

# *Divergences et convergences des approches du handicap :*

## *une perspective internationale*

**Sylvie Mauris-Demourioux**

novembre 2011

Depuis quelques décennies, le handicap est l'objet de réflexions approfondies quant aux réalités qu'il définit et à la place des personnes handicapées dans la société. C'est un champ en pleine effervescence qui a déjà connu de nombreux bouleversements. Suite à la mobilisation des personnes handicapées et des professionnels de la réadaptation, sa définition a évolué, passant d'une approche purement médicale à une approche sociétale, environnementale. Ce faisant elle a donné à la société une nouvelle responsabilité et contribué à la prise de conscience de la nécessité de politiques renouvelées en la matière.

Cette volonté de repenser le handicap et ses relations à la société s'est traduite en France par la mise en avant, en juillet 2002, de la question du handicap comme un des "trois grands chantiers" du quinquennat de Jacques Chirac (aux côtés de la lutte contre l'insécurité routière et du combat contre le cancer), puis par l'adoption de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Pour le Président de la République d'alors, *"il s'agit d'une réforme essentielle qui doit accompagner un changement profond de mentalité. [...] C'est un changement de nature dans notre approche des choses"*<sup>1</sup>.

Ces changements ont été profonds : d'un côté un changement de paradigme entre la loi de 1975 qui s'était abstenue de définir le handicap en laissant aux commissions techniques le soin de le faire par leurs pratiques et s'inscrivait dans une approche médicale du handicap et celle de 2005 qui adopte une définition plus sociale, de l'autre une évolution des politiques publiques d'une politique orientée vers une vie en milieu protégé (éducation, emploi, domicile...) à une politique d'inclusion dans la société au même titre que tout citoyen.

Mais cette évolution n'est pas une « exception française », loin s'en faut ! En la matière, la mondialisation donne son meilleur en permettant de comparer les approches et de profiter des mouvements et du dynamisme d'autres pays puisqu'en France « *la volonté des*

---

<sup>1</sup> Dépêche AFP du 10 décembre 2003. //informations.handicap.fr/art---982.php

*décideurs en place d'imposer le « Système de Wood » du handicap [c'est-à-dire une approche purement médicale établie par l'OMS en 1978], sans le critiquer ni le modifier, a contribué à figer la discussion et à décourager, en la considérant comme déviante, toute innovation sur le thème. Cela a eu effet très négatif sur la recherche dans le domaine et sur les avancées sociales en matière de handicap dans l'Hexagone. <sup>2</sup>»*

Cette synthèse s'est donc intéressée plus particulièrement aux évolutions récentes marquées par de fortes convergences ou divergences au plan international ou européen. Elle s'articule en deux parties :

Une première partie s'intéresse aux évolutions dans la manière dont le handicap est défini et nommé et aux réalités que cette notion englobe. Elle apporte des éléments de réponse aux questions suivantes : le handicap, c'est quoi ? C'est qui ? Comment en parle-on ?

Une seconde partie part d'un double constat : premièrement, que, quels que soient l'organisation politique, juridique, administrative, la culture, le niveau de développement, l'histoire, la proportion de personnes handicapées d'un pays, la manière dont est abordée la problématique du handicap, etc., le handicap est source de discrimination et d'exclusion ; deuxièmement que le débat autour du handicap est devenu un débat public et international qui a entraîné une convergence des politiques et réflexions actuelles autour de principes communs, même si les manières de faire diffèrent. Elle envisage d'un côté le renouvellement des réflexions théoriques en matière de justice sociale appliquée au handicap et de l'autre les évolutions des politiques publiques.

---

<sup>2</sup> Claude Hamonet, Marie De Jouvencel. Handicap. Des mots pour le dire. Des idées pour agir. Editions Connaissances et Savoirs, 2005.

# Partie 1 : Qu'est ce que le handicap ?

---

## HANDICAP ET LANGAGE

---

### Le mot « handicap » : un siècle d'existence en France

Ce n'est que récemment, depuis le siècle dernier, que le terme « handicap » s'est imposé progressivement pour désigner les personnes souffrant d'une incapacité ou d'une déficience. Inscrit au dictionnaire de l'Académie française en 1913, il lui faudra quelques décades avant de supplanter les termes employés jusqu'alors dans le langage courant (débile, bossu, cul-de-jatte, patte-folle, simple ou pauvre d'esprit, polio, mongolien, triso...) et dans les textes officiels : invalides (Institution des Invalides pour les vétérans devenus inaptes au travail créée en 1670), vieillards, infirmes et incurables (loi d'assistance de 1905), anormaux d'école (création de classes particulières en 1909), mutilés du travail ou de la guerre (lois des années 20), diminués physiques du travail (loi de 1929), grands infirmes travailleurs (lois de 1949, 1953). A partir des années 50, son emploi se généralise, notamment grâce aux travailleurs sociaux et au monde associatif qui le trouvent moins stigmatisant, voire promotionnel. La loi du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel emploie pour la première fois le terme de « travailleur handicapé ». En 1967, le rapport de François Bloch-Lainé, rapport préparatoire à la loi de 1975, s'intitule "Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées". Enfin, la loi du 30 juin 1975 dite d'orientation en faveur des personnes handicapées officialise son usage.

### A l'étranger, « handicap » ne fait pas l'unanimité

Né en Angleterre, « handicap » renverrait à « hand in cap », « mentionné pour la première fois par Pepys, un chroniqueur londonien, dans son Diary, le 18 septembre 1660. Il avait observé : « To the Miter Taverne in Woodstreete... Here some of us fell to handycapp, a sport that I never knew before. »<sup>3</sup>. Ce terme désigne alors un jeu d'échange d'objets dans lequel un arbitre égalisait les valeurs des biens en se servant d'un chapeau. Par la suite, il a été utilisé dans le monde hippique pour désigner la charge supplémentaire attribuée aux chevaux les plus performants pour assurer des conditions de course égalitaires. Cet emploi sportif (hippisme, golf...) est adopté dans de



---

<sup>3</sup> Claude Hamonet, *ibid*, p.78.

nombreuses langues qui le transposent alors phonétiquement à l'exemple du гандикап – « handicap » russe, ou de l'allemand.

Dans ce cadre, il conserve son sens premier de moyen visant à égaliser des situations. Cette finalité disparaît complètement dans les langues qui l'ont choisi pour désigner le monde de la déficience. Il n'incarne alors plus que la référence à la déficience, au désavantage, à l'infériorité<sup>4</sup>. Quant à celles qui se réfèrent à l'« incapacité », c'est le manque, l'absence qui est souligné, voire pour certaines, le caractère incomplet ou défectueux. C'est cette connotation négative qui a incité certains pays à opter pour d'autres termes comme celui de « disability », du français « dishabile ». Ce préfixe latin « dis » a l'avantage de renvoyer à la différence et pas seulement au défaut ou à la séparation<sup>5</sup>.

#### **Petit tour d'horizon linguistique**

**Handicap** : français, néerlandais, danois, suédois (handikapp), allemand (Behinderung), norvégien (handikap);

**Disability** : anglais, italien (dishabile) ;

**Incapacité** : espagnol (incapacidad), roumain (incapabil), portugais (incapacidade), russe (неспособность), chinois (残废 –can fei)

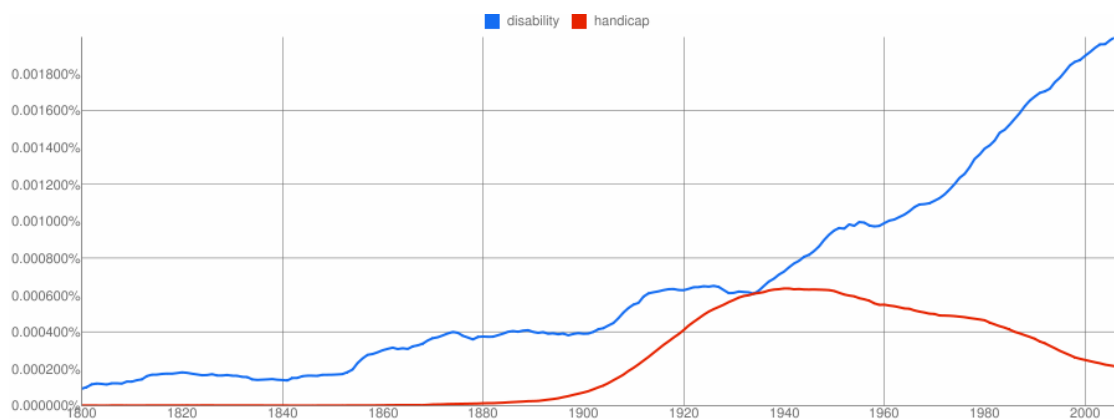
Par ailleurs, la quasi-totalité des langues de cet échantillon utilise la racine invalide-invalidité.

Les graphiques ci-dessous, réalisés à partir de Google Books Ngram Viewer<sup>6</sup>, donnent un aperçu de l'évolution de l'usage des mots du handicap et de l'abandon progressif du terme « handicap ». Étant donné qu'il n'est pas possible avec cet outil de faire une recherche contextualisée, les occurrences du terme handicap indiquent tant son usage en matière de déficience que dans ses autres acceptations. Notons que les pays anglo-saxons ont très tôt préféré l'emploi de « disability », spécialement aux États-Unis où dès les années 40, l'usage de « handicap » décline. Pour les ouvrages publiés en Grande-Bretagne, le décrochage se fait à partir des années 80. Ce décalage entre les deux pays est peut-être le reflet de la mobilisation précoce aux États-Unis des personnes handicapées autour des questions d'identité, relayée par l'émergence des « disability studies » dès le milieu du XX<sup>e</sup> siècle, sur le modèle des études de genre, et l'attention portée à l'adoption d'un vocable qui ne soit pas discriminant.

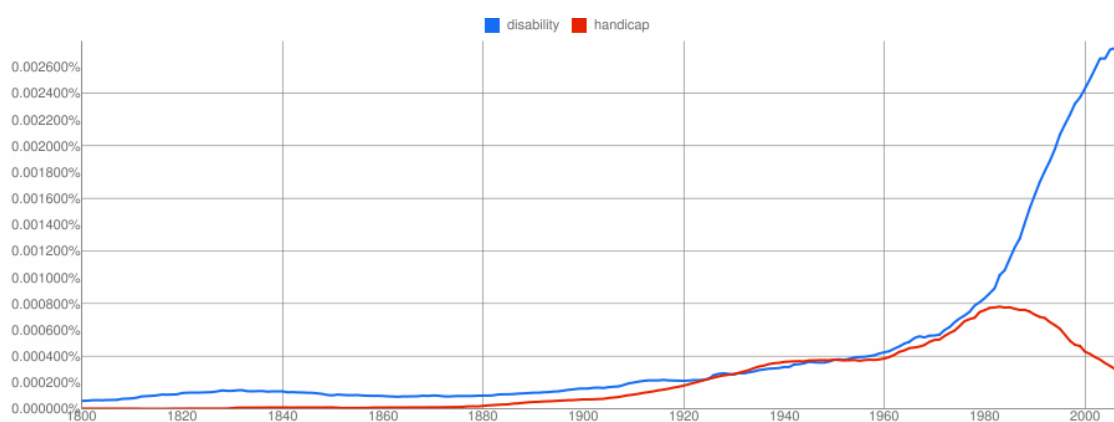
<sup>4</sup> Handicap, dictionnaire Le petit Robert

<sup>5</sup> Le Robert, Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française, 1966.

<sup>6</sup> Cette application sur Google permet de rechercher les occurrences de mots dans un corpus d'ouvrages publiés sur les années demandées dans différentes langues. Pour plus d'informations sur les corpus, voir le site //ngrams.googlelabs.com/info.



Source : Corpus American English, ouvrages publiés aux Etats-Unis. Google Book Ngram Viewer, 1800-2008



Source : Corpus British English, ouvrages publiés en Grande-Bretagne. Google Book Ngram Viewer, 1800-2008

Même si un consensus semble être atteint sur les termes à employer pour désigner les réalités de la déficience et de ses conséquences - handicap pour les uns, disability ou incapacité pour les autres-, le débat n'est pas clos pour autant. Comme le souligne Claude Hamonet, professeur émérite, spécialiste en Médecine Physique et de Réadaptation et en anthropologie du handicap : « *le phénomène d'évitement du mot et la difficulté réciproque d'identification des personnes concernées dans la société continuent à se manifester* »<sup>7</sup>. Au Québec, certains courants militent pour adopter le terme de « personnes aux besoins spécifiques », en Italie pour le terme « altrabile » (autrement habile), faisant écho aux plaidoyers pour l'usage « d'autrement capable » en français. Certains assimilent ce souci du vocabulaire à du politiquement correct où le maniement de l'euphémisme sert à voiler les réalités jugées trop crues ou gênantes.

<sup>7</sup> Claude Hamonet, *ibid.*

**Extrait du discours de Daniel Goblet, ancien greffier provincial à Namur, Belgique, janvier 2009**

*« J'entamerai mon propos de façon culturelle en évoquant le XVII<sup>e</sup> siècle qui a vu l'avènement de la préciosité en réaction au style plus gaillard de l'époque de Henri IV. [...]La Bruyère voyait dans la préciosité le règne de « l'inintelligible et du subtil ». [...]Bref, une élite se distancie sciemment du peuple, le vulgum pecus, en élaborant un langage hermétique et peu intelligible. Si je vous ai réservé ce moment digne de France-Culture, c'est en vue d'évoquer ce que l'on nomme aujourd'hui le langage politiquement correct.*

*Au départ, le politiquement correct consiste à épurer le langage courant d'expressions et de termes jugés choquants ou dévalorisants. C'est une façon de s'exprimer socialement admissible.[...]*

*Prenons le rayon des normes physiques : il est malvenu, en politiquement correct, d'encre parler d'aveugle, de sourd, d'impotent, d'invalides, de nain ou d'obèse. Tout ce vocabulaire a été réécrit !*

*Un aveugle est devenu un non-voyant voire un handicapé visuel mais le terme « handicapé » étant à proscrire, on lui préfère amblyopie ou amaurose. Ah ! Il faut son dictionnaire pour suivre : c'est un fait. Si nous revenons à notre non-voyant : ainsi baptisé, a-t-il vu son mal disparaître ? La cécité est-elle plus bénigne ? Non. Le langage cache les réalités cruelles sous d'autres mots mais ces réalités ne changent pas. Un aveugle est donc un non-voyant... Ne peut-il pour autant être clairvoyant ? Vous voyez, on ouvre des nouveaux chantiers linguistiques, sans plus.*

*Sur le même mode, un sourd est un malentendant ou un déficient auditif, voire un non-entendant... mais ce mot-là, il vaut mieux n'être pas obligé de l'entendre ! Les impotents, invalides et autres paralytiques sont devenus des handicapés moteurs ou mieux encore des PMR. PMR : personne à mobilité réduite. Ah ! Ce trésor qu'est l'acronyme pour dissimuler des réalités outrageantes !*

*Les nains sont devenus des personnes de petite taille. Mais le politiquement correct a continué son œuvre et évoque désormais des personnes verticalement défiées ou encore des personnes à verticalité contrariée... Personne à verticalité contrariée : il faut 30 lettres pour écrire cela, il en fallait quatre pour écrire « nain » mais peut-être que ça les grandit déjà? [...]*

*S'il s'agit de dire partir parce qu'on a peur de dire mourir, soit. S'il s'agit de ne pas choquer ou exclure, s'il s'agit d'éviter les discriminations raciales, sociales ou sexuelles, soit. S'il s'agit de nuancer, soit encore. Mais s'il s'agit de verser dans le délire, refusons-le !*

*Source : [www.province.namur.be/Internet/greffe/discours\\_greffier\\_09.pdf](http://www.province.namur.be/Internet/greffe/discours_greffier_09.pdf)*

Dans un esprit similaire, le « Guidelines for Reporting and Writing about People With Disabilities » publié aux U.S.A conseille d'éviter les euphémismes condescendants, rejetés par les personnes handicapées elles-mêmes : handicapable, autrement capable, spécial, « challenged » (qui correspondrait en français à « défié » ?) souligneraient, au contraire, l'idée que ces personnes ne peuvent pas gérer leurs déficiences correctement.

**GRANDLYON**  
communauté urbaine

Direction de la Prospective et du Dialogue Public  
20 rue du lac - BP 3103 - 69399 LYON CEDEX 03

[www.millenaire3.com](http://www.millenaire3.com)

La frontière est délicate à trouver. Claude Hamonet, tout en se félicitant qu'un consensus semble atteint sur l'emploi en français d'handicap et de l'univers lexical qu'il crée (handicapant, handicaper, handicapologie, handitest, handisport...), plaide aussi pour prêter attention aux termes : ce n'est pas pareil de parler d'handicap physique, moteur, sensoriel, mental ... ou d'handicap d'origine sensorielle, motrice, etc. Il rejoint là ceux qui mettent en avant le rôle fondamental du langage par la réalité qu'il exprime, voire qu'il crée et son influence sur les attitudes et dispositions de ceux qui le disent, l'entendent ou le lisent. Ce que Myriam Winance<sup>8</sup> explique très clairement :

*« La question de l'identité comme position m'amène à l'analyse du maniement du discours, c'est-à-dire à la question de l'autorisation et des conditions de la prise de parole. (...) Le discours des disability studies (...) permet l'émergence, pour la personne, d'une position rendant possible la transformation de son identité et de sa situation. [...] La condition d'une prise de parole légitime n'est pas que l'on soit ou non atteint d'une déficience, mais l'émergence, à travers cette prise de parole, d'une position particulière (pour le locuteur ainsi que pour le destinataire). (...) Cette position (...) est une définition du monde de la personne et de son corps. Cette définition peut être soit enfermement et fixation, soit support vers une ouverture (un point d'appui). (...) Le discours peut positionner (ou non) le sujet de manière à rendre possible le passage de la position d'objet de discours à celle de sujet du discours et de l'action. Le statut éthique du discours se trouve dans cette relation au sujet : le discours positionne et définit le sujet, mais l'inhumanité émerge lorsqu'il détermine et fixe le sujet. D'où la responsabilité du locuteur.*

*Le discours n'est pas une représentation d'une réalité existante, mais un dispositif matériel qui fabrique et façonne cette réalité. Chaque discours sur le handicap façonne matériellement un monde et un corps pour la personne (...). Être politiquement correct ne signifie pas adopter un langage « non-choquant », mais désigne l'obligation lorsqu'on parle (que ce soit dans le cadre d'un modèle théorique, d'une conversation ou d'un écrit de chercheur) de faire émerger une personne habilitée. La force du discours, dans le champ du handicap, résulte de ce que, dans ce domaine, explication, action et prise de position sont indissociables et toujours confondues. <sup>9</sup>»*

## **De l'importance du discours : replacer la personne au centre**

---

<sup>8</sup> Myriam Winance est chargée de recherche à l'INSERM et rattachée au CERMES. Ses recherches ont pour objectif d'analyser ce qu'est une « personne handicapée » dans notre société, en articulant une analyse de l'évolution de la notion de handicap à travers les discours et les dispositifs de prise en charge (niveau macro) et une analyse de l'expérience et des pratiques concrètes (niveau micro). Elle travaille plus particulièrement sur les usages du fauteuil roulant manuel et comment, à travers cet usage, la personne est transformée, sur les normes de l'action, des relations...

<sup>9</sup> Myriam Winance, « Pourriez-vous être politiquement correct lorsque vous parlez des personnes handicapées ? Sur la force du discours dans le champ du handicap », Handicap, Revue de sciences humaines et sociales, Paris, CTNERHI n°97, 2003, pp55-69. Cité dans Personnes handicapées et situations de handicap, Problèmes politiques et sociaux, La Documentation Française n°892, septembre 2003, p40.

Dès les années 80, les « personnes handicapées » deviennent très souvent des « handicapés » : le 12 mars 1981, l'Assemblée européenne adopte la "Charte européenne des handicapés", en 1988 la France se dote d'un secrétaire d'État "chargé des Handicapés et des Accidentés de la vie", en 1987 est créé le Fonds de développement de l'insertion professionnelle des handicapés (AGEFIPH), en 1993 l'ONU adopte les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés....

Progressivement, cette dérive langagière, jugée stigmatisante et réductrice, est combattue. Le Research and Training Center on Independent Living au Kansas publie dès 1987 ses « Guidelines for Reporting and Writing about People With Disabilities <sup>10</sup>». Il plaide pour l'utilisation d'un langage orienté vers l'individu, c'est-à-dire un langage qui parle de la personne avant son handicap ou sa déficience afin de respecter l'intégrité de l'individu et de ne pas l'assimiler à sa condition sociale ou son état de santé. Il préconise plusieurs règles simples :

parler d'une personne épileptique plutôt que d'un épileptique, d'une personne bénéficiant du RMI plutôt qu'un rmiste;

utiliser le verbe avoir au lieu du verbe être : « il a le syndrome de Down » et non pas « il est trisomique ou mongolien »;

parler d'une place accessible et non d'une place handicapée, d'enfants sans handicap plutôt que d'enfants normaux ou en bonne santé;

éviter les termes qui désignent les personnes handicapées comme des martyres ou des héros...

*« Plus qu'une question de sémantique, l'usage du langage orienté vers la personne apparaît comme une méthode pour améliorer les attitudes envers les personnes avec un handicap. »<sup>11</sup>*

---

<sup>10</sup> [www.rtcil.org/pastprojects/index.shtml](http://www.rtcil.org/pastprojects/index.shtml)

<sup>11</sup> La Forge, Preferred language practice in professional rehabilitation journals. The Journal of Rehabilitation, Jan. 1991, 57 (1):49-51.

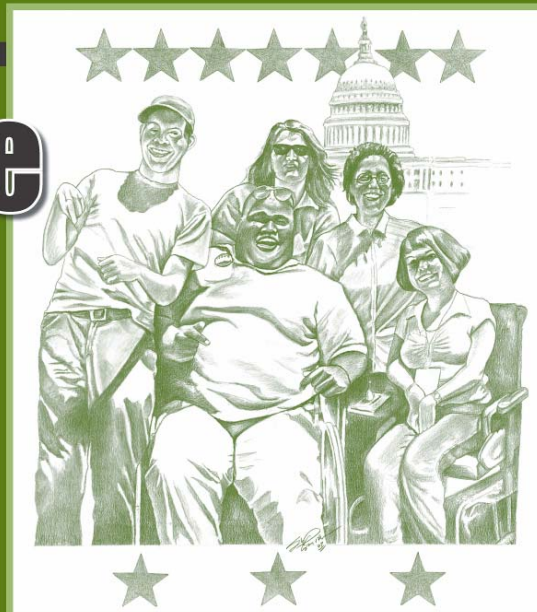


# Your Words Our Image

## Don't Say

## Do Say

<i>Differently abled, challenged</i>	Disability
<i>The disabled</i>	People with disabilities
<i>Slow learner</i>	Person with a learning disability
<i>Quad</i>	Person with quadriplegia
<i>Autistic</i>	Person with autism
<i>Mongoloid</i>	Person with Down syndrome
<i>Midget</i>	Person of short stature
<i>Burn victim</i>	Burn survivor
<i>Handicapped parking</i>	Accessible parking
<i>Blind</i>	Visually impaired
<i>Alcoholic</i>	Alcohol dependent
<i>Brain damaged</i>	Brain injury
<i>Polio</i>	Post-polio syndrome
<i>Confined to a wheelchair</i>	Uses a wheelchair
<i>Hare lip</i>	Cleft lip
<i>Fit, attack</i>	Seizure
<i>Mute, dumb</i>	Speech disorder
<i>Birth defect</i>	Congenital disability
<i>Mental retardation</i>	Intellectual disability
<i>Normal, able-bodied</i>	Nondisabled
<i>Deaf-mute, the hearing impaired</i>	Deaf, hard of hearing



**KU** LIFE SPAN  
INSTITUTE  
The University of Kansas

You are in a unique position to shape the public image of people with disabilities. Your words can create insensitive, negative images or a straightforward, positive view of people with disabilities.

Developed by the Research and Training Center on Independent Living at The University of Kansas.

©2008 SEVENTH EDITION

Source : [www.rtcil.org](http://www.rtcil.org)

Face à cette dérive, deux questions se sont posées : si les professionnels de la réadaptation vivent cela comme une stigmatisation, est-ce pour autant le cas d'une personne lambda ? Dans quelle mesure ces termes ont-ils une influence directe ou immédiate sur la manière dont une personne perçoit une personne handicapée ?

Le peu d'études ayant abordé cette question tendrait à montrer l'absence de causalité directe en raison de la complexité du phénomène du handicap et de ses représentations. La perception du handicap est plurifactorielle et varie selon le type de handicap (certaines déficiences étant appréhendées positivement de manière assez constante tandis que d'autres le sont négativement), sa visibilité, sa permanence ou son caractère évolutif, sa stabilité ou son imprévisibilité ainsi que d'autres facteurs comme le degré de stigmatisation du handicap. Dans le cas d'un handicap peu stigmatisé, perçu positivement comme l'est la déficience physique, le langage influe peu sur la perception de la personne handicapée. En revanche, dans le cas de déficiences mentales ou psychiques, d'addictions comme l'alcoolisme, stigmatisés et connotés négativement, le langage joue un rôle dans la manière dont la personne handicapée est perçue.

**GRANDLYON**  
communauté urbaine

Direction de la Prospective et du Dialogue Public  
20 rue du lac - BP 3103 - 69399 LYON CEDEX 03

[www.millenaire3.com](http://www.millenaire3.com)

Pour répondre à ces questions, une étude a été menée aux États-Unis<sup>12</sup> en 1994 qui comportait deux volets : dans un premier temps, les participants devaient se prononcer sur leurs préférences entre différentes expressions pour nommer un handicap (l'une mettant l'accent sur la déficience, l'autre sur la personne) ou indiquer s'ils les trouvaient équivalentes. Dans un second temps, ils étaient mis en position de recruteur et devaient évaluer le profil d'une personne en fauteuil roulant candidate à un poste en lui attribuant un certain nombre de qualificatifs (compétent, pertinent...) : certains participants avaient en main un profil rédigé dans un langage orienté vers la personne et d'autres un langage mettant en avant le handicap.

Les résultats de la première étape montrent une préférence pour les termes mettant en avant la personne quels que soient le statut socio-professionnel ou le niveau d'éducation des enquêtés. Si plus de la moitié d'entre eux préfèrent « person with a disability » à « disabled person », « person with physical disability » à « physically disabled person », « person with mental illness » à « mentally ill person », un quart d'entre eux, voire un tiers selon les termes, les estime équivalents. De même, plus de 60% des participants plébiscitent « person with special needs » à « mentally retarded person » ou encore « able bodied person » à « normal » et peu les trouvent équivalents. Dans ce dernier cas, il est intéressant de remarquer que l'usage recommandé pour parler des « valides » est « nondisabled ».

**Nondisabled** is a term for people who do not have disabilities. *Normal, able-bodied, healthy, or whole* are inappropriate. Use *people without disabilities* to adhere to people-first language.<sup>13</sup>

D'autres termes ne font pas consensus : le choix est partagé entre « personne tétraplégique » et « tétraplégique ». En ce qui concerne les résultats de la seconde partie de l'enquête, le langage ne semble pas avoir influencé le choix des qualificatifs, similaires et plutôt positif dans les deux scénarios d'embauche.

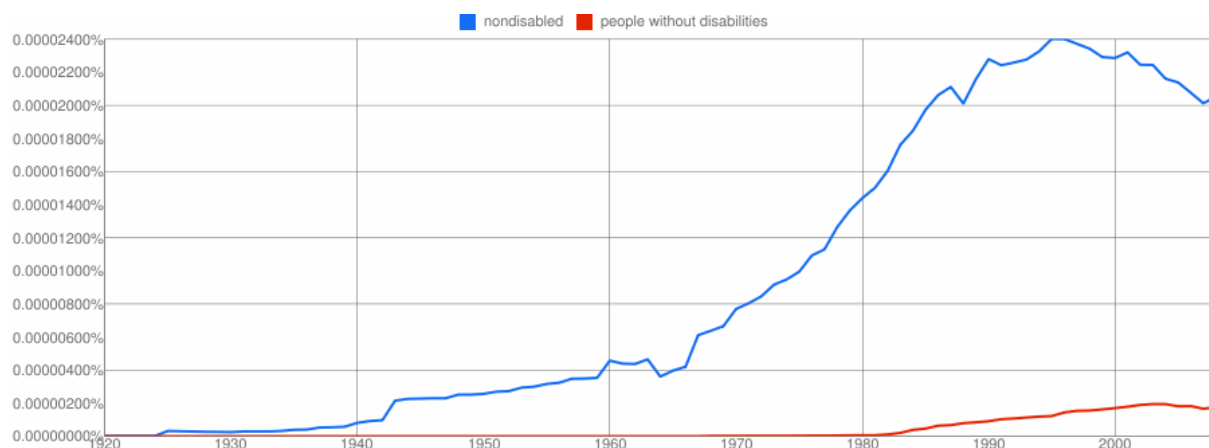
Ces premiers résultats laissent à penser que la question du langage et de ses subtilités a encore du chemin à faire auprès du grand public et dans une certaine mesure entre les professionnels eux-mêmes qui ne s'accordent pas toujours sur les termes les plus justes, voire qui continuent à utiliser un langage orienté vers le handicap dans de nombreuses parutions. Il revient donc aux professionnels sensibilisés, personnels médicaux, institutions, presse, etc., de veiller à adopter un vocable qui n'assimile pas la personne à sa déficience.

---

<sup>12</sup> Ruth Torkelson Lynch, Kelli Thuli, Laurie Groombridge, Person-First Disability Language: A Pilot Analysis of Public Perceptions ; Journal of Rehabilitation / April-June, 1994

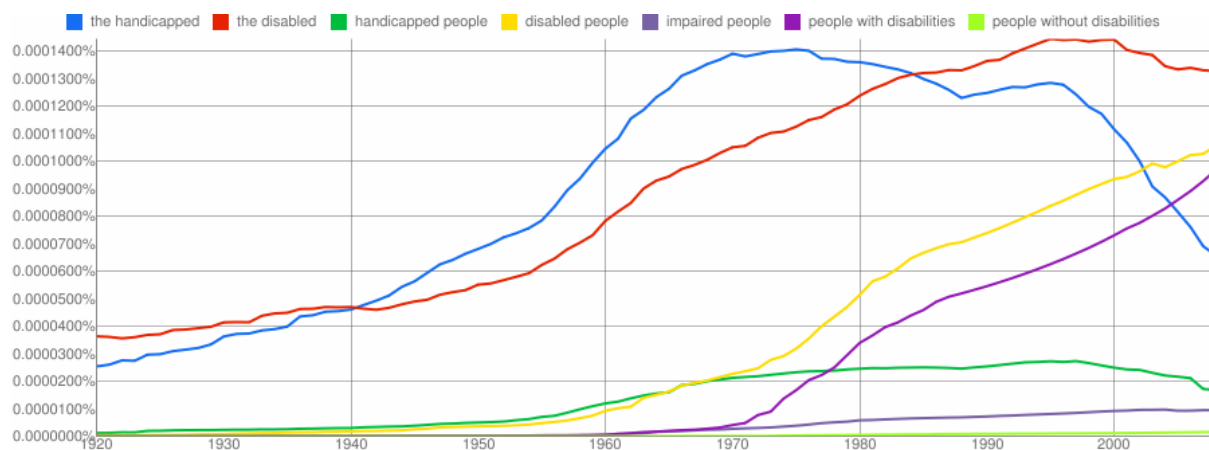
<sup>13</sup> [www.rtcil.org/products/RTCIL\\_publications/Media/Guidelines for Reporting and Writing about People with Disabilities 7th Edition.pdf](http://www.rtcil.org/products/RTCIL_publications/Media/Guidelines_for_Reporting_and_Writing_about_People_with_Disabilities_7th_Edition.pdf)

Malgré tout, ces préconisations semblent avoir une incidence sur ce qui est publié. Nondisabled recommandé depuis 1987 décline graduellement tandis que people without disabilities progresse lentement dans les ouvrages de langue anglaise.



Source : Corpus English One Million, Google Book Ngram Viewer, 1920-2008

Le graphique ci-dessous montre que les trois premiers termes, très stigmatisants, déclinent fortement depuis les années 90, au profit sans doute des termes incluant « people ». Quand au vocable orienté vers la personne, il émerge tout doucement. On ne peut exclure l'importance de la grammaire pour expliquer la coexistence d'une terminologie de type « people with disabilities » et « disabled people ». Le fait de placer l'adjectif qualificatif avant le nom qu'il qualifie est la structure logique sans connotation particulière en anglais.



Source : Corpus English One Million, Google Book Ngram Viewer, 1920-2008

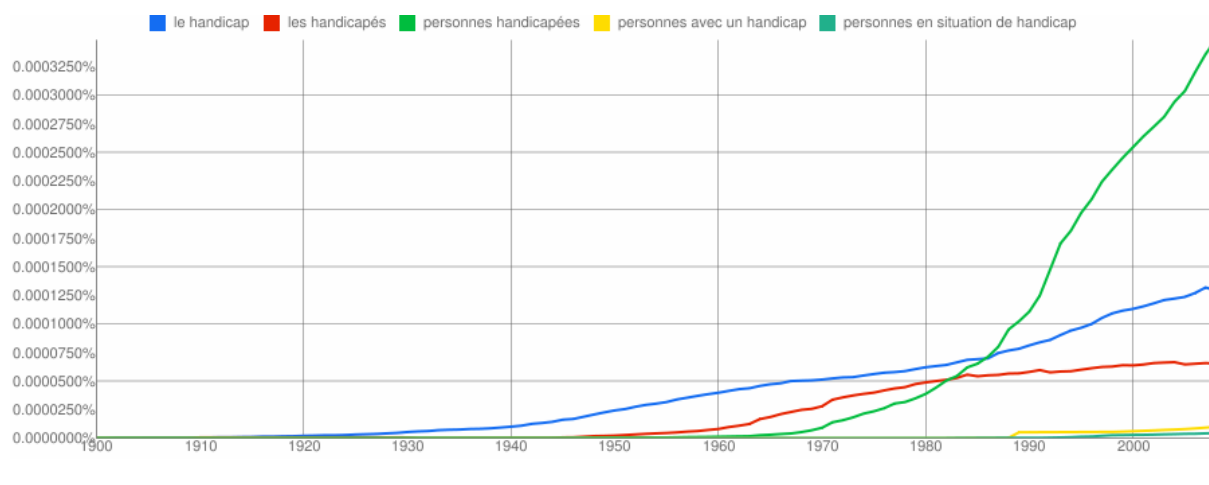
Ce débat se pose dans des termes un peu différents en français qui grammaticalement pose le qualifié avant le qualifiant. Notre structure grammaticalement correcte est d'emblée le terme de personne handicapée. Peut-être peut-on voir dans la disposition des pays anglo-saxons à raisonner en termes de communautés et de particularités, un impact du langage sur les structures mentales et sociales de la société ? Et inversement, en France, un facteur

de la réticence face à ce type d'approche puisque nous pensons en premier lieu en terme de globalité ? Peut-être cela explique-t-il aussi pourquoi dans l'étude précédente, autant de participants jugent les termes équivalents. En France, une étude de même type estimerait-elle que le terme de « personne handicapée » est plus dévalorisant que « personne avec un handicap »? Bien que l'emploi du terme "avec" permet de laisser du champ à la personne pour être autre chose qu'handicapée, est-ce que cette subtilité est entendue par le plus grand nombre ?

Actuellement le terme de « personnes handicapées » semble devenu la norme, dans les textes tout au moins. Ce qui incite parfois certaines institutions à modifier leur nom : le Comité Français des Handicapés Européens est devenu le Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes, l'Agefiph a transformé son professionnel en personnes (Association de GEstion des Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées)...

Le graphique ci-dessous reflète bien d'une part l'importance prise par la question du handicap et d'autre part les débats et évolutions de ces dernières décennies en matière de langage. L'utilisation d'un discours plus respectueux semble progresser avec l'envol de l'usage de « personnes handicapées », la relative stabilité des « handicapés » et l'apparition timide de « personne avec un handicap » et « personne en situation de handicap ». L'apparition de ce dernier terme est révélatrice du lien étroit entre ces questions de vocabulaire et la manière dont le handicap est défini. En effet, l'accent mis, comme nous le verrons plus loin, sur l'origine sociale du handicap nécessite une subtilité supplémentaire dans les termes. Ce que les anglo-saxons ont très bien réussi en réservant « impairment » et « disability » pour la déficience et l'incapacité et « handicap » pour la notion de barrières sociales, environnementales...

“Do not refer to people with disabilities as *the handicapped* or *handicapped persons* because *disability* and *handicap* are not interchangeable. *Handicap*, an archaic word, originally meant at a disadvantage and today indicates a barrier or source of limitation. So, a disability, the environment, or prejudice can be handicapping but the disability itself is not handicapping.”<sup>14</sup>



<sup>14</sup> ibid

Source : Corpus français, Google Book Ngram Viewer, 1900-2008

Ces questions sont de plus en plus d'actualité avec la promotion de l'accessibilité : si le handicap est compensé, il n'y a plus lieu de parler de handicap mais pour autant la déficience reste. Une personne avec une déficience d'origine motrice qui est appareillée dans un environnement adapté n'est pas handicapée en termes de déplacement puisqu'elle a recouvert sa liberté de mobilité. Mais est-ce encore pertinent alors de faire référence à sa déficience ? Concluons par un petit essai d'application des logiques évoquées plus haut à la déficience visuelle : excluons d'emblée les termes d'aveugle, de non voyant, de déficient visuel, de personne déficiente visuelle et ceux qui se réfèrent au handicap, il faut alors parler de personne avec une déficience visuelle, de personne avec une déficience d'origine visuelle, dans certains cas de personne en situation de handicap, voire de personne (tout court)...

### **Vous avez dit vulnérables ?**

**Charles Gardou**, professeur à l'Université Lumière Lyon 2, directeur de l'institut des sciences et pratiques d'éducation et de formation (ispef), consacre ses recherches à la vulnérabilité et à ses multiples expressions, en particulier aux situations de handicap. Il utilise le terme de vulnérable et souligne dans un de ses ouvrages qu'en biologie ou en écologie, « *on parle d'espèces vulnérables pour désigner une espèce que les caractéristiques biologiques rendent particulièrement sensible aux menaces liées à certains phénomènes naturels ou aux activités humaines.* »

Charles Gardou, *Pascal, Frida Khalo et les autres. Quand la vulnérabilité devient force*, Editions Eres, Toulouse, 2009. P. 10

**GRANDLYON**  
communauté urbaine

Direction de la Prospective et du Dialogue Public  
20 rue du lac - BP 3103 - 69399 LYON CEDEX 03

[www.millenaire3.com](http://www.millenaire3.com)

---

## ÉVOLUTION DU CONCEPT DE HANDICAP

---

Il n'existe pas de définition unique universellement admise de ce qu'est le handicap et des notions qu'ils recouvrent. Pourtant il est possible de parler d'un renversement du paradigme du handicap passé d'une approche médicale centrée sur la personne et ses déficiences à une approche sociale imputant le handicap à l'environnement de la personne autant, si ce n'est plus, qu'aux limitations de ses propres fonctionnalités. Ce passage d'une notion axée sur le biologique à une notion axée sur l'environnement est un phénomène international à l'origine d'une convergence des grands principes orientant les textes internationaux et les politiques nationales en matière de handicap. Cette convergence n'implique pourtant pas une harmonisation ou une unification des définitions adoptées par chaque État ou un transfert dans les législations nationales des définitions retenues par les institutions internationales ou européennes.

### **Le modèle médical : un modèle centré sur la maladie**

Les premiers modèles considéraient le handicap uniquement sous le prisme de l'atteinte au corps qu'elle soit d'origine pathologique (maladies), accidentelle (accidents du travail avec l'industrialisation) ou violente (guerres). L'objectif était d'arriver à une guérison qui permette de retrouver un fonctionnement proche de celui des valides. Si la réadaptation était insuffisante, l'appareillage prenait la relève tant que possible. C'est un modèle curatif, réadaptatif, personnel, proche d'une conception lésioniste qui mesure le handicap à l'aune des déficiences. C'est cette approche qui a été retenue dans la loi de 1975 qui avait défini le handicap comme suit : "*Sera désormais considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les Commissions départementales*"<sup>15</sup>, reconnaissance fondée sur la mesure de l'incapacité.

Au niveau international, la déclaration du 9/12/1975 des Nations Unies désigne la personne handicapée comme : « *Toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales.* »

La «Classification Internationale des Maladies» de l'OMS sous-tendait ces définitions. Cette classification permet d'évaluer l'état de santé des populations et l'efficacité des services de santé en termes de mortalité et morbidité. Avec l'amélioration des conditions sanitaires d'une partie de la population mondiale et l'apparition des maladies chroniques, cet outil n'est plus

---

<sup>15</sup> Romain Liberman, "Handicap et maladie mentale", Que sais-je, p.36-38

suffisant pour appréhender les conséquences des maladies. L'élaboration de la «*Classification Internationale du Handicap: déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*» de 1980 tente de répondre à ce besoin en élaborant un nouveau modèle conceptuel du handicap défini ainsi : «*est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminué, 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 trouvent compromis* ».

Nous reprenons ici les propos de Myriam Winance qui retrace l'historique et explique l'apport et la démarche de cette nouvelle classification <sup>16</sup>

*« Les codes proposés par la CIM ne suffisent plus pour décrire l'état de santé de l'individu, caractérisé par les séquelles; d'où la nécessité d'élaborer de nouveaux outils. L'OMS confie à l'un de ses consultants, le Docteur Ph. Wood (rhumatologue, puis épidémiologiste), la tâche d'élaborer une classification des «conséquences des maladies»:*

*«La maladie empêche l'individu de s'acquitter de ses fonctions et de ses obligations courantes. Autrement dit, le malade est incapable de remplir son rôle habituel dans la société, et d'entretenir les rapports habituels avec autrui. [...]. Bien que le modèle médical des maladies [...] constitue un instrument efficace pour aborder les troubles qui peuvent être traités ou guéris —la disparition des effets de la maladie étant un corollaire du traitement de la cause— il reste incomplet dans la mesure où il ne couvre pas les conséquences de la maladie. Or, ce sont ces dernières qui perturbent la vie quotidienne, et il faut disposer d'un cadre qui permettra de comprendre ces phénomènes, surtout en ce qui concerne les troubles chroniques et évolutifs ou irréversibles. Il convient donc de développer la chaîne des phénomènes liés à la maladie initiale, que l'on peut figurer ainsi: Maladie > déficience > incapacité > désavantage».*

*Cette citation montre le déplacement qui s'opère dans la CIH, par rapport à la CIM. Ce qui pousse la personne à consulter un service de santé n'est pas sa maladie en tant que telle, mais le fait que sa maladie perturbe sa vie quotidienne, l'empêchant de tenir le rôle qui est le sien dans la société. D'un intérêt pour la maladie, on passe à un intérêt pour les effets de la maladie, effets décomposés en trois niveaux: la déficience, l'incapacité et le désavantage. D'où également, un élargissement de point de vue: s'intéresser aux conséquences de la maladie amène à s'intéresser non plus à la maladie, mais au «malade en société». [...]*

*La maladie est définie comme un processus causal interne et autonome par rapport à l'individu: la maladie transforme son corps, ensemble de structures et d'organes, sans que ce processus ne soit perceptible ni signifiant pour l'individu. Le développement des conséquences de la maladie est le processus à travers lequel «l'état de santé» devient une expérience, perceptible et perçue par le malade ou son entourage. [...] La maladie,*

---

<sup>16</sup> Myriam Winance, « La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001 », Dynamis, 2008; 28: 377-406

phénomène interne et autonome, se transforme en un phénomène externe, objectif, puis social. [...]

Le deuxième niveau de l'expérience, la déficience, correspond à l'extériorisation de la maladie: l'individu prend conscience de sa maladie à travers ses manifestations, définies en termes d'anomalies et de troubles des organes ou des fonctions. [...] La déficience, comme la maladie dans la CIM, est définie en termes d'écart à la norme biomédicale, construite à travers l'histoire du savoir médical occidental et connue par les spécialistes. La personne, si elle peut être celle qui perçoit les manifestations pathologiques, n'est pas reconnue comme compétente pour les évaluer. Elle est pour cela renvoyée devant les professionnels qui grâce à leurs connaissances, peuvent évaluer l'écart à la norme comme déficience.[...]

Le troisième niveau du processus est la traduction de la maladie sous forme d'incapacités à agir, traduction qui est interprétée comme un processus d'objectivation.[...] L'objectivation de la maladie réfère à la réduction concrète pour la personne, de ses capacités d'actions, dans sa vie quotidienne. [...]

Enfin, le dernier niveau, celui du désavantage, est la traduction de la maladie en un processus social. [...] le désavantage social, constitue l'apport principal de la classification car elle introduit l'idée de conséquences sociales de la maladie. [...] Le désavantage social ne concerne pas la personne en elle-même, mais la manière dont elle est socialement intégrée. «Les désavantages (...) se rapportent aux préjudices résultant pour l'individu de sa déficience ou de son incapacité; ils reflètent donc l'adaptation de l'individu et l'interaction entre lui et son milieu». Cette citation indique le double mécanisme du désavantage social, conséquence d'une inadéquation entre l'individu et son milieu (inadéquation analysée en termes d'adaptation), et d'un jugement négatif de la société concernant cette inadéquation.[...] En définissant le handicap de cette manière, la CIH apparaît comme l'aboutissement de l'histoire de la notion de handicap depuis la fin du 19ème siècle jusqu'aux années 1970. »

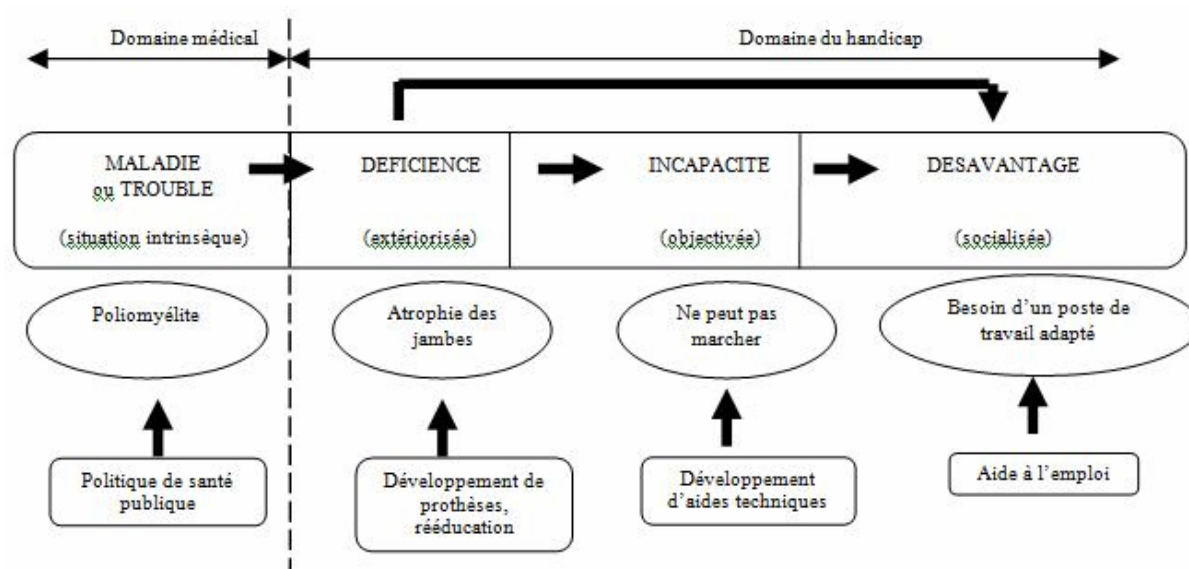


Figure 1 : Schéma conceptuel de Wood (1980), Classification Internationale des Handicaps (CIH)



Cette nouvelle classification donne un nouvel élan à la réflexion sur le handicap. Tout d'abord un élan institutionnel par la création de centres correspondants officiels de la CIH auprès de l'OMS -les premiers sont en Hollande et en France<sup>17</sup>- ou encore d'un comité d'expert avec Pierre Minaire à sa tête, par le Conseil de l'Europe, « véritable creuset pour confronter les expériences et la connaissance de la CIH ». Parallèlement à cette dynamique, cette approche du handicap suscite une très vive controverse et un rejet de la part de ceux qui se sont mobilisés sur la question du handicap depuis les années 70.

*« La CIH a été publiée à une époque où l'on a aussi assisté à la proclamation, par les Nations Unies, de l'Année internationale des personnes handicapées, en 1981, et à la proclamation de la Décennie pour les personnes handicapées, qui a pris fin en 1992. Cette période a été caractérisée par la préparation, l'adoption et la mise en œuvre de mesures législatives et politiques visant à promouvoir les droits des personnes handicapées (ONU, 1983). Malgré le fait qu'ils innovaient au début des années 70, en mettant de l'avant le concept social du handicap dans l'univers hautement biomédical de l'OMS, la CIH (CIDIH) et son cadre conceptuel n'ont pas réussi à devenir un outil de référence international pour les personnes handicapées, ni pour le Programme d'action mondial de la Décennie pour les personnes handicapées ni pour les Normes d'égalisation des chances pour les personnes handicapées (Barry M., 1989, 1995). " Tous n'ont pas reconnu la validité de ce système ni les hypothèses qui le sous-tendent. Les organisations de personnes handicapées elles-mêmes ont été les premières à le rejeter (Driedger, 1988), et la valeur de ce système comme base de travail empirique a également été mise en doute" (Abberley, 1993, Oliver, 1996). L'Organisation mondiale des personnes handicapées (OMPH) a rejeté les définitions de la CIDIH en 1980 et elle a adopté des définitions maintenant connues comme étant les définitions du " modèle social du handicap" (Enns H., 1989; Oliver M., 1996) »<sup>18</sup>.*

Maryam Winance dresse le même constat de rejet principalement pour quatre raisons :

*« Première critique, la CIH incarne un modèle médical et individuel qui établit une relation de cause à effet entre la maladie, la déficience, les incapacités et le handicap, et qui situe l'origine du handicap exclusivement du côté de la personne. Celle-ci est handicapée parce qu'elle est malade. Elle se situe ainsi dans la ligne du modèle du handicap comme tragédie personnelle. Seconde critique, la CIH néglige l'importance des facteurs environnementaux (physiques, culturels, sociaux...) dans la production du handicap. Troisièmement, la terminologie employée par la CIH est négative et «handicapiste»; elle réfère aux manques de la personne et la dévalorise. Dernière critique, certains dénoncent le manque de cohérence de la CIH, plus précisément, les chevauchements entre le niveau des incapacités*

---

<sup>17</sup> le Centre Technique national d'Études et de Recherche sur les handicaps et les Incapacités est créé en 1975. Il est chargé à l'origine de diffuser et collecter les outils utilisant la CIH. Actuellement ses recherches portent sur les besoins des enfants et adultes handicapés ou inadaptés, les méthodes de prévention et d'observation en matière de handicap ou d'inadaptation et l'efficacité des politiques publiques. [www.ctnerhi.com.fr](http://www.ctnerhi.com.fr)

<sup>18</sup> Patrick Fougeyrollas, « Changements sociaux et leurs impacts sur la conceptualisation du processus de handicap », disponible sur [www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/modele\\_conceptuel.html](http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/modele_conceptuel.html)

*et celui des désavantages. Si les critiques émises par ces divers acteurs se rejoignent, les modèles que chacun oppose à la CIH diffèrent »<sup>19</sup>.*

---

<sup>19</sup> Myriam Winance, op ;cit.

**GRANDLYON**  
communauté urbaine

Direction de la Prospective et du Dialogue Public  
20 rue du lac - BP 3103 - 69399 LYON CEDEX 03  
[www.millenaire3.com](http://www.millenaire3.com)

## Le courant anthropologique ou social

Plusieurs modèles alternatifs sont élaborés qui ont en commun de chercher du côté de la société les facteurs de production du handicap. Pour eux, « l'univers de référence n'est plus celui de la maladie (CIM), ni du malade en société (CIH), mais celui de la personne en société et de la vie quotidienne. [...] D'une analyse des conséquences sociales de la maladie, on passe à une analyse des causalités sociales du handicap.<sup>20</sup> » Ils diffèrent sur le degré d'interaction entre ces deux types de facteurs.

### 1/ Le modèle développé par les Disability Studies aux Etats-Unis

*« L'individu porteur d'une déficience (impairment) n'est pas handicapé (disabled) à cause de cette déficience, mais à cause de la société, à cause des obstacles physiques, sociaux... qu'elle dresse à sa participation. Cet argument implique un modèle à deux pôles: la déficience (impairment) et le handicap (disability), et une séparation entre ces deux pôles. La déficience est une spécificité personnelle, elle désigne la description physique du corps, tandis que le handicap est une réalité collective, il désigne l'exclusion sociale dont sont victimes les personnes atteintes d'une déficience du fait des multiples barrières dressées par la société à leur participation. La déficience est un problème médical, le handicap est une question politique. »<sup>21</sup>*

C'est la position adoptée par l'OMPH qui, sans nier la réalité de la déficience et son lien au corps, estime que le phénomène handicapant est lui dissocié du corps et résulte des préjugés, discriminations et de l'environnement inadapté.

### 2/ Le modèle québécois de "Processus de production des handicaps"

Patrick Fougeyrollas, anthropologue français émigré au Québec, promeut une vision anthropologique du handicap qu'il appelle « processus de production des handicaps » : il met l'accent sur le rôle de l'environnement et intègre les notions françaises de situations de handicap développées par Pierre Minaire à Lyon et Claude Hamonet à Créteil.

*« Cette classification présente un modèle interactif du handicap (par opposition au modèle linéaire de la CIH), en reprenant certains des concepts utilisés dans la CIH (celui de déficience et d'incapacité), mais surtout, en introduisant les notions de facteurs environnementaux et d'habitudes de vie. Les facteurs environnementaux désignent l'ensemble des dimensions sociales, culturelles, écologiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société. La notion d'habitudes de vie est définie ainsi : «Les habitudes de vie sont celles qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Ce sont les activités quotidiennes et domestiques ainsi que les rôles sociaux valorisés par le contexte socioculturel pour une personne selon son âge, son sexe et son identité sociale et personnelle». Défini avec ces concepts, le handicap est le*

---

<sup>20</sup> ibid

<sup>21</sup> ibid

*résultat d'une interaction entre la personne et son environnement, physique ou social, et se traduit par une difficulté à accomplir ses habitudes de vie, en fonction de son âge, son sexe... Comme dans la CIH, le handicap est l'impossibilité de remplir les attentes normatives sociales [...] et cette impossibilité est liée à l'état corporel de l'individu. Cependant, ce lien n'est plus interprété comme un lien causal direct et linéaire. Au contraire, le lien observé entre déficiences, incapacités et difficultés à accomplir les habitudes de vie [...] est analysé comme résultant de l'interaction entre la dimension corporelle et la dimension environnementale, physique ou sociale, (jouant le rôle «d'obstacle» ou «de facilitateur»). D'où un renversement: les auteurs ne déploient plus une relation allant de la cause (la maladie) à ses conséquences (le handicap), mais une relation allant des conséquences (le handicap) à ses causes (multiples et agissant en interaction). [...] Pour réduire l'apparition de handicaps (comme écarts à ce qui est normalement attendu et valorisé), il faut non seulement adapter la personne, mais surtout travailler sur les attitudes, sur l'environnement, il faut travailler sur l'interaction et sur les normes qui la sous-tendent. »<sup>22</sup>*

Pour Claude Hamonet, ce modèle « distingue, parmi les facteurs environnementaux, ceux qui sont personnels et