



HAL
open science

Concept de handicap. Définitions, classifications et utilisations

Marianne ´ Jover

► **To cite this version:**

Marianne ´ Jover. Concept de handicap. Définitions, classifications et utilisations. M. Jover. Psychologie et Handicap, Presses Universitaires de Provence, pp.11-33, 2014. hal-02479369

HAL Id: hal-02479369

<https://hal.science/hal-02479369>

Submitted on 14 Feb 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Jover, M. (2014). Concept de handicap. Définitions, classifications et utilisations.

In M. Jover (Ed.), Psychologie et handicap. (pp.9-29). Aix en Provence : PUP.

Psychologie et handicap

M. Jover (Ed.)

Avant-propos : vers une approche intégrée du handicap (Marianne Jover)	1
Du trouble vers le handicap.....	3
Concept de handicap : définitions, classifications et utilisations (Marianne Jover)	4
Psychologie des troubles du développement intellectuel (Patrick Perret)	23
Mémoire et distorsion de la réalité dans la schizophrénie : nouveaux éclairages sur le handicap (Fabrice Guillaume).....	46
Approche psychodynamique du handicap (Vincent Bréjard & Jean-Louis Pedinielli)	58
Exclusion sociale et handicap : l'apport du regard des représentations sociales (Themis Apostolidis & Lionel Dany)	73
Variété des niveaux d'intervention.....	88
Apprentissage scolaire et handicap : prendre en compte la variété des troubles dyslexiques, une nécessité (Mathilde Muneaux, Stéphanie Ducrot, Mireille Bastien-Toniazzo)	89
Penser la vie affective, relationnelle et sexuelle en institution dans le champ de la déficience intellectuelle (Anne Reinert)	104
Ergonomie et prise en charge du handicap (Nathalie Bonnardel, Edith Galy-Marié, Patrice Petitguillaume)	117
Le psychologue, l'école et la Maison Départementale des Personnes Handicapées (Jean-Michel Leperlier)	136
Prison et handicap : le travail du psychologue auprès de détenus (Charles Balhouane)	146
Postface. Une approche critique, dynamique et intégrative sur les handicaps (Jean-Louis Paour).....	162
Remerciements.....	170

Concept de handicap : définitions, classifications et utilisations (Marianne Jover³)

Le terme de handicap possède une étymologie étrange (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, 2012 ; Rossignol, 2010). Apparue en français autour de 1827, *handicap* proviendrait de l'anglais *hand in the cap*, qui désignait des courses de chevaux organisées sur le modèle d'un jeu de paris dans lequel on proposait des sommes destinées à équilibrer la valeur d'objets d'échange et où la mise était déposée dans une coiffure. De ce *hand in the cap*, provient sans nul doute l'acception contemporaine hippique du terme : *course qui offre théoriquement, à tous les concurrents, des chances égales de succès, en imposant aux meilleurs des poids plus lourds à porter ou des distances plus longues à parcourir*. Par métonymie, ce terme s'est trouvé utilisé pour nommer *ce qui empêche quelqu'un ou quelque chose de développer, d'exprimer au mieux toutes ses possibilités ou d'agir en toute liberté*. Enfin, une dernière définition, dite médicale, indique la déficience physique ou mentale.

Dans son acception relative à l'humain, handicap est donc défini d'une façon pour le moins succincte et nous tenterons, dans une première partie de ce chapitre, de proposer des définitions plus complètes. Dans un second temps, nous présenterons trois classifications, initiées pour la plupart par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), dont l'objectif est de fournir des outils de description et de compréhension du handicap. L'influence de ces classifications sur les lois françaises est indéniable et nous illustrerons ces effets par les liens entre modèle théorique du handicap et évolution du droit. Enfin, nous tenterons dans une troisième partie de mettre en perspective l'effet de ces définitions sur les recherches et les pratiques en psychologie et les critiques qui peuvent être formulées à leur endroit.

Définitions de la notion de handicap

Les dictionnaires communs de la langue française proposent des définitions très rudimentaires du mot handicap, si l'on exclut les définitions spécifiques aux courses de chevaux et au sport. Le terme recouvre cependant une réalité humaine étendue et complexe.

Le petit Robert (2013) indique que le handicap peut être défini, depuis 1950, par une *déficience physique ou mentale*. Un rapport est établi avec l'invalidité, l'infirmité, et le terme est exemplifié par le handicap mental, physique, et les handicaps moteur, sensoriel, auditif, visuel. Par extension, le synonyme désavantage est donné, ainsi que la notion d'infériorité devant être supportée. Ce même ouvrage mentionne aussi une signification apparue en 1964 : infériorité momentanée, économique, sociale ou politique, d'une collectivité par rapport à une autre. Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (2012) définit le terme handicap par *ce qui empêche quelqu'un ou quelque chose de développer, d'exprimer au mieux toutes ses possibilités ou d'agir en toute liberté* et par une *déficience physique ou mentale*. Le dictionnaire Larousse (2012) décrit le handicap comme une *infirmité ou déficience, congénitale ou acquise, un désavantage souvent naturel, infériorité qu'on doit supporter (une mauvaise vue est un handicap sérieux)*. Nous notons également la notion d'*infériorité économique, sociale, etc., d'un groupe, d'un pays par rapport aux autres (handicap dû à l'instabilité politique du pays)*. Enfin, le dictionnaire de l'académie française (2012) indique que handicap *se dit de ce qui met quelqu'un en état d'infériorité (souffrir, être affecté d'un*

³ Maître de conférences de psychologie du développement, Centre PsyCLE, Université d'Aix Marseille

lourd, d'un sérieux handicap). Une mention complémentaire ajoute *infirmité, déficience accidentelle ou naturelle, passagère ou permanente, qui entrave l'activité physique ou mentale*.

L'analyse de ces définitions révèle trois dimensions inégalement explicitées. Une première renvoie à la notion de limitation, d'empêchement, d'entrave, de désavantage, d'infériorité devant être supportée, c'est l'acception la plus commune. La seconde dimension, plus spécifique de la médecine, consiste à appliquer la limitation susmentionnée à l'activité physique, sensorielle ou mentale. Le terme a alors pour synonymes la déficience, l'infirmité, l'invalidité ou l'incapacité. Enfin, le terme handicap est aussi utilisé selon les dictionnaires de la langue française, pour rendre compte d'une limitation mais appliquée cette fois-ci aux activités sociales, économiques ou politiques d'un groupe, d'une collectivité ou d'un pays par rapport à un autre.

Concernant des personnes, le handicap consiste donc à une entrave qui perturbe les activités d'un individu par rapport à d'autres. L'absence de vue est un handicap pour se déplacer, une douleur lombaire est un handicap lors de l'exercice de son métier, une grossesse avancée est un handicap dans les transports en commun, un plâtre au pied est un handicap pour participer à un marathon, l'absence de domicile fixe est un handicap pour recevoir du courrier, etc. Dans sa forme substantivée, le terme désigne des personnes désavantagées, atteintes ou affectées d'un handicap, d'une déficience.

Ces définitions, classiques et bien connues dans le langage courant, ont été, et sont encore, l'objet de débats. Il s'agit de délimiter au-delà de la définition courante du terme, les frontières à la fois d'un domaine de recherches appliquées, mais également d'un domaine de santé publique. Dans le premier cas, il s'agit de définir des concepts, de développer des outils de description des phénomènes et de collecte de données (par exemple, distinguer la déficience de l'incapacité que celle-ci induit). Dans le second cas, il s'agit d'estimer des besoins, l'adaptation de dispositifs et des choix politiques (par exemple, mettre en place des politiques favorisant l'accès des personnes en handicapées à des emplois). La présence de ces deux utilisations complique la mise au clair conceptuelle et sous-tend de nombreuses incompréhensions, au niveau national comme au niveau international. Les classifications du handicap et les critiques qu'elles soulèvent en sont l'illustration.

Les classifications du handicap : définir pour comprendre

Les classifications de l'OMS

L'OMS est une émanation de l'Organisation des Nations Unies (ONU) constituée officiellement le 7 avril 1948. Cette institution est *chargée de diriger l'action sanitaire mondiale, de définir les programmes de recherche en santé, de fixer des normes et des critères, de présenter des options politiques fondées sur des données probantes, de fournir un soutien technique aux pays et de suivre et d'apprécier les tendances* en matière de santé publique (OMS, 2012). L'OMS a produit et produit toujours des classifications censées satisfaire un besoin d'outil de description et de collecte de données permettant d'évaluer l'état de santé des populations. Ces classifications doivent fournir un système de référence utilisable dans la pratique et dans la recherche, aux niveaux national et international. Enfin, elles devraient faciliter les statistiques des organismes de Santé Publique. Pour remplir ces différentes fonctions, les classifications doivent être fiables, valides et acceptables par l'ensemble des utilisateurs potentiels (Lemperière, 1995).

