

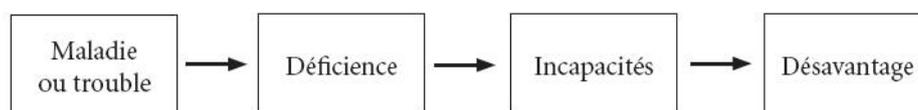
RAPEGNO, Noémie, (2018), « Le handicap : une notion en pleine évolution conceptuelle, politique et sociale » in F. BOST *et al.* (dir.), *Images économiques du monde*, Armand Colin, pp. 44-48

Le handicap : une notion en pleine évolution conceptuelle, politique et sociale Noémie RAPEGNO

En octobre 2017, une rapporteuse spéciale des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées mandatée par le Conseil des droits de l'homme et l'Assemblée Générale des Nations Unies pour formuler des avis sur la mise en œuvre des droits des personnes handicapées dans le monde, a été très critique sur la politique française. Elle a encouragé la France à « adopter une politique du handicap fondée sur les droits de l'homme ». Elle a notamment pointé du doigt la prise en charge des personnes handicapées au sein d'établissements spécialisés, cet accompagnement mettant l'accent sur la déficience de l'individu et non sur la transformation de la société et de l'environnement pour assurer des services accessibles et inclusifs. Ces critiques sont révélatrices du changement de paradigme qui s'est opéré à l'égard du handicap. Envisagé jusque dans les années 1990 comme une question essentiellement médicale, il a été progressivement considéré comme un phénomène multidimensionnel. Les classifications produites par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour penser le handicap illustrent bien cette évolution conceptuelle.

D'un modèle individuel à un modèle interactif et multidimensionnel

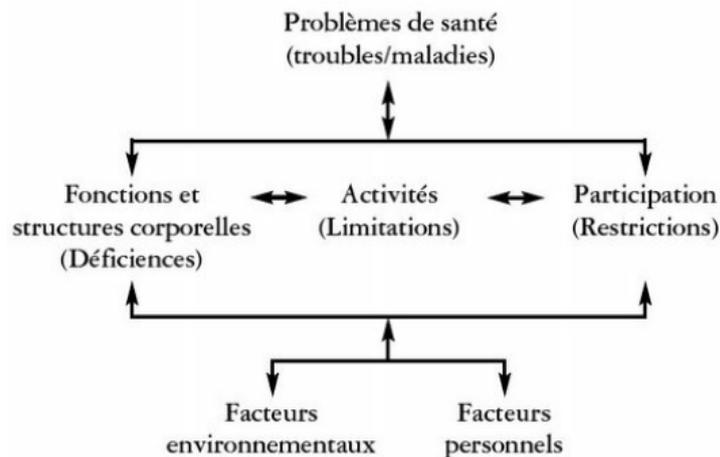
Figure 1 : Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps (OMS, 1980)



Entre 1980 et 2001, l'OMS a produit successivement deux classifications internationales du handicap, la Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps (CIDIH ou CIH) en 1980, puis la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), en 2001. Ces classifications ont eu pour but d'uniformiser la description et la structure des informations relatives au fonctionnement et au handicap. Elles ont fourni un langage commun, des concepts et des nomenclatures qui se sont imposées comme un cadre de référence international. Elles traduisent les réflexions liées au handicap au niveau mondial. La CIH est la première à penser les conséquences et la dimension sociale des maladies. Cette approche du handicap se réfère à un modèle individuel et médical : c'est la pathologie ou maladie qui entraîne des déficiences, et celles-ci entraînent des incapacités à l'origine des désavantages sociaux que constituent les handicaps (Figure 1).

Rapidement, de fortes critiques sont émises à l'encontre de la CIH : elle élabore une relation de cause à effet entre les déficiences et l'expérience sociale négative qui en est faite, et elle ne prend pas en compte le rôle joué par l'environnement. En 1995, un processus de révision de la CIH est alors entamé. Ce processus aboutit à la CIF adoptée en 2001 par l'OMS. La CIF introduit un changement de paradigme pour penser le handicap : il y est considéré comme un phénomène multidimensionnel et interactif. Il est reconnu comme étant le résultat d'une interaction combinant la déficience (ex : une maladie chronique invalidante), la limitation d'activité (ex : avoir des difficultés pour marcher) et les restrictions de participation (ex : être confiné chez soi) au sein d'un environnement spécifique social ou physique (Figure 2).

Figure 2 : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001)



Définir le handicap comme une interaction, c'est considérer qu'il n'est pas un attribut de la personne. Le terme handicap ne fait plus référence aux seules gênes de la personne, mais à l'interaction entre les caractéristiques individuelles d'une personne et son environnement. Dès lors, l'expression « situation de handicap » tend à se diffuser, une même personne étant susceptible de connaître des limitations d'activité ou de participation plus ou moins accentuées en fonction de son cadre de vie. Dans la CIF, la maladie cesse d'être pensée comme la cause du handicap mais le lien est maintenu entre handicap et problème de santé, celui-ci étant entendu dans une acception large : il inclut des situations particulières comme la grossesse ou le vieillissement. La CIF est universelle, car elle couvre tous les aspects du fonctionnement humain, et envisage le handicap comme un continuum au lieu de considérer les personnes handicapées comme une catégorie à part. Progressivement, l'idée que ces pertes ou limitations de capacités n'étaient pas le propre d'une minorité mais concernaient la majorité de la population à un moment ou à un autre de son existence se diffuse.

L'émergence de la question de droits des personnes handicapées

Jusque dans les années 1970, les recommandations onusiennes relatives au handicap sont largement inspirées de la vision médicale, elles appellent principalement les États membres à porter leur attention sur le droit des personnes handicapées à la réadaptation et aux soins, condition de leur intégration sociale. En 1975, avec la Déclaration des droits des personnes handicapées s'amorce un changement de perspective dans l'approche du handicap. L'ONU lance un ensemble d'actions orientées sur l'accès aux droits, l'égalisation des chances et la non-discrimination. S'en suivra toute une série d'évènements et de déclarations, dont l'aboutissement se traduira par la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH) adoptée par l'ONU en 2006 et ratifiée par la France en 2010. Depuis l'entrée en vigueur de la CRDPH, le handicap est de plus en plus compris comme une question de droits de l'homme. La convention repose sur une conception inclusive de la société, où tout le monde aurait les mêmes droits et les mêmes opportunités. Elle ne crée pas de nouveaux droits qui seraient spécifiques aux personnes handicapées au regard des droits de l'homme en général mais elle inclut les droits de l'homme dans la question du handicap en rappelant que ces principes généraux s'appliquent au cas particulier des personnes handicapées. Ces évolutions traduisent un tournant conceptuel du handicap.

Les personnes handicapées : une population difficile à estimer

RAPEGNO, Noémie, (2018), « Le handicap : une notion en plein évolution conceptuelle, politique et sociale » in F. BOST *et al.* (dir.), *Images économiques du monde*, Armand Colin, pp. 44-48

La conception dynamique du handicap envisagée par la CIF, a l'inconvénient de compliquer la quantification des personnes concernées. En effet, pour dénombrer les personnes handicapées, il est nécessaire de prendre en compte, d'une part, la diversité des dimensions susceptibles d'être altérées (fonctions et structures, activités, participation) et, d'autre part, la variation de ces altérations en fonction des environnements dans lesquels une personne est appelée à se trouver. Actuellement, il n'existe pas d'informations relatives à l'incidence, à la distribution et aux tendances du handicap qui soient comparables entre les pays¹.

A l'échelle nationale, les informations dont on dispose sur les personnes handicapées proviennent de recensements, d'enquêtes de populations et de registres administratifs, et il n'est pas toujours aisé de les comparer entre elles. En France, les résultats de l'enquête Handicap Santé réalisée par la DREES en 2008 et 2009 – dernière enquête de ce genre - attestent bien de la variété de l'ampleur du phénomène en fonction de la dimension du handicap qui est étudiée. Pour ce qui est de la population vivant à domicile, environ une personne sur dix considère avoir un handicap, une sur cinq se considère comme « un peu » ou « beaucoup » limitée dans les activités qu'elle peut faire en raison d'un problème de santé ou d'un handicap. Par ailleurs, le handicap, qui résulte de l'interaction entre un problème de santé et des facteurs personnels et environnementaux, peut être vécu très différemment selon les individus. Ainsi, de nombreuses personnes handicapées ne se considèrent pas comme en mauvaise santé. Par exemple, 40 % des personnes sévèrement ou lourdement handicapées qui ont participé à l'enquête nationale de 2007-2008 sur la santé en Australie jugeaient leur état de santé bon, très bon ou excellent. De même, en France, environ 20 % des personnes qui ne peuvent « pas du tout » réaliser certains actes élémentaires ne se considèrent pas comme handicapées alors que les situations inverses existent également.

Il est ainsi difficile d'identifier une population handicapée homogène. La question du handicap relève d'une relation entre des difficultés à fonctionner dans un environnement particulier et des réponses sociales ou non qui y sont apportées.

¹ C'était une des conclusions du *Rapport mondial sur le handicap*, produit en 2012 par l'Organisation Mondiale de la Santé et la Banque Mondiale