportement psychologique ou de son absence de formation, est incapable de pourvoir à ses besoins, ou exige des

1. R. Liberman, *Handicap et maladie mentale*, Paris, Puf, « Que sais-je ? », n° 2434, 9^e éd., 2015.

soins constants, ou représente un danger pour autrui, ou se trouve ségréguée soit de son propre fait, soit de celui de la collectivité. ». Il pose clairement le fondement culturel de la notion de normalité : « Dire que dans une société donnée des êtres sont en marge de la normale ne signifie nullement que la norme de cette société a valeur divine ou universelle. Il apparaît donc que l'inadaptation est une situation dans laquelle la personne est exclue du groupe dominant, c'est-à-dire du groupe composé d'individus qui considèrent posséder les caractéristiques reconnues comme étant la "norme" de leur groupe. Nous sommes, là, à la racine de l'exclusion sociale, c'est le refus de la différence qui pousse à exclure l'étranger, le handicapé, le fou et quelquefois le vieillard... La résistance des mentalités est plus forte que la "Loi" ».

Le travail et les personnes en situation de handicap¹. Au sein du milliard de personnes en situation de handicap estimé dans le monde, 80 % sont en âge de travailler selon l'Organisation internationale du travail (OIT). Cette organisation aussi a montré que 50 % de la population mondiale ne bénéficie pas d'une sécurité sociale dans laquelle elle inclut les « prestations d'invalidité ».

En France, l'AGEFIPH estime que pour l'année 2020, première année de lutte contre la Covid-19, le nombre de demandeurs d'emploi en situation de handicap est passé en un an de 8,6 % à 7,8 %, mais le nombre de chômeurs longue durée durant la même période a augmenté de 5 points (64 %). Les reprises d'emplois, elles aussi, sont en baisse (- 24 % contre - 11 % en un an).

1. Avec la contribution de Sylvie Tamain, psychologue AFPA.

La loi du 10 juillet 1987 impose à l'ensemble des employeurs (20 salariés et plus) une obligation d'emploi égale à 6 % de l'effectif salarié de travailleurs handicapés. La loi du 11 février 2005 renforce dans l'entreprise le principe d'égalité de traitement entre tous les salariés et introduit de nouvelles dispositions contraignantes pour les employeurs, créant la Caisse nationale pour l'autonomie (CNSA) pour recueillir les contributions des employeurs. Les personnes qui bénéficient de cette disposition représentent seulement 3,5 % des salariés du secteur privé, mais dans le secteur public, qui avait curieusement été exclu initialement de cette obligation, elles représentent 5,6 %.

Les personnes en situation de handicap occupent des postes moins qualifiés que l'ensemble de la population. – La moitié des emplois occupés par les personnes handicapées se concentre sur 22 métiers, avec une prédominance pour ceux d'agents d'entretien et agents administratifs.

René Lenoir souligne que, « si l'inadaptation touche plus particulièrement certains milieux défavorisés, elle n'épargne aucune classe sociale et aucun âge de la vie ».

À cet égard, le mode de civilisation urbaine, l'organisation de l'espace au profit de la circulation des véhicules créent bien des situations « handicapantes » dont sont victimes les personnes les plus faibles, donc les personnes âgées, comme l'a bien montré l'étude conjointe de l'OMS et de l'OCDE : *La Personne âgée dans la circulation*¹.

1. *La Personne âgée dans la circulation*, rapport d'un groupe d'experts OCDE et OMS édité par l'OCDE, Paris, 1985.

Le vieillissement de la population française, sans cesse en accroissement, joue et jouera un rôle primordial dans la politique face au handicap. – J.-C. Henrard, avec le collectif « Une société pour tous les âges », écrit : « L'importance des effets de l'âge cumulés avec ceux des personnes en situation de handicap qui, elles aussi, vieillissent a fait apparaître pour les caisses de sécurité sociale un cinquième risque : celui de la perte d'autonomie qui a un coût ; celui de la dépendance technique, animale ou humaine. En même temps, on observe que le recours à la famille pour prendre soin des vieux parents devenant incapables d'effectuer seuls les actes essentiels de la vie devient plus difficile (moins d'enfants qu'autrefois ; mobilité professionnelle ; familles dispersées, recomposées, femmes travaillant...) ¹. »

Espace, barrières architecturales et exclusions. Le mouvement des chartes « Ville et handicap ² », qui s'est déclenché en 1988 et 1989, a permis de mettre en œuvre une conception d'un urbanisme dans lequel l'accessibilité, au sens large, serait l'une des exigences premières des concepteurs et des gestionnaires des espaces urbains et des règles du « bien-vivre ». Mais il n'a pas été suivi des effets escomptés, et de grands retards ont été accumulés en France, surtout si l'on effectue une comparaison avec les villes d'Europe du Nord ou d'outre-Atlantique et, même maintenant, avec l'Europe du Sud. La moitié des lieux accessibles au public ne le sont pas aux personnes en situation de handicap. Ce qui est grave, c'est que les municipalités n'en ont pas conscience, comme nous le constatons

1. 11 février 2011, AFP.

2. Congrès « Ville et handicap », Nîmes, janvier 1989.

quotidiennement, ou bien ne veulent pas le voir. C'est pour cela que nous avons, naguère, avec l'appui du maire de Saint-Maur-des-Fossés, attribué un fauteuil roulant comme instrument de mesure de l'accessibilité par les employés de sa mairie.

CHAPITRE VIII

La réadaptation, l'autonomie, la dépendance : les mots pour les dire

Définir la réadaptation¹

La réponse aux situations de handicap est la réadaptation, ou l'adaptation quand il s'agit d'enfants. Mot-clé de la médecine physique et de réadaptation, il désigne le versant social incontournable de cette pratique médicale, incluant les notions de récupération et de compensation, mais aussi sa dimension éducative. L'adjonction de « sociale » met l'accent sur l'articulation avec l'action médicale et paramédicale. En fait, elle est médico-sociale au sens vrai avec un trait d'union entre les deux termes.

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 avec ou sans dépendances.

La réadaptation est un processus lent qui doit être continu et, par conséquent, commencé très tôt ; dès le stade d'installation des lésions et des limitations fonctionnelles et au début du processus de vieillissement.

1. Cl. Hamonet, M. de Jouvencel, *Handicap. Des mots pour le dire, des idées pour agir*, Paris, Les Écrivains, 2004.

C'est la personne handicapée qui est le premier acteur de sa réadaptation et de sa réinsertion en lien avec l'équipe de rééducation et réadaptation et l'entourage (familial, social, scolaire, professionnel).

Réadaptation, dépendance et autonomie

Il n'est pas possible de parler de handicap et de réadaptation sans aborder le terme de « dépendance ». Ce mot a été très utilisé, tout particulièrement dans les milieux gériatriques et gérontologiques où l'on a volontiers parlé des « personnes âgées dépendantes », ce qui est stigmatisant. La notion de dépendance a été remarquablement développée par Bernadette Veysset¹. Elle montre que le terme « dépendance » (du latin *dependere* : « pendre, suspendre ») a connu un double sens : l'un « négatif » qui exprime la soumission d'une personne à l'autre, l'autre « positif » d'échanges qui souligne le fait que la vie en société est faite d'interdépendances.

« Autonomie » est un mot d'origine grecque (*otos nomein* : « se gouverner soi-même »). Ce terme a lui aussi connu un grand succès dans le monde médico-social du handicap et du vieillissement : bilans d'autonomie des ergothérapeutes², grilles d'autonomie, perte d'autonomie. C'est la dépendance qui permet l'autonomie.

Le terme « dépendance » doit être utilisé chaque fois que l'autonomie d'une personne dépend d'une

1. B. Veysset, J.-P. Deremble, *Dépendance et vieillissement*, Paris, L'Harmattan, 1988.

2. Ergothérapeute : professionnel de la santé qui, le plus souvent au sein d'une équipe, évalue les capacités fonctionnelles et les situations de handicap, améliore le potentiel fonctionnel de la personne et réduit les contraintes situationnelles handicapantes.

intervention technique extérieure (canne, médicament, contrôle d'environnement, collecteur à urines, animal etc.) ou de l'aide partielle ou totale d'une personne.

Dépendance sans handicap. – On peut être dépendant sans handicap. C'est le cas de la personne atteinte d'une lésion motrice des deux membres inférieurs qui utilise un fauteuil roulant à commande manuelle : elle dépend de son fauteuil pour se déplacer, mais elle n'est plus handicapée pour se rendre d'un point à l'autre de son appartement s'il n'y a pas d'obstacle infranchissable sur le parcours. De même, une personne qui a une atteinte visuelle et est appareillée par des lunettes est dépendante de ses lunettes qui la « libèrent » de sa situation de handicap pour lire ou regarder la route lorsqu'elle conduit.

En fait, toute vie sociale n'est possible qu'au prix d'une multitude de dépendances, c'est ce qu'exprime Edgar Morin lorsqu'il écrit : « Toute autonomie se construit dans et par la dépendance écologique¹. »

Autonomie avec dépendance. – « C'est la possibilité pour une personne de réaliser une activité humaine personnelle ou sociale et d'en décider librement. Cette réalisation ne peut, dans certains cas, se faire qu'au prix de la compensation par une aide technique, animale ou humaine. » Le terme « autonomie » doit être utilisé dans un sens à la fois civique et éthique.

C'est ainsi qu'une personne handicapée placée sous tutelle par une décision judiciaire ne peut pas décider elle-même de la gestion de ses biens. Cependant, le tuteur et l'action du juge lui permettent de continuer à vivre sans être en difficulté. L'athlète qui participe aux Jeux olympiques pour personnes handicapées est

1. E. Morin, *La Complexité humaine*, Paris, Flammarion, 1994, p. 283.

certaines dépendant de son fauteuil roulant de sport, mais libre de décider (donc autonome) de participer ou non aux compétitions. Ainsi, la lutte contre les situations de handicap a pour objet de permettre aux personnes concernées de conserver ou de retrouver leur autonomie au prix parfois de dépendances plus ou moins importantes. Il n'y a pas d'antinomie entre autonomie et dépendance.

Rééducation et réadaptation

La rééducation, une action médicalisée tournée vers l'autonomie fonctionnelle de la personne. – Le terme « rééducation » comporte le mot « éducation » (Andrzej Seyfried). Il s'agit donc à la fois d'une action pédagogique éducative et d'une action thérapeutique. Il s'agit, par des moyens appropriés, de prévenir ou corriger les lésions et de maintenir ou restaurer les fonctions. La rééducation fonctionnelle apparaît alors comme un aspect médical de la prise en charge du handicap. Elle correspond au volet « médecine physique » de la dénomination internationale d'inspiration anglophone. Elle a pour objectif d'introduire une dépendance fonctionnelle par une prothèse ou une orthèse (appareil de marche, chaussure orthopédique).

Ce type d'action requiert l'intervention de médecins et tout particulièrement de ceux de médecine physique et de réadaptation (MPR)¹, de kinésithérapeutes² (ou

1. La médecine de rééducation est l'une des spécialités médicales et porte, en France (1985), le nom de médecine physique et de réadaptation. C'est aussi une spécialité médicale reconnue dans toute l'Union européenne.

2. Les kinésithérapeutes sont les plus connus parmi les rééducateurs paramédicaux. Ils interviennent sur la prévention et la correction des lésions, mais aussi dans la rééducation des limitations fonctionnelles.

physiothérapeutes), d'ergothérapeutes, d'orthophonistes¹ (ou logopèdes), auxquels s'ajoutent les techniciens de l'appareillage (orthésistes, orthoprothésistes, podorthésistes), les psychologues, les infirmières (qui ont un rôle très important) mais aussi les orthoptistes² et les psychomotriciens³. Les kinésithérapeutes interviennent avec prédilection sur les lésions et les fonctions, les ergothérapeutes sur les fonctions et les situations.

L'articulation entre cette médecine de l'Homme fonctionnel et son environnement physique et social est parfaitement bien exprimée par la nouvelle définition européenne de la médecine physique et de réadaptation :

« La médecine physique et de réadaptation (MPR) a pour objectif de mettre en œuvre et de coordonner toutes les mesures visant à prévenir ou réduire au minimum inévitable les conséquences fonctionnelles, subjectives, sociales et, donc, économiques d'atteintes corporelles par maladie, accidents ou, du fait de l'âge ».

La médecine de rééducation dans son acception actuelle est plutôt récente.

C'est après la Seconde Guerre mondiale que la médecine de rééducation va se constituer une identité et s'organiser. Cette période d'après-guerre a aussi été celle du développement, dans les pays industrialisés, d'une importante épidémie de poliomyélite antérieure aiguë qui a été à l'origine de créations de structures spécialisées.

Howard Rusk⁴, avec le Centre de rééducation de l'université de New York, a créé probablement l'une des

1. Les orthophonistes sont des rééducateurs du langage écrit et parlé.

2. Rééducateurs spécialisés dans les difficultés fonctionnelles visuelles.

3. Les psychomotriciens pratiquent des méthodes de rééducation globales qui vont de l'éveil psychomoteur au contrôle gestuel.

4. Howard Rusk, *A World to Care for (A Readers Digest Press Book)*, New York, Random House, 1977.

premières matrices de bien d'autres centres de médecine de rééducation en regroupant l'équipe de médecine de rééducation avec les moyens techniques de l'évaluation et de la rééducation et la démarche de l'insertion sociale.

En France, plusieurs équipes mettent en œuvre presque simultanément (1947-1954) la réadaptation médicale : le professeur Denys Leroy, à Rennes ; le professeur André Grossiord, à Garches, près de Paris ; le professeur Louis Pierquin, à Nancy (1954), où est réalisé l'un des ensembles les plus complets dans ce domaine, l'Institut régional de réadaptation de Nancy. En Grande-Bretagne, à *Stoke Mandeville*, c'est sous l'impulsion de sir Ludwig Gutman que se développe cette médecine. C'est aussi dans ce lieu que sont organisés les premiers Jeux olympiques pour les personnes handicapées. En Pologne, Marian Weiss met en place un ensemble complet de prise en charge de la personne handicapée près de Varsovie, à Constantine.

Au Québec, Gustave Gingras crée l'Institut de réadaptation de Montréal où nous avons été résident. Il combine la recherche (contrôle myoélectrique de prothèses de mains destinées aux nombreux cas d'agénésies congénitales par iatrogénie survenus dans ce pays) et réadaptation.

La spécialité médicale est organisée en France, en 1967, avec le nom de « rééducation et réadaptation fonctionnelle ». En 1992, elle a pris rang dans les spécialités médicales européennes sous le nom de « médecine physique et de réadaptation » (*physical medicine and rehabilitation*) depuis 1995. Ce terme de physique, venu de l'anglophonie où médecin se dit « physician », est peu compréhensible par le grand public et n'a pas le même poids sémantique que « rééducation fonctionnelle ». Parallèlement, les professions paramédicales

voyaient le jour : les kinésithérapeutes, appelés *physical therapists* aux États-Unis, *physiotherapists* en Grande-Bretagne et physiothérapeutes dans plusieurs pays francophones (Québec, Suisse, Liban, Tunisie), les orthophonistes (*speech therapists*), les ergothérapeutes (*occupational therapists*), les appareilleurs (*orthesist-prothesists*), individualisés, en France, en orthoprothésistes, podo-orthésistes et orthésistes, ont vu leurs formations évoluer pour être plus conformes aux progrès technologiques et s'intégrer progressivement dans des cursus universitaires.

Il y a encore un très grand parcours pour faire évoluer les mentalités et les pratiques des professionnels de la santé qui ont tendance à considérer les personnes en situation de handicap comme des malades et à les traiter comme tels. C'est ce que souligne Enrico Populin, le responsable de la réadaptation à l'OMS, dans son bilan en 2000. Trop souvent, les personnes concernées ont des traitements inappropriés, choisis sans critère rigoureux et sans concertation avec les médecins. Cela est surprenant à une époque où l'on tend à introduire la médecine fondée sur les preuves (*evidence based medicine*). Un énorme effort de rigueur reste donc à faire pour améliorer les soins aux personnes en situation de handicap et pour équilibrer les soins afin de ne pas pénaliser leur vie sociale. Cela éviterait bien des gâchis et des rééducations inutiles.

Un autre point préoccupant est celui des pays les plus démunis. Les méthodes préconisées en Europe et dans les autres pays riches ne peuvent pas économiquement et techniquement y être appliquées. Un effort d'adaptation et de simplification est donc à faire. Il y a là une source de créativité dont les pays

plus développés profiteraient eux aussi sur le plan économique.

La réadaptation, une action à la fois médicale et sociale. – Le terme de « réadaptation » a une dimension plus large, sociale et interactive, que celui de « rééducation » qu'il inclut dans son contenu. Le rapport *À part égale*¹ en donne cette définition : « L'intervention d'adaptation ou de réadaptation est le regroupement, sous forme d'un processus personnalisé, condensé et limité dans le temps, des différents moyens mis en œuvre pour permettre à une personne handicapée de développer ses capacités physiques et mentales et son potentiel d'autonomie sociale. » Nous en proposons une définition plus simple : « L'ensemble des méthodes et des moyens thérapeutiques, psychologiques et sociaux qui permettent à une personne ayant des limitations fonctionnelles d'avoir accès à la participation sociale la plus large possible. ». Le terme « réhabilitation » est un anglicisme qu'il vaut mieux abandonner.

Insertion sociale, intégration sociale ou inclusion...
« Insertion » et « intégration » sont des termes qui reviennent souvent dans le vocabulaire de la réadaptation. Ils en définissent les objectifs : prévenir la désinsertion, maintenir l'insertion ou réinsérer.

Henri Lafay² préfère le terme d'« intégration » à celui d'« insertion », qui lui paraît plus puissant à condition, dit-il, d'en retenir la définition du philosophe Lalande : « Établissement d'une interdépendance plus étroite entre les membres d'une société. »

1. *À part égale. Intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, op. cit.

2. H. Lafay, *L'Intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés*, Paris, La Documentation française, 1987.

On voit donc que la notion de dépendance et d'interdépendance est reprise. Une insertion sans intégration peut être comprise comme la simple juxtaposition de la personne avec ses difficultés et le milieu sans interdépendance. L'usure des mots et la volonté de lutter contre la discrimination entraînent des critiques et des redéfinitions qui ne sont pas forcément heureuses. C'est ainsi que le mot « intégration » a été considéré comme coercitif par rapprochement avec ce qui a pu se passer à l'égard de certains peuples victimes d'une assimilation forcée – tandis que, dans l'esprit de la déclaration européenne de Madrid¹, le terme franco-anglais d'« inclusion » était proposé par opposition à « exclusion ». En revanche, le consensus s'est établi autour de la notion de « participation sociale ». Mieux, un mouvement très actif s'est développé autour de la notion d'« interactivité » dans les situations de handicap, ce qui renforce la « pleine participation »².

Pour une approche « communautaire » de la question médicale et sociale du handicap. – Les considérations qui précèdent rapprochent l'handicapologie du courant dit « communautaire » de la santé. Ce mot a été emprunté à l'anglais *community* et indique que l'on choisit une approche globale de la santé incluant le cadre de vie au sens large. C'est le cas d'un programme de l'Organisation mondiale de la santé destiné aux pays en émergence : réadaptation. C'est dans cet esprit que des projets associant communautés urbaines et départementales avec le système médicalisé de la réadaptation sont à développer. Il convient de sortir la

1. Déclaration de Madrid, 2002, Internet.

2. V. Assante, *Pour supprimer, à défaut réduire et/ou compenser les situations de handicap*, contre-projet de loi, ANPIHM, 30 mars 2004.

médecine de rééducation des murs traditionnels de ses « centres », de développer les dispositifs de soins avec maintien à domicile (hospitalisations de jour, SESAD), mais aussi de l'intégrer précocement dans les services de soins de court séjour et de réanimation.

Conclusion

La question du handicap dépasse largement celle de la médecine et de la santé. C'est peut-être aussi ce qui rend difficile son identification et les réponses aux problèmes qu'il pose. À côté des difficultés « physiologiques » face aux besoins élémentaires d'alimentation, de protection contre le froid, de déplacement du nouveau-né et du jeune enfant qui sont inscrits dans toutes les organisations sociales, figurent des particularités liées aux caractéristiques du corps et de son fonctionnement qui limitent ou rendent difficiles les interactions de la personne concernée avec son environnement physique et social, ce qui pose une question fondamentale pour toutes les sociétés humaines : comment donner à tous les citoyens la même égalité de chances.

Cela implique nécessairement une identification des personnes concernées à la fois pour mesurer l'ampleur du phénomène et pour choisir les réponses les plus adéquates. Cette adéquation impose d'identifier quatre niveaux :

- les *modifications d'un ou plusieurs organes* de la personne concernée ;
- le *retentissement sur ses capacités fonctionnelles* ;
- les *conséquences* de ces modifications sur les diverses situations rencontrées ou prévisionnelles ;
- la *perception*, par l'intéressé, de cet ensemble et des possibilités de compensation pour une organisation de vie future.

Cette prise en compte d'une société incluant celles et ceux qui rencontrent des difficultés est certainement la meilleure méthode pour améliorer la qualité de vie sociale pour tous. C'est ce qu'avait parfaitement compris un architecte algérien rencontré lors d'un colloque à Alger, qui avait décidé de rendre systématiquement tous les logements qu'il construisait accessibles à tous. Les applications concrètes se heurtent en France à une inertie culturelle. Les illustrations sont multiples, comme le cas de Dorine Bourneton, paraplégique devenue pilote qui réalise des baptêmes de voltige aérienne et se dit « libre comme l'air » et « comme les autres » (« un peu plus » même) en avion, mais qui doit passer, au risque de faire une chute, un trottoir non abaissé pour rentrer chez elle ! Les exemples de non-respect de la loi de 2005 sont nombreux alors qu'il est simple de l'appliquer et que les mesures seraient utiles à tous ceux qui utilisent des roues (caddies, valises, poussettes, vélos d'enfant ou trottinettes). Un élu d'une mairie proche de Paris a même prétendu que le rebord des trottoirs était indispensable pour assurer le nettoyage par les arroseuses municipales. De telles aberrations montrent bien le gouffre qui existe parfois entre la loi et l'obscurantisme de certains de ceux qui sont chargés de l'appliquer. Ce refus est lié aux préjugés culturels, comme le montre très bien le sondage effectué du 19 au 26 avril 2021 par Harris-Interactive sur 2 019 personnes âgées de 18 ans et plus. Parmi les personnes interrogées, 19 % estiment qu'il faut retirer les enfants en situation de handicap à leurs parents, 35 % des moins de 35 ans pensent qu'elles ne peuvent pas travailler et 46 % seraient inquiètes si un de leurs enfants se mariait avec une personne handicapée. Une autre illustration nous a été donnée par un ami paraplégique qui raconte qu'attablé à un café, personne ne

semblait le voir jusqu'au jour où il a adopté un chien, démontrant que c'est la personne (avec son chien) qu'il faut voir et non la situation de handicap symbolisée par le fauteuil. Le chemin à parcourir est long. Ces constats nous enseignent que les efforts de formations, d'informations et de démonstrations sont prioritaires pour changer le regard et le comportement et pour créer une société inclusive et interactive. La présence dans l'actualité des personnes en situation de handicap est une démarche utile. L'importance accordée aux Jeux paralympiques 2020 et le succès télévisuel rencontré en sont une démonstration, et il serait souhaitable qu'ils ne soient plus organisés « après » mais « avec » les Jeux olympiques. Les Jeux de Paris 2024 pourraient être l'occasion de le faire, ce qui honorerait notre pays et illustrerait notre devise d'« égalité ». Cela permettrait peut-être également aux 23 % de Français qui disent « qu'ils auraient des difficultés à être fiers de leur enfant s'il était handicapé » de changer d'opinion (Harris-Interactive).

BIBLIOGRAPHIE

- À part... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Drummondville (Québec), OPHQ, J2 6x1, CP 820, Canada.
- Assante V., *Situations de handicap et cadre de vie*, Conseil économique et social, *Journal officiel de la République française* (année 2000), n° 10, 20 septembre 2000.
- Bégué-Simon A.-M., *De l'évaluation du préjudice à l'évaluation du handicap*, Paris, Masson, « Médecine légale et toxicologie médicale » (P^r L. Roche), 1987.
- Blanc A., *Les Handicapés au travail*, Paris, Dunod, 1995.
- , *Les Travailleurs handicapés vieillissants*, Grenoble, PUG, 2008.
- Blanc A., Sticker H.-J., *L'Insertion professionnelle des personnes handicapées en France*, Paris, Desclée de Brouwer, 1998.
- Brouard G., Roussel P., *Handicap en chiffres*, édité par le CTNERHI, Paris, 2005.
- Canguilhem G., *Le Normal et le Pathologique*, Paris, Puf, 1993.
- Chapireau F., Constant J., Durand B., *Le Handicap mental chez l'enfant*, Paris, ESC, 1997.
- Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF), Genève, OMS, 2001.
- Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Version pour enfants et adolescents (CIF-EA)*, Genève, OMS, 2008.
- Cloutier R., Fougeyrollas P., Bergeron H., Côté J., Côté G., Saint-Michel G., *Processus de production des handicaps*, CQCIDIH/SCCIDIH, CP 225, Lac-Saint-Charles (Québec), GOA 2HO.
- Déficiences motrices et situations de « handicap »*, Éditions APF, 2002, document.pdf, 10 p., 118 Ko. [Lien interne apf-moteurline](#).
- Droit et handicap*, édité par le CTNERHI, Paris, 1985.
- Eisemberg M.G., Griggins C., Duval R.J., *Disabled People as Second-Class Citizens*, New York, Springer Publishing Company, 1982.
- Évaluation en médecine de rééducation*, numéro spécial du *Journal de réadaptation médicale*, vol. 11, Paris, Masson, 1991.
- Florès J.-L., Minaire P., *Épidémiologie du handicap. Étude fonctionnelle d'une population*, Bron, Institut national de recherche et d'études sur les transports et leur sécurité, Laboratoire ergonomie-santé-confort, 1985.
- Fougeyrollas P., *Classification québécoise. Processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le processus de production du handicap, 1998.

- Fougeyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., Côté J., Saint-Michel G., *Classification québécoise. Processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le processus de production du handicap, RIPPH/SCCIDIH, 1998, 166 p.
- Goffman E., *Stigmate. Les usagers sociaux des handicaps*, Paris, Minuit, 1985.
- Gohet P., *Rapport sur le bilan de la loi du 11 mars 2005 et de la mise en place des MDPH*, Paris, Ministère des Affaires sociales, 2007.
- Granger C.V., Gresham G.E., *Functional Assessment in Rehabilitation Medicine*, Baltimore-Londres, William & Wilkins, 1984.
- Grosbois L., *Handicap et construction*, Paris, Éditions du Moniteur, 2009.
- Guide-Barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées*, mise à jour 2007, Paris, CTNERHI, 2008.
- Guide des personnes handicapées*, édition 2008, Paris, La Documentation française ; *Journaux officiels (JO). Droits et démarches*.
- Hamonet Cl., « Existe-t-il des handicaps légers ? », *Réadaptation*, n° 300, 1983, p. 19.
- , *Lettre au président Jacques Chirac sur le handicap et les personnes en situation de handicap*, Paris, Connaissances et savoirs, 2004.
- , *Ehlers-Danlos. La maladie oubliée par la médecine*, Paris, L'Harmattan, 2018.
- Hamonet Cl., Bégué-Simon A.-M., Brachet M.-P., Thervet J.-P., « Évaluer le dommage corporel : nouvelles conceptions, nouveaux outils », *Revue française du dommage corporel*, 11-1, 1985, p. 7-13.
- Hernandez Ch., *L'Insertion des handicapés dans la fonction publique*, Paris, La Documentation française, 1982.
- Lafay H., *L'Intégration scolaire des enfants et des adolescents handicapés*, Paris, La Documentation française, 1986.
- Lambert J.-L., *Handicap mental et société*, Fribourg (Suisse), Delvatt-Cousset, 1986.
- Langouet G., *L'Enfance handicapée*, Paris, Hachette, 1999.
- Lasry C., Gagneux M., *Bilan de la politique en direction des personnes handicapées*, Paris, La Documentation française, 1983.
- Lenoir R., *Les Exclus*, Paris, Seuil, 1974.
- Les Handicapés*, n° 5, septembre-octobre 1987, « Solidarité Santé. Études statistiques », Paris, Masson.
- « L'éthique clinique en médecine physique et de réadaptation », *Réadaptation médicale*, numéro spécial 4, Paris, Masson, 2003.
- Magalhaes T., *Estudo tridimensional do dano corporal : lesao, funcao e situacao*, Coimbra, Almedina, 1998.
- Maury M., *Le Plongeon. Souvenirs d'un pionnier en fauteuil*, Paris, Bayard Culture, 2002.

- Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées*,
 Décennie des Nations unies pour les personnes handicapées,
 New York, Nations unies, 1983.
- Réduire les handicaps*, Paris, INSERM-La Documentation française, 1985.
- Réseau international CIDIH*, vol. 2, n° 1, Lac-Saint-Charles, Québec (Canada), GOA 2HO, 1989.
- Rogier A., *Handicap. Éléments médico-légaux*, Paris, Eska, 2001.
- Roussel P., Sanchez J., *Habitat regroupé et situations de handicap*, CTNERHI, 2008.
- Stiker H.-J., *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier-Montaigne, 1982.
- Veil Cl., *Handicap et société*, Paris, Flammarion, 1968.
- Veyssset B., Deremble J.-P., *Dépendance et vieillissement*, Paris, L'Harmattan, 1988.
- Vueillet Y., *Les Roues de l'infortune. De la chute à la lutte*, Paris, 2010.
- Wood P.H.N., *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, Genève, WHO/OMS, 1980, p. 205 ; trad. éditée par le CTNERHI, Paris.

REVUES

- Journal de réadaptation médicale* (1983-2016), Issy-les-Moulineaux, Elsevier-Masson.
- Alter*, Issy-les-Moulineaux, Elsevier-Masson.
- Ergothérapies*, Association nationale française des ergothérapeutes.
- Handicap société* (CTNERHI), Paris.
- Annals of Physical Medicine and Rehabilitation*, Paris, Elsevier-Masson.
- Reliance*, revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés, CÉRES, université Louis-Lumière-Lyon-II.

TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos	3
INTRODUCTION	
De l'infirmité aux situations de handicap.	
La problématique des personnes handicapées.....	6
CHAPITRE PREMIER	
Handicap : naissance et progression singulière	
d'un mot porteur de progrès	14
CHAPITRE II	
Le handicap entre société et santé : abord médical	
ou approche sociale ?.....	25
De l'exclusion des chroniques et des incurables	
aux personnes en situation de handicap.	
Analyse des réactions sociales	
face aux « infirmes » et « inadaptés »	25
CHAPITRE III	
Du mot au concept : cinquante ans de construction	
d'idées neuves.....	39
CHAPITRE IV	
Définir le handicap et identifier les personnes	
en situation de handicap.....	50
Les approches globales médico-sociales	
et anthropologiques des situations de handicap.....	50
L'OMS et le handicap.....	59
CHAPITRE V	
Évaluer et mesurer le handicap	64
Que faut-il évaluer ? Les enjeux de l'évaluation.....	64
Épidémiologie du handicap : mission impossible ?.....	70
Typologie sommaire des personnes	
qui vivent des situations de handicap	72

CHAPITRE VI

Droit et handicap.....	74
Les apports de l'Organisation des Nations unies. Pour une politique mondiale de lutte contre les situations de handicap	87
La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.....	92
Une définition juridique du handicap.....	93
Une loi qui introduit la non-discrimination comme un principe et un levier juridique pour la lutte contre le rejet des personnes handicapées ...	94

CHAPITRE VII

L'exclusion des personnes en situation de handicap : le travail, la ville, l'âge.....	105
Inadaptation, exclusion et handicap	105

CHAPITRE VIII

La réadaptation, l'autonomie, la dépendance : les mots pour les dire	110
Définir la réadaptation.....	110
Réadaptation, dépendance et autonomie.....	111
Rééducation et réadaptation.....	113
 Conclusion	 120
 Bibliographie.....	 123

Composition et mise en pages
Nord Compo à Villeneuve-d'Ascq