L'OMS s'est vue confiée la mise à jour de la Nomenclature internationale des causes de décès de Bertillon en 1945. Celle-ci fut renommée Classification statistique internationale des maladies, traumatismes et causes de décès⁴ ou Classification Internationale des Maladies (CIM), à l'occasion de sa sixième révision (1948). La CIM a pour objectif de décrire et classer toutes les maladies humaines et autres raisons de recourir aux services de santé. La version actuelle de cette classification est la dixième (CIM-10, 1992, 2006). Elle contient 12165 maladies regroupées en 2037 catégories. Cette classification est utilisée très largement dans le monde et permet l'analyse systématique, l'interprétation et la comparaison des données de mortalité (taux de mortalité, causes de décès) et de morbidité (épidémiologie, épidémie) recueillies dans différents pays ou régions, à des époques éventuellement différentes. Ces statistiques sont établies à des fins diverses parmi lesquelles le financement et l'organisation des services de santé.

La classification internationale du handicap

Dans les années 70, l'OMS a commandé des travaux pour que soient établies une définition et une classification des handicaps, fournissant un langage uniformisé et normalisé pour rendre compte des conséquences de la maladie et autres raisons de recourir aux services de santé. Une première classification a été publiée en 1980, à titre expérimental sous la direction de Wood. Publiée en anglais sous le titre International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH), elle a été traduite par Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps au Québec (CIDIH, 1986) et par Classification Internationale des Handicaps: Déficiences, Incapacités, Désavantages (CIH, 1988) en France.

La CIH est construite autour de trois niveaux ou plans d'expérience du handicap qui sont la déficience, l'incapacité et le désavantage. La déficience, anciennement appelée infirmité, consiste en une perte de substance ou une altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique. La déficience correspond à l'aspect lésionnel ou médical du handicap. Elle peut être temporaire ou permanente, congénitale ou acquise, et n'implique pas forcément que l'individu soit considéré comme malade. La déficience peut-être, par exemple, une déficience intellectuelle, une déficience de la main, une déficience perceptive ou une déficience motrice.

L'incapacité, anciennement appelée invalidité, constitue le second niveau. Elle est définie comme toute réduction, partielle ou totale, de la capacité à accomplir une activité d'une façon considérée comme normale pour un être humain. L'incapacité résulte d'une déficience, elle objective les perturbations qui en résultent. Ce niveau constitue l'aspect fonctionnel du handicap. Ainsi, une déficience motrice des membres inférieurs peut être responsable d'incapacités locomotrices.

Enfin, le niveau du désavantage, correspond au handicap à proprement parler. Le désavantage est social et résulte, pour l'individu, d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal en rapport avec son âge, son sexe, compte tenu de facteurs sociaux et culturels qui lui sont propres. Ce niveau constitue l'aspect situationnel du handicap. Le handicap peut porter par exemple sur l'indépendance physique dont la limitation implique la dépendance à une tierce personne.

La classification ainsi constituée représente un ouvrage épais dans lequel sont détaillés et codés chacun de ces trois niveaux. D'une façon générale, l'ouvrage offre beaucoup de liberté

⁴ International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems International ou Classification of Diseases (ICD)

et invite chaque utilisateur à déterminer, en fonction de ses objectifs, les règles d'application de la classification. La description d'un handicap peut se faire sur un seul, sur deux ou sur les trois axes selon l'objectif de l'utilisation : étude épidémiologique, analyse des besoins d'une population ou exploration des répercussions des déficiences, estimation du degré de dépendance d'une personne. Par ailleurs, l'utilisateur peut agréger des rubriques pour obtenir une description moins détaillée du handicap.

La vision du handicap développée dans cette classification repose sur une logique linéaire qui conduit de la déficience au désavantage, en passant par l'incapacité. Cette conception est appelée modèle de Wood, modèle médical ou modèle individuel du handicap (figure 1). La maladie ou un accident provoque une altération du corps (déficience, *impairment*), dont la manifestation des conséquences sont les incapacités (invalidité, *disability*), et du fait desquelles l'individu supporte des préjudices (désavantage, handicap, *handicap*). Dans les termes de Libermann (2003), est alors *appelé handicapé celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromise* (p. 36). Les conséquences des maladies ont donc lieu sur trois plans, dont chacun est en relation dynamique avec les autres, ainsi qu'avec l'environnement et la maladie (Chapireau, 2001b). Cette classification propose un support à la distinction entre le soin à proprement parler -basé sur la CIM- et la réadaptation, réhabilitation ou réinsertion -fondée sur la CIH- (Azéma, 2001).

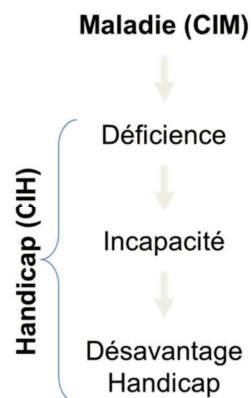


Figure 1 : Représentation schématique du modèle causal reliant la maladie (CIM) au handicap (CIH)

Les critiques à la CIH ont été rapides à apparaître. Celles-ci sont de deux ordres, soit technique, soit théorique. D'un point de vue technique, la CIH est une classification complexe et son usage comporte une lourdeur certaine qui dissuade de nombreux utilisateurs potentiels. Par ailleurs, les catégories sont parfois difficiles à distinguer, voire, se chevauchent ou sont contradictoires. Ainsi par exemple, la classification distingue la déficience, réservée aux atteintes organiques, de l'incapacité qui résulte de la déficience. Il est dès lors surprenant de trouver dans ce niveau de description la déficience intellectuelle, relevant selon plusieurs auteurs plutôt d'une incapacité, l'intelligence n'étant pas un organe (Dionne et coll., 1999). Le vocabulaire sélectionné par les auteurs, outre son caractère défectologique, paraît également parfois obsolète, de même que les classements opérés entre les catégories. Enfin, la description des désavantages a paru aussi trop limitée aux utilisateurs.

Par ailleurs, des critiques théoriques et conceptuelles sont apparues. Dans le domaine de la santé mentale, les psychiatres se sont montrés très méfiants et suspicieux face à ce document qui opère une distinction entre maladie et handicap qui ne relève pas de l'opposition mais plutôt de la complémentarité (Azema, 2001). Par ailleurs, et peut-être de façon plus profonde,

le modèle médical et individuel du handicap qui sous-tend la CIH a aussi été largement commenté. Celui-ci procède, comme nous l'avons indiqué, d'une logique de causalité de la déficience au désavantage qui est considérée simpliste par de nombreux auteurs. En effet, les interactions entre les trois composantes déficience / incapacité / désavantage et l'influence des contraintes environnementales et sociales sur leurs relations et leur expression paraissent sous-estimées, voire absentes. Inversement, une grande importance est conférée à la déficience et, par extension, à « l'étiologie » du handicap. Il faut rappeler ici que parallèlement à la publication de la CIH, les années 1980 ont vu naître et s'intensifier un modèle social du handicap, à la faveur de l'évolution des représentations sociales du handicap et de la représentation politique des personnes handicapées. Grâce au lobbying, à l'émergence et au développement de l'Independent Living Movement (1960), à la création de l'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées (1983), celle du Forum Européen des Personnes Handicapées (1993), les personnes handicapées ont acquis une expertise reconnue et l'accès à l'autodétermination pour les questions qui leur sont spécifiques. Ces organisations possèdent actuellement un statut consultatif auprès de nombreuses organisations internationales (ONU, OMS, OIT, Parlement Européen) et leurs recommandations et actions ne sont plus centrées uniquement sur la réadaptation mais également sur le maintien des droits de l'homme et l'égalisation des chances.

Cette évolution a contribué au développement de modèles sociaux du handicap dans une perspective systémique (Ravaud et Mormiche, 2000). De ce point de vue, le handicap est envisagé comme une conséquence soit de l'absence d'aménagement des environnements ordinaires (approche environnementale), soit d'un problème d'organisation sociale et de rapport entre la société et le citoyen (approche des droits de l'homme). Si la déficience ne peut être atténuée ou supprimée, les incapacités et désavantages peuvent l'être avec des aménagements techniques et sociaux. Toute déficience n'est alors pas source de handicap et le contexte physique et social de l'expression de la déficience ont une grande importance. C'est pour tenir compte de ces évolutions que la CIH a été révisée par l'OMS.

La classification internationale du fonctionnement

Le 22 mai 2001, après cinq années de révision, des tests systématiques sur le terrain et une consultation internationale, est entérinée la version finale de l'International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICIDH-2), intitulée en français Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIH-2 ou CIF). Cette révision est très profonde et le groupe de travail a choisi de traiter du fonctionnement, plutôt que des déficiences, et de définir les composantes de la santé et les éléments du bien-être relatifs à la santé, plutôt que des incapacités et des désavantages. Il en résulte le passage d'une classification des conséquences de la maladie (CIH) à une classification du fonctionnement humain (CIF).

La nouvelle classification se décompose en deux parties (figure 2) : Fonctionnement et handicap d'une part, et facteurs contextuels d'autre part. Les trois niveaux initiaux de la CIH ont été regroupés en deux niveaux et intégrés dans la première partie : Fonction organique et Structure anatomique, Activités et Participation. La seconde partie, nouvelle, réunit les facteurs personnels et environnementaux.

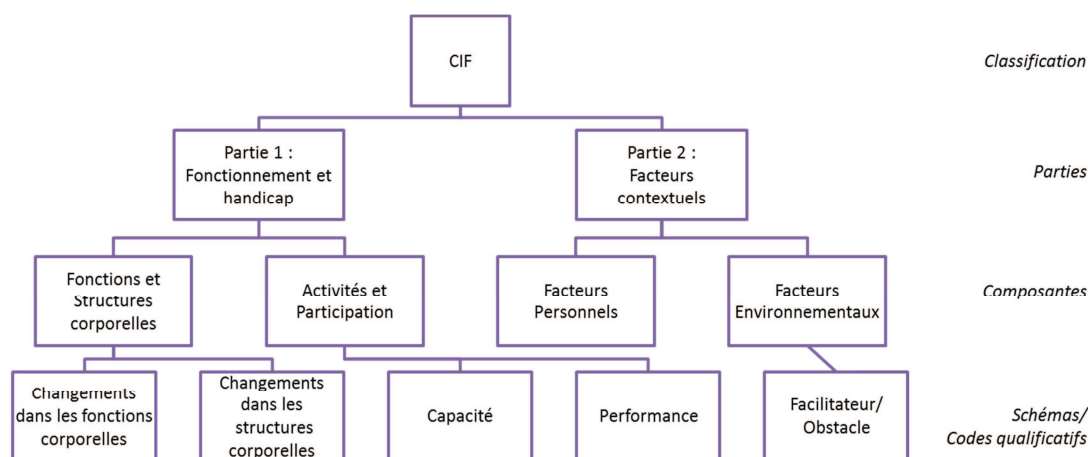


Figure 2 : Représentation schématique de la structure de la CIF (OMS, 2001).

Les Fonctions organiques et Structures corporelles constituent le premier niveau, le niveau du corps. Les fonctions organiques, autrement appelées fonctions du corps, regroupent les fonctions de l'organisme au sens général du terme, comme les fonctions digestives⁵. Pour ce qui concerne plus particulièrement le psychologue, on trouve dans cette rubrique listées les *Fonctions cognitives de niveau supérieur*, qui correspondent aux fonctions mentales spécifiques dépendant des lobes frontaux du cerveau, y compris les comportements centrés sur un objectif comme dans la prise de décision, l'abstraction de la pensée, la préparation et l'exécution de plans, la flexibilité mentale, et le choix des comportements en fonction des circonstances (OMS, 2001). Les structures corporelles, autrement appelées structures du corps ou structures anatomiques, comprennent les parties anatomiques du corps telles que les organes, les membres et leurs composantes⁶. Ce premier niveau des fonctions et structures corporelles reprend donc le niveau des déficiences décrit dans la CIH. Les auteurs préconisent d'ailleurs d'utiliser le terme de déficience pour quantifier, sur une échelle allant de *absente* à *complète*, les atteintes de ces fonctions chez une personne pour laquelle on analyse le handicap. Le terme de changement est utilisé pour rendre compte des modifications des structures corporelles : *aucun changement, absence totale ou partielle de la structure, présence de parties supplémentaires, changement de dimensions, de position, changement qualitatif...* (OMS, 2001).

Les Activités et la Participation forment le second niveau de la CIF, le niveau de l'individu⁷. Les Activités concernent l'exécution d'une tâche ou d'une action dans un contexte favorable. La Participation renvoie plutôt à l'implication de la personne dans une situation de vie réelle, autrement dit dans un environnement classique, non protégé. Ce second niveau regroupe à la fois le niveau des incapacités et celui des désavantages dans la CIH. On analysera ainsi les Capacités, c'est-à-dire l'aptitude d'une personne à réaliser une tâche ou une action sans

⁵ Liste des fonctions organiques : fonctions mentales, fonctions sensorielles et douleur, fonctions de la voix et de la parole, fonctions des systèmes cardio-vasculaires, hématopoïétique, immunitaire et respiratoire, fonctions des systèmes digestif, métabolique et endocrinien, fonctions génito-urinaires et reproductives, fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement, fonctions de la peau et des structures associées.

⁶ Liste des structures corporelles : structures du système nerveux ; œil, oreille et structures annexes ; structures liées à la voix et à la parole ; structures des systèmes cardio-vasculaires, immunitaire et respiratoire ; structures liées aux systèmes digestif, métabolique et endocrinien ; structures liées à l'appareil génito-urinaire ; structures liées au mouvement ; peau et structures associées.

⁷ Les domaines d'Activités et de Participation sont l'apprentissage et application des connaissances, les tâches et exigences générales, la communication, la mobilité, l'entretien personnel, la vie domestique, les relations et interactions avec autrui, les grands domaines de la vie et la vie communautaire, sociale et civique.

assistance. Le terme de Performances sera par ailleurs utilisé pour quantifier ce que la personne est capable de faire dans son environnement habituel, en tenant compte de tous les facteurs environnementaux (aide technique, assistance...). Capacités et Performances sont estimées sur une échelle allant d'*aucune difficulté* à *difficulté absolue* (OMS, 2001). La CIF permet de décrire et quantifier le fonctionnement (en positif) ou le handicap (en creux) de la personne, ce qu'elle peut faire, ne peut pas faire. Les auteurs préconisent d'utiliser le terme de limitation pour décrire les difficultés d'une personne dans les Activités et le terme de restriction de participation pour désigner les problèmes de Participation. Il est dès lors clair que le Handicap est l'opposé de la Participation.

Les facteurs contextuels, dans la partie 2 de la CIF (figure 2), regroupent les facteurs environnementaux et personnels susceptibles d'influencer l'existence des personnes et leur handicap. Les premiers comprennent le cadre de vie physique, social et attitudinal d'une personne, qui peut faciliter ou entraver la réalisation d'activités ou la participation sociale⁸. Ainsi par exemple, on trouve parmi les facteurs contextuels les soutiens et relations dont dispose la personne : cela peut être des personnes ou des animaux qui apportent affection, soins, protection, assistance et relations et ceci dans leur maison, sur leur lieu de travail, à l'école, au jeu ou dans d'autres aspects de leurs activités quotidiennes (pp. 148-149, OMS, 2001). Les facteurs personnels sont composés des caractéristiques de la personne⁹, ils ne sont cependant pas développés dans la CIF en raison *des importantes variations sociales et culturelles qui leur sont associées* (OMS, 2001, p. 6). La classification suggère d'utiliser les termes d'obstacle pour indiquer le caractère négatif de ces facteurs, qui restreignent la performance, constituent une barrière pour la Participation. A contrario, on utilisera le terme de facilitateur pour indiquer les éléments positifs, les facteurs environnementaux qui constituent un soutien améliorant la performance et limitant le handicap. Ce niveau de description n'a pas d'équivalent dans la CIH.

Le modèle général de la CIF postule que l'état de fonctionnement et de handicap d'une personne résulte de l'interaction dynamique entre un problème de santé et les facteurs contextuels (facteurs environnementaux et facteurs personnels ; figure 3). Cette interaction peut être perçue comme un processus ou un résultat, selon le point de vue de l'utilisateur. Le terme de handicap sera utilisé de façon générique pour décrire une déficience (fonctions organiques et structures anatomiques), une limitation (activités) ou une restriction (participation). Ce modèle possède uniquement des flèches à double sens qui illustrent les transactions qui opèrent entre les problèmes de santé (CIM) et les différents niveaux de la CIF.

⁸ La classification distingue cinq catégories de facteurs environnementaux : les produits et systèmes techniques ; l'environnement naturel et les changements apportés par l'homme à l'environnement ; les soutiens et relations ; les attitudes ; les services, systèmes et politiques.

⁹ Ils peuvent inclure le sexe, la couleur de la peau, l'âge, la personnalité et le caractère, les aptitudes, les problèmes de santé supplémentaires, la condition physique, le mode de vie, les habitudes, l'éducation reçue, le mode d'adaptation, l'origine sociale, la profession, le niveau d'instruction ainsi que l'expérience passée et présente, les schémas comportementaux et les traits psychologiques.

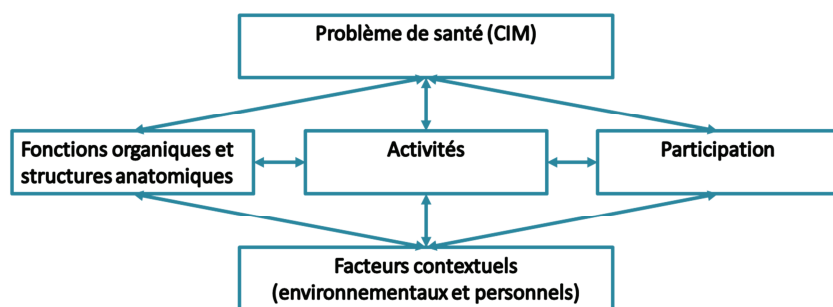


Figure 3 : Représentation schématique des interactions entre les différents niveaux de la CIF (OMS, 2001).

Le passage de la CIH à la CIF repose sur un véritable changement de paradigme, qui a été décrit comme le passage d'un modèle individuel à un modèle social du handicap (Ravaud et Mormiche, 2000). De nombreuses critiques qui avaient été formulées à l'endroit de la CIH ont ainsi été corrigées. La terminologie a été choisie de sorte à être neutre, voire positive. La CIF est, au final, beaucoup plus positive, valorise et insiste sur l'autonomie et les potentialités de chaque personne, au lieu des incapacités. De même, le terme désavantage a été remplacé par restriction, restrictions qui devront être compensées. Par ailleurs, les déficiences ont été clairement divisées en deux catégories : fonctions et structures, ce qui corrige la curiosité mentionnée plus haut concernant le fonctionnement intellectuel. Enfin, la critique sur la pauvreté de la partie « désavantage » a été prise en compte et la composante Participation a été très largement développée.

Le schéma conceptuel a été complexifié, avec l'abandon d'un modèle médical linéaire et le choix d'un modèle envisageant plus clairement les liens et les interactions entre handicap et contexte, appelé modèle « biopsychosocial » (figure 3). Les facteurs environnementaux physique et social sont mieux pris en compte, comme par exemple l'accès aux services et programmes en relation avec le handicap, les règles sociales, les valeurs et attitudes, les facteurs écologiques, le développement technologique... Il s'agit, pour les auteurs, d'établir un équilibre entre un modèle médical du handicap, centré sur le soin à l'individu, et un modèle social, privilégiant les aides issues de la collectivité. Ce modèle permet ainsi d'évoquer l'adaptation de la société à l'individu, et non plus seulement l'adaptation de l'individu à la société. Ceci rend l'utilisation de la CIF pertinente pour soutenir les politiques d'accessibilité, la participation citoyenne et la lutte contre les discriminations. En effet, les caractéristiques contextuelles du handicap sont susceptibles de transformations permettant une diminution des situations de handicap. Cette perspective d'analyse donne une très grande place à l'ajustement personne / environnement, faisant qu'il n'y a pas de « personne handicapée » en tant que telle mais plutôt des « situations de handicap » spécifiques de l'interaction entre les caractéristiques de la personne et les caractéristiques sociales et physiques de son environnement.

Malgré les efforts déployés pour corriger les défauts de la CIH, la CIF a été dès sa parution, l'objet de critiques provenant de deux fronts principaux. D'un côté, des critiques émanent du corps médical qui s'accommode mal de la démarche complexe et subjective induite par la nouvelle classification. Ainsi, si la classification précédente permettait de clairement distinguer le *traitement des maladies*, la *correction médicale des déficiences*, la *rééducation pour minimiser les incapacités*, la *réadaptation et l'aménagement de l'environnement général pour limiter les désavantages sociaux*, la nouvelle version la CIF, englobe des éléments étrangers au domaine (Azéma, 2001, p.47). L'ouvrage est perçu comme volumineux et compliqué, une *usine à gaz* ne permettant pas de décrire et catégoriser efficacement les situations de handicap (Vignaut, 2001).

D'autres critiques proviennent de chercheurs jugeant l'entreprise de classification peu scientifique (cf. Rossignol, 2010). Les concepts sont mal définis et le flou des définitions offre une ouverture problématique aux dérives ethnocentriques alors que l'objectif initial de l'OMS était de produire un document universaliste. Ainsi par exemple, l'estimation et la définition des Attitudes : *manifestations observables des coutumes, pratiques, idéologies, valeurs, normes et croyances religieuses [qui] influent sur le comportement et la vie sociale à tous les niveaux, des relations avec autrui à la vie associative, en passant par les structures politiques, économiques, juridiques* (OMS, 2001, p. 150). Par ailleurs, la qualité de la traduction semble également problématique, induisant des confusions entre les concepts. Ainsi, par exemple, le titre initial International Classification of Functioning, Disability, and Health a été traduit en français Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), maintenant le terme de handicap comme traduction de *disability* alors que le titre anglais ne le contient plus (Chapireau, 2001b).

Enfin, la classification révisée fait état de préoccupations très (trop ?) pragmatiques, technocratiques ou militantes, qui semblent prendre le pas sur le souci scientifique de l'analyse des situations de handicap (Rossignol, 2010; Chapireau, 2001a). Ce constat est mis en lien avec la logique de la CIF qui n'est plus seulement classificatoire mais ouverte également à une analyse du processus handicapant, décentrant la focalisation de la personne handicapée vers les facteurs contextuels environnementaux (Azéma, 2001). Au final, la nouvelle version de la CIH a déçu de très nombreux utilisateurs de cette classification (Chapireau, 2001b).

Classification Québécoise et processus de production du handicap

La Classification Québécoise : Processus de Production du Handicap est née à la faveur des travaux d'amélioration de la CIH menés au Québec par un groupe de chercheurs dynamiques défendant une perspective sociale du handicap. Parmi ceux-ci, Fougeyrollas (1990) qui, dès la publication de la CIH indiquait devant un comité d'experts de l'OMS que le handicap est *une perturbation dans la réalisation des habitudes de vie d'une personne, selon son âge, son sexe et son identité socio-culturelle, résultant d'une part de ses déficiences et incapacités et d'autre part, d'obstacles causés par des facteurs environnementaux*. Les travaux de Fougeyrollas ont participé au changement de regard porté par la CIH sur le handicap. Centré sur le phénomène de construction sociale du handicap, cet anthropologue de formation a développé avec ses collaborateurs une classification dont l'objectif est de décrire et d'expliquer le Processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998).

Le processus de production du handicap constitue un modèle explicatif des causes et conséquences de la maladie, traumatismes et atteintes à l'intégrité de la personne et de son développement. La particularité de ce modèle est qu'il aborde le handicap dans une perspective dynamique et systémique dans laquelle le développement et l'adaptation de l'individu se poursuivent toute sa vie. La situation de handicap consiste en une perturbation de la réalisation des habitudes de vie (participation sociale, cf. figure 4). Les habitudes de vie se rapportent aux activités quotidiennes, aux rôles sociaux choisis et investis par la personne tout au long de sa vie. Elles interagissent avec les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Les facteurs personnels comprennent les facteurs identitaires, les systèmes organiques, intègres ou déficients, et les aptitudes ou capacités de la personne. Les facteurs environnementaux incluent trois registres : le micro-environnement personnel, le meso-environnement communautaire et le macro-environnement sociétal. Le modèle défend l'idée que la qualité de la participation sociale résulte de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Inversement, les facteurs personnels sont sensibles à l'interaction entre les facteurs environnementaux et les habitudes de vie, et les facteurs

environnementaux dépendent de l'interaction entre les facteurs personnels et les habitudes de vie. La situation de handicap a pour point de départ un facteur de risque, une cause, qui peut être *une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne*.

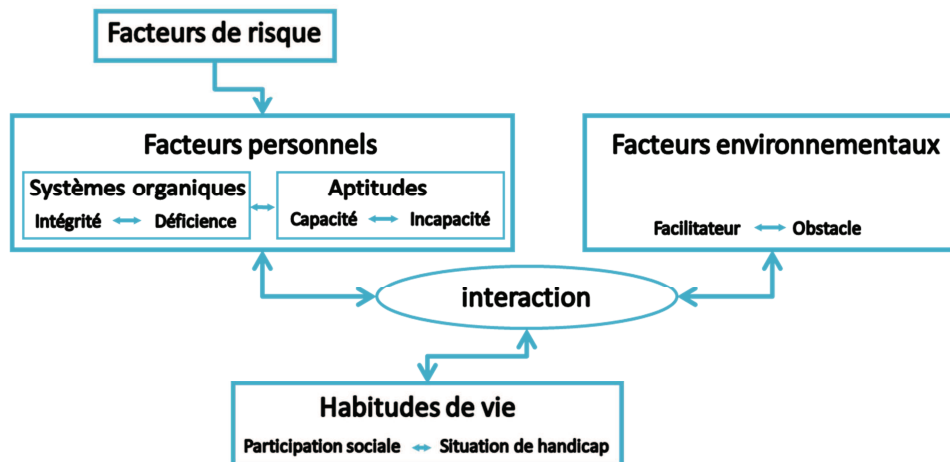


Figure 4 : Schématisation simplifiée du modèle de Processus de Production du Handicap (d'après Fougeyrollas et al, 1998).

Ce point de vue est très proche de celui de la CIF selon lequel le handicap ne réside pas dans l'individu mais se situe plutôt dans l'interaction individu-environnement. En revanche, il affirme ce positionnement de façon beaucoup plus marquée avançant que l'individu porteur d'une déficience ou d'une incapacité est en situation de handicap uniquement si l'environnement n'est pas adapté. Ce modèle québécois insiste donc sur la responsabilité de l'ensemble de la collectivité dans la création et le maintien du handicap (Fougeyrollas, St-Michel et Blouin, 1989). Dans une telle perspective, la maladie constitue un facteur de risque et une personne atteinte, présentant une déficience ou une incapacité n'est pas nécessairement handicapée *dans la mesure où l'organisation sociale est adaptée et les besoins spéciaux de soutien sont satisfaits*. Autrement dit, les handicaps sont créés ou non par les attitudes et les politiques d'une société. Ce modèle social du handicap donne donc une très large place aux facteurs environnementaux (physiques et sociaux) dans la détermination d'une situation de handicap. Il résulte de ce principe une dimension politique du modèle, qui défend l'idée que le changement social et la construction de sociétés inclusives permet de diminuer voire d'éliminer les situations de handicap.

Cette modélisation du handicap renforce la reconnaissance sociale des situations de handicap et tente de clarifier les facteurs environnementaux (extrinsèques) dans la situation de handicap. Elle pointe la responsabilité de la société dans l'identification et l'élimination des difficultés individuelles, par l'action sur les barrières sociales, psychologiques, matérielles et technologiques (Barreyre, 2001). Elle a cependant été aussi beaucoup critiquée, du fait de certaines confusions conceptuelles, d'imprécisions terminologiques mais également de la rivalité induite entre cette classification et la CIF (Canton, 2010).

Des classifications internationales à la législation française

L'analyse des textes de loi concernant le handicap et leur évolution au cours des deux dernières décennies permet d'identifier la diffusion des conceptions du handicap dans les sociétés et leurs institutions (e.g. Commission européenne, 2003). Il est en effet clair que dès lors que la loi s'empare des développements scientifiques, elle grave dans le marbre les principes développés et modifie durablement les représentations des citoyens.

On ne trouve pas, avant 2005, de définition spécifique du handicap dans la législation française. Cependant, de nombreux textes et dispositifs permettent d'extraire un modèle de référence du handicap. Les premiers textes sont reliés au travail et la protection des travailleurs. En 1949, la loi « Cordonnier » crée une allocation de compensation aux grands infirmes travailleurs et en 1957, la priorité d'emploi est instaurée et le travail protégé est défini¹⁰. En 1975, une série de lois vient encadrer les institutions sociales et médico-sociales, la formation des personnels et l'action des pouvoirs publics. Les principes et objectifs des politiques qui sous-tendent ces textes sont la prévention et dépistage des handicaps, l'obligation éducative, l'accès aux institutions publiques et le maintien dans un cadre de travail et de vie ordinaire. Il s'agit donc, pour la société, d'anticiper, de prendre en charge les déficiences et incapacités rencontrées par les personnes handicapées.

En 1988-89 et en 1993 sont publiés deux textes très directement inspirés de la CIH. La Nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages (arrêtés du 4/05/1988 du ministère de la Santé et du 9/01/1989 du ministère de l'Education Nationale) a été conçue pour répondre aux besoins liés aux équipements, services, aides financières dédiés aux *populations* handicapées (encadré 1). Cette nomenclature reprend très fidèlement les trois axes de la CIH : déficience, incapacité, désavantages. De la même façon, le guide barème des CDES et des COTOREP (décret du 4/11/1993), qui permet de déterminer le taux d'incapacité, et donc l'attribution de prestations, reprend les huit grandes catégories de déficiences de la CIH (déficiences intellectuelles et difficultés du comportement, déficiences du psychisme, déficiences du langage et de la parole, déficiences de l'audition, déficiences de la vision, déficiences viscérales et générales, déficiences de l'appareil locomoteur, déficiences esthétiques). La fixation du taux d'incapacité prend en compte à la fois les incapacités et certains désavantages ; mais il persiste, par exemple pour les personnes atteintes de déficiences sensorielles, que le taux d'incapacité est directement déduit de l'importance de la déficience.

Déficiences	1. Déficiences intellectuelles 2. Autres atteintes du psychisme 3. Déficiences du langage et de la parole 4. Déficiences de l'appareil auditif 5. Déficiences de l'appareil oculaire	6. Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles 7. Déficiences motrices 8. Déficiences esthétiques 9. Déficiences liées à des causes générales
Incapacités	1. Incapacités concernant le comportement 2. Incapacités concernant la communication 3. Incapacité concernant la locomotion 4. Incapacités concernant les manipulations	5. Incapacités concernant les soins corporels 6. Incapacités concernant l'utilisation du corps dans certaines tâches 7. Incapacités révélées par certaines situations
Désavantages	1. Indépendance physique 2. Mobilité 3. Occupations 4. Scolarité	5. Travail 6. Indépendance économique 7. Intégration sociale

Tableau 1 : Catégories structurant la nomenclature des déficiences, incapacité et désavantages (arrêtés du 4/05/1988 du ministère de la Santé et du 9/01/1989 du ministère de l'Education Nationale).

Avec le changement de perspective initié par la CIF, plusieurs de ces textes ont été modifiés et de nouveaux sont apparus pour favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap. Ils sont marqués par le refus des discriminations et la défense du maintien de la citoyenneté et de l'indépendance des personnes *en situation de handicap*. La loi du 16/11/2001 contre les discriminations indique ainsi *qu'aucune personne ne peut être écartée d'une procédure de recrutement ou de l'accès à un stage ou à une période de formation en entreprise, aucun*

¹⁰ Le terme d'infirmes est abandonné, remplacé par celui de travailleur handicapé.

salarié ne peut être sanctionné, licencié ou faire l'objet d'une mesure discriminatoire, directe ou indirecte [...] en raison de son état de santé ou de son handicap (article 1). De même, la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale du 2/01/2002 rappelle que *les personnes prises en charge [...] se voient garantir l'exercice de leurs droits et libertés individuelles. Il est assuré à la personne le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité. [...] la personne dispose de la possibilité d'exercer son libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes, [...]. La personne dispose d'une prise en charge et d'un accompagnement de qualité [...] dans le respect de son consentement éclairé qui doit être recherché lorsque la personne est apte à participer à la décision. Elle dispose de la possibilité de participer directement ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet [...] qui la concerne* (article 7). La loi de modernisation sociale du 17/01/2002 indique que *la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap [...], et à la garantie d'un minimum de ressources lui permettant de couvrir la totalité des besoins essentiels de la vie courante* (article 53).

Dans la continuité de ces textes, le rapport du sénat sur le projet de loi de finances pour 2003 : Santé, famille, personnes handicapées et solidarité¹¹ permet d'identifier une diffusion intense du modèle biopsychosocial : *le handicap de la personne ne se réduit pas à sa seule déficience, ni aux incapacités que celle-ci engendre, mais il dépend du désavantage que, non seulement cette déficience et ces incapacités provoquent, mais que l'environnement matériel, humain, social, contribue à réduire ou aggraver*. Enfin, l'exposé des motifs de la loi n°2005-102 du 11/02/2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées reprend ce changement de perspective en indiquant que *le handicap suppose toujours une altération anatomique ou fonctionnelle quelle qu'en soit la cause : anomalie congénitale, trouble de développement de l'enfance, maladie, traumatisme. Mais, le regard s'est déplacé vers les difficultés qui en résultent pour les personnes handicapées quant à leur participation à la vie sociale et le rôle que l'environnement peut jouer dans l'aggravation ou l'atténuation de ces difficultés. L'OMS en a pris acte dans sa nouvelle classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. La loi définit ensuite légalement le handicap de la façon suivante : *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* (article L. 114)¹². Cet article est donc fondé sur une conception du handicap proche de la CIF dans la mesure où ce sont les termes de limitation ou de restriction de la participation et non plus de déficience ou d'incapacité qui sont indiqués. Cette loi, très importante dans le domaine, a pour objectif d'atteindre l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées à travers trois grands axes : la compensation des conséquences du handicap (droits, allocations...), l'accessibilité pour une participation réelle des personnes à la vie sociale (école, emploi, transports, habitat, loisirs), et l'adoption d'une logique de service plaçant la personne handicapée au centre des dispositifs. Les textes contenus dans cette loi nécessiteront toutefois encore du temps, de l'énergie et des financements pour pouvoir être appliqués et rencontrer ces objectifs.

Enfin, plus récemment, le guide barème de 1993 a été corrigé pour *permettre aux utilisateurs de fixer le taux d'incapacité d'une personne quel que soit son âge à partir de l'analyse de ses déficiences et de leurs conséquences dans sa vie quotidienne et non sur la seule nature*

¹¹ <http://www.senat.fr/rap/102-068-336/102-068-33646.html> consulté le 09/09/2012

¹² A l'instar de Rossignol (2010) sur la CIF ou de Canton (2010) sur la Classification PPH, nous considérons comme une curiosité le recours au terme *polyhandicap* pour décrire la cause d'un handicap dans ce texte de loi.

médicale de l'affection qui en est l'origine (décret 2007-1574). Le taux d'incapacité est déterminé à partir de l'analyse des interactions entre [...] Déficience, Incapacité, Désavantage, l'intensité respective de ces axes pouvant varier considérablement d'une personne à l'autre, y compris lorsque le handicap est lié à une même origine ou une même pathologie. De même, elles peuvent évoluer différemment dans le temps. En effet, le diagnostic ne permet pas, à lui seul, une évaluation du handicap, celui-ci variant avec le stade évolutif, les thérapeutiques mises en œuvre, en fonction de l'interaction de la personne avec son environnement. Enfin, en février 2008, le Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée (GEVA) vient compléter le dispositif en proposant une méthodologie d'analyse des situations de handicap. Un feuillet composé de huit volets¹³ permet de décrire et de quantifier de façon pluridisciplinaire les déficiences et changements, ainsi que les capacités et les performances des personnes, tout en tenant compte des obstacles et des facilitateurs (décret 2008-110 du 6 février 2008).

Ces différents éléments montrent à quel point pensée scientifique et organisation politique sont liées. Cette liaison tourne parfois à la circularité, en témoigne le recours, dans le Dictionnaire médical Larousse (2006) au texte de la loi de 2005 pour définir le handicap. La législation tend toutefois à suivre l'évolution des modèles, d'abord médical, puis biopsychosocial (voir à ce propos Jaeger, 2001). Les facteurs environnementaux ne sont cependant pas inclus explicitement dans la loi et le guide barème est encore basé sur les déficiences dans sa dernière version. Ce constat implique qu'en France, le handicap repose sur une déficience et réfère encore, en grande partie, à la personne plutôt qu'à la situation.

Pour Canton (2010) ou Rossignol (2010), comme pour Hamonet (2012), les classifications du handicap ne constituent en aucun cas une avancée dans la compréhension, la définition, ou l'évaluation des situations de handicap mais brouillent plutôt le tableau : *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 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 sans nuance 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. Ceci génère beaucoup d'incompréhensions et d'injustices* (Hamonet, 2012, page 6). Au final, si notre point de vue n'atteint pas la radicalité de celui de Hamonet (2012), il nous semble important de conclure que la définition du handicap, issue des classifications de l'OMS et des textes de loi français, ne doit pas constituer l'unique source de compréhension du phénomène. Nous proposons dans la partie subséquente des pistes de réflexions, destinées notamment aux psychologues, ainsi qu'à tous ceux que cette question concerne.

Le psychologue et la personne en situation de handicap

Le psychologue, praticien ou chercheur, est très fréquemment confronté à la notion de handicap, dans à peu près toutes les sous-disciplines de la psychologie. Il persiste toutefois

¹³ Volet Identification, Volet Familial Social et Budgétaire (1), Volet Habitat et Cadre De Vie (2), Volet Parcours De Formation (3a), Volet Parcours Professionnel (3b), Volet Médical (4), Volet Psychologique (5), Volet Activités, Capacités Fonctionnelles (6), Volet Aides Mises En Œuvre (7), Volet Synthèse de L'évaluation (8)

une ambiguïté certaine entre l'utilisation de ce terme pour évoquer les limitations de participation des personnes et celle rendant compte de troubles ou de déficiences spécifiques. Ainsi, si le terme de handicap mental a été remplacé par déficience intellectuelle dans les nomenclatures internationales, ce terme est encore très présent en France (voir à ce propos Carlier et Ayoun, 2007). Par ailleurs, le terme de handicap est souvent réservé au domaine de la santé. Cette conception nous paraît réductrice et dans un second temps, nous défendrons l'idée que la notion de handicap, si elle doit être réservée à l'idée d'une limitation de la participation, ne doit pas se limiter aux champs du soin et du médical.

Handicap mental, handicap cognitif et handicap psychique

Sur le sol français, les textes qui règlent et organisent les dispositifs en relation avec le handicap, distinguent plus ou moins explicitement des types de handicap, qui dépendent des fonctions altérées : *fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques* (cf. loi n°2005-102, page 15). L'usage consiste ainsi à nommer handicap physique, les situations de handicap provenant d'une altération du système moteur, handicap sensoriel, les situations de handicap provenant d'une perte de l'audition ou de la vue. De la même façon, les documents diffusés par des associations et ministères indiquent que *le handicap mental est la conséquence d'une déficience intellectuelle* (UNAPEI, 2012¹⁴), *le handicap cognitif est un handicap dépendant majoritairement d'une altération des fonctions cognitives* (Cecchi Tenerini, 2010) et *le handicap psychique est un handicap secondaire à une maladie psychique* (UNAFAM, 2012¹⁵). Le recours aux termes de handicap mental, handicap cognitif ou handicap psychique pose deux questions très intriquées au psychologue souhaitant se positionner dans une démarche claire et fructueuse.

La première question concerne l'utilisation du terme handicap pour décrire des déficiences. Nous observons en effet dans cet usage du mot handicap une parfaite correspondance entre les déficiences invoquées et le handicap qui en résulte. Ainsi, les handicaps sont définis par les troubles qui en sont responsables, et seulement de façon anecdotique par la spécificité des difficultés qu'ils induisent (prise de médicament, nécessité de dispositifs adaptés pour la scolarisation...). Le mot handicap renvoie ici, beaucoup plus aux caractéristiques de la personne qu'aux circonstances dans lesquelles se révèle la limitation de sa participation à la vie sociale. Ce phénomène entretient une confusion importante autour du terme de handicap pour lequel on ne sait finalement plus s'il décrit un individu ou un empêchement, une maladie ou la conséquence d'une maladie, une incapacité ou la conséquence d'une incapacité.

La seconde question renvoie à la distinction entre trois formes d'atteintes psychologiques : mentale, cognitive, psychique. De par sa construction, la CIF ne tient pas compte des pathologies à l'origine des situations de handicap, réservant à la CIM les phénomènes morbides et psychopathologiques. Elle ne distingue pas non plus, dans ses versions les plus récentes, les fonctions psychiques, des fonctions cognitives et des fonctions mentales. Le fonctionnement psychologique est intégralement réuni dans la catégorie des fonctions mentales. Au niveau légal, si le guide barème (décret 2007-1574) distingue les déficiences intellectuelles et les déficiences psychiques, il ignore la déficience cognitive. De plus, il propose, pour estimer le handicap, des critères comparables pour ces différentes altérations du fonctionnement psychologique : conscience et capacités intellectuelles, capacité relationnelle

¹⁴ Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (<http://www.unapei.org/>). A l'origine, Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés.

¹⁵ Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou Handicapés Psychiques (<http://unafam.org>).

et comportement, communication, conduites et actes élémentaires dans la vie quotidienne, capacité générale d'autonomie et de socialisation.

La différenciation entre altérations mentale, psychique ou cognitive provient surtout de l'existence de secteurs de soins distincts : les services médico-sociaux pour le « handicap » mental, psychiatriques pour le « handicap » psychique et de la neuropsychologie pour le « handicap » cognitif (e.g. Constant, 2008). Cette distinction maintient les clivages français entre les dispositifs du secteur sanitaire ou médico-social que la CIF avait tenté d'atténuer (Chapireau, 2001a). Elle ne paraît pas clairement utile pour le psychologue, à moins de réveiller les séparations et de se référer à la psychologie du développement pour le handicap mental, à la psychologie clinique et la psychopathologie pour les handicaps psychiques et à la neuropsychologie pour le handicap cognitif. Ainsi, par exemple, l'UNAFAM distingue le handicap psychique et le handicap mental, en précisant que le second résulte d'une déficience stable et peu médicalisée, à l'inverse du premier, très variable et nécessitant une médicalisation. Cette opposition nette entre une conception dynamique et évolutive de la maladie mentale et celle du handicap comme étant un état plus ou moins fixé, séquellaire, inaccessible au traitement est caractéristique d'un grand nombre de praticiens dans le domaine de la santé mentale (Azéma, 2001). Par ailleurs, certaines pathologies apparaissent dans plusieurs *handicaps*, brouillant alors profondément les trajectoires institutionnelles des personnes. C'est le cas pour l'autisme, indiqué comme pathologie tout à la fois à l'origine d'un handicap mental, d'un handicap psychique et d'un handicap cognitif selon les associations auxquelles on se réfère.

La très grande ambiguïté du recours à la terminologie handicap mental, handicap psychique ou handicap cognitif montre que le terme de handicap est encore polysémique, ce qui crée une confusion importante. Ce constat va dans le sens des regrets de Rossignol (1992, 2010) pour qui la volonté de satisfaire avec un même terme à la fois les chercheurs, les cliniciens, les administrateurs, les juristes, les patients et les familles est un projet désespéré et inutile. Il est urgent de clarifier les concepts et les situations cliniques, et d'offrir aux associations et aux praticiens des distinctions qui leurs soient pertinentes. La prise en compte des altérations à l'origine des situations de handicap est bien entendu essentielle, mais le terme de handicap désigne à proprement parler la limitation, l'incapacité, l'entrave et non pas la maladie. C'est en tout cas la proposition des classifications du handicap défendue par l'OMS, qui était de distinguer le domaine des maladies (CIM) et celui des situations de handicaps (CIH ou CIF), vision défendue également par des psychiatres français (e. g. Constant, 1993) et la plupart des auteurs du présent ouvrage.

Handicap et maladie : une vision partielle

Nous souhaiterions clore ce chapitre en discutant les limitations liées à une utilisation « médicalisée » du terme de handicap portée par les textes de loi et les dispositifs de soins et de réadaptation. Il nous semble utile de ne pas négliger la définition initiale du terme de handicap, relative à la notion de limitation, d'empêchement, d'entrave, de désavantage, d'incapacité, d'infériorité devant être supportée. La personne en situation de handicap est une personne qui subit un désavantage, quelle que soit l'origine de cette situation. Si celui-ci peut être lié à une déficience, une altération corporelle, il nous paraît utile de rappeler qu'il peut aussi être la conséquence d'un phénomène différent de la maladie. La situation de handicap concerne le résident étranger qui ne maîtrise pas les usages de la langue du pays où il est domicilié, l'étudiant salarié qui ne peut suivre l'intégralité de ses cours, l'habitant d'un quartier stigmatisé qui ne parvient pas à trouver un emploi lorsqu'il indique son adresse ou celui qui ne trouve pas de logement à cause de son patronyme. Ces exemples constituent, de notre point de vue, autant de situations de handicap qui ne dépendent pas de problèmes de

santé. Ces cas, généralement abordés par les sociologues sous le vocable de discrimination sociale, sont analysés actuellement au cœur de recherches portant sur l'accès au soin sous le terme de handicap social (e.g. Castiel et Bréchat, 2010).

Ces situations constituent autant de cas où les personnes subissent un empêchement, une entrave, un désavantage, une infériorité devant être supportée. Si le recours au terme de handicap social représente, selon l'introduction du manuel de la CIH (1988, citée par Chapiro, 2001a), *une dilution du concept de handicap*, nous pensons néanmoins que sa pertinence pour les pratiques du psychologue dans de nombreux contextes professionnels est bien réelle. En effet, dans le domaine de la santé par exemple, il s'agira d'intervenir sur les déterminants sociaux, psychosociaux, contextuels et environnementaux de la santé et des recours aux soins en population générale, mais également auprès de populations spécifiques comme les personnes en situation de précarité, notamment les migrants, les pauvres et les exclus. Idem, dans le domaine de la scolarité, de l'insertion sociale et professionnelle (e.g. Tournier, 2011). Comme un pendant à la CIF, Castiel et al. (2009) ont recours dans leurs recherches à un système d'évaluation du handicap social comportant comme indicateurs : la santé (maladies et des symptômes déclarés, facteur de risque de maladie issue de l'usage de tabac et de la consommation d'alcool), les ressources (revenu, difficultés financières, taux d'aide financière, chômage non indemnisé, prestations sociales et endettement), l'insertion culturelle (scolarisation, activités culturelles), les relations avec autrui (relations familiales), le confort du logement (confort sanitaire, biens durables, indice de peuplement et équipement complémentaire), la localisation du logement (proximité des commodités, environnement, statut d'occupation) et le patrimoine (actifs immobiliers et mobiliers). Cette grille leur permet de définir différents niveaux de handicap qu'ils mettent en lien avec l'accès aux soins.

Pour les mêmes raisons que celles développées dans le paragraphe précédent à propos de l'utilisation des termes handicap mental, handicap cognitif, handicap psychique, nous ne pensons pas qu'il soit absolument pertinent de nommer ces situations *handicap social*, c'est-à-dire par une adjonction de l'origine supposée au terme handicap. Il reste, cependant, que des problèmes de santé, de ressources, de culture ou de logement peuvent déterminer des situations de handicap que le psychologue sera très probablement amené à prendre en considération dans sa pratique. Il est intéressant de noter que la CIF peut tout à fait permettre de procéder à une évaluation des désavantages subis par les personnes, malgré la réticence de ses concepteurs...

Conclusion

Le terme de handicap est largement utilisé par les psychologues. Nous avons développé dans ce chapitre la définition du handicap, à partir de son acception commune, issue des dictionnaires classiques de la langue française. Force est de constater qu'une dimension particulière du terme est majoritairement utilisée, celle qui se réfère aux conséquences d'une déficience ou d'un dysfonctionnement physique, sensoriel ou psychologique. L'importance des travaux réalisés dans le domaine médical, mais également le poids des situations de handicap dans les politiques de santé publique, et enfin le travail de l'organisation mondiale de la santé expliquent conjointement cet état de fait. Ainsi, un travail très important a été réalisé pour tenter de définir et de catégoriser les différentes situations de handicap. Les classifications qui résultent de ce travail, CIH, CIF ou PPH ne font cependant pas l'unanimité et sont âprement discutées par les spécialistes, du médecin au linguiste. Ainsi, pour Rossignol (2010), le terme n'a, à l'heure actuelle, rien d'autre qu'une acception politique : *le terme est polysémique, frappe l'imagination, et renvoie à des significations différentes selon les contextes dans lesquels il est utilisé et donne lieu à des interprétations différentes par les*

diverses catégories d'acteurs auxquels [il] s'adresse (p. 2). Une définition opérationnelle et stable du concept de handicap aurait pu être développée à partir du modèle de Wood (Azéma, 2001). Mais le terme est passé, à cause du travail de révision de l'OMS, du concept scientifique vers la métaphore politique, et la seconde classification ne contient même plus le terme dans son titre anglais (Rossignol, 2010). Ce changement est lié, selon Chapireau (2001a), à un vaste mouvement contemporain, dans lequel *l'accent a cessé de porter sur la solidarité et l'action publique (CIH) et s'est déplacé vers les droits de la personne et l'action des groupes militants (CIF).*

Si ce mouvement ne nous paraît pas forcément problématique et que d'aucuns verront positivement la tentative de développement d'un modèle social du handicap, il reste que ces définitions ne rendent que partiellement compte de la très grande diversité des situations de handicap rencontrées par le psychologue. Le handicap inclut en effet *ce qui empêche quelqu'un ou quelque chose de développer, d'exprimer au mieux toutes ses possibilités ou d'agir en toute liberté* (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, 2012). Le psychologue ne peut se résoudre à ne prendre en considération que les conséquences de la maladie pour aborder ces situations. Il devra en revanche trouver une terminologie précise lui permettant de distinguer sans ambiguïté la cause des effets, de déterminer des indicateurs permettant de décrire les entraves rencontrées par la personne en situation de handicap et d'identifier des modèles explicatifs des phénomènes contre lesquels il entend développer ses pratiques (Rossignol, 2007).

Références bibliographiques

Azéma, B. (2001). La Classification Internationale Des Handicaps Et La Recherche En Santé Mentale. In B. Azéma, J-Y, Barreyre, F. Chapireau et M. Jaeger (2001). *Classification internationale des handicaps et santé mentale*. Paris : CTNERHI. 19-

Barreyre J-Y (2001). La prise en compte des environnements dans la CIH-2 (version bêta-2) et le PPH. In B. Azéma, J-Y, Barreyre, F. Chapireau et M. Jaeger (2001). *Classification internationale des handicaps et santé mentale*. Paris : CTNERHI. 95-

Canton, J. (2010). La « Classification québécoise » dite « Processus de production du handicap » peut-elle contribuer à la production de connaissances et aider à la prise de décision ? *Interactions*, vol 2.

Carlier et Ayoun (2007). *Déficiência intellectuelle et intégration scolaire*. Wavre : Mardaga/

Castiel, D. et Bréchat, P-H (2010) (Eds). *Solidarités, précarité et handicap social*. Paris : Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.

Castiel, D., Bréchat, P-H., Mathieu-Grenouilleau, M-C, Rymer, R. (2009). Handicap social et hôpitaux publics : pour un modèle d'allocation de ressources dans le cadre d'une politique de santé publique. *Santé Publique*, 2, 21, p. 195-212.

Cecchi-Tenerini, R. (2010). Contribution à la définition, à la description et à la classification des handicaps cognitifs. Compte rendu du groupe de travail national. (<http://www.coridys.asso.fr/>)

Chapireau, F. (2001a). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gérontologie et société*, 4, 99, 37-56.

Chapireau, F. (2001b). Mort ou renaissance d'une classification. In B. Azéma, J-Y, Barreyre, F. Chapireau et M. Jaeger (2001). *Classification internationale des handicaps et santé mentale*. Paris : CTNERHI. 55-

- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales CNRTL (2012). Lexicographie du terme Handicap, <http://www.cnrtl.fr/definition/handicap>, consulté le 8/08/2012.
- Commission Européenne (2003). Définitions du handicap en Europe : analyse comparative. Etude préparée par l'Université de Brunel pour la Direction générale de l'Emploi et des affaires sociales. (ec.europa.eu/social/)
- Constant J. (1993). La clarification de Wood. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 41 (10), 563-570.
- Constant, J. (2008). Nos futurs... Quel avenir pour les institutions de l'enfance ? *Enfance et Psy*, 40, 3, 100-108.
- Conte, A. (2009). Handicap Cognitif, Points de repères et enjeux. *Réadaptation*, 564, 11-14.
- Dictionnaire de l'Académie Française (2012). Définition du terme Handicap, <http://atilf.atilf.fr/dendien/scripts/generic/cherche.exe?15;s=2089022985>; consulté le 8/08/2012.
- Dionne, C., Langevin, J., Paour, J-L. & Rocque, S. (1999). Le retard du développement intellectuel. In E. Habimana, L. S. Ethier, D. Petot & M. Tousignant (Eds), *Psychologie de l'enfant et de l'adolescent : Approche intégrative* (pp. 317-342). Montréal, Paris, Gaëtan Morin.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Coté, J., St Michel, G. (1998). Classification québécoise Processus de production du handicap. Québec : RIPPH, SCCIDIH.
- Fougeyrollas, P. (1990). *Pour une révision de la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps de l'OMS. Mieux définir c'est mieux comprendre pour agir.* Communication présentée à l'Organisation des Nations Unies.
- Fougeyrollas, P., St Michel, G. et Blouin, M. (1989). Consultation : proposition pour la révision du troisième niveau de la CIDIH (CIH) : le handicap (désavantage). Réseau International CIDIH, 2, 1, 8-32.
- Hamonet, C. (2012). *Les personnes en situation de handicap*. Paris : P.U.F. « Que sais-je ? »
- Jaeger, M. (2001). Apports et limites de la cih-1 et de la cih-2 pour les politiques d'aide et de soins en santé mentale. In B. Azéma, J-Y, Barreyre, F. Chapiro et M. Jaeger (2001). *Classification internationale des handicaps et santé mentale*. Paris : CTNERHI. 73-
- Larousse (2012). Dictionnaire. Paris : Larousse
- Larousse médical (2006). Paris: Larousse.
- Le Petit Robert (2013). Dictionnaire de la langue française. Paris : Le Robert.
- Lempérière T. (1995). [The importance of classifications in psychiatry]. *Encephale*, 21, 5:3-7.
- Lieberman, R. (2003). *Handicaps et Maladies mentales*. Paris : PUF.
- Organisation Mondiale de la Santé (1988). Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies, Paris : CTNERHI-PUF.
- Organisation Mondiale de la Santé (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Genève : OMS.
- Organisation Mondiale de la Santé (2012). A propos de l'OMS. <http://www.who.int/about/fr/>, consulté le 25/08/2012.

- Ravaud, J-F., Mormiche, P. (2000). Handicaps et incapacités. In D. Fassin, Grandjean, H. et Kaminski, M. *Les inégalités sociales de la santé*. Paris : La découverte. 295-314.
- Rossignol, C. (1992). « Classification internationale des handicaps » ? Présupposés et enjeux politiques d'un choix de traduction : approche sociolinguistique et historique. *Langage et société*, 62, 91-104.
- Rossignol, C. (2004). La « Classifications internationales du fonctionnement » Démarche normative et alibi scientifique. Pour une clarification de l'usage des concepts. *Gérontologie et Société*, 110, 29-46.
- Rossignol, C. (2010). La notion de handicap : métaphore politique et point de ralliement des corporatismes. *Interactions*, 2.
- Sicot, F. (2005). Intégration scolaire : le handicap socioculturel a-t-il disparu ? *Revue française des affaires sociales*, 2, 273-293.
- Tournier V. (2011). Modalités et spécificités de la socialisation des jeunes musulmans en France : Résultats d'une enquête grenobloise. *Revue française de sociologie*, 2, 52, p. 311-352.
- Vignat, JP (2001) Révision de la classification internationale des handicaps Conférence d'experts 5-6 juin 2000. In B. Azéma, J-Y, Barreyre, F. Chapireau et M. Jaeger (2001). *Classification internationale des handicaps et santé mentale*. Paris : CTNERHI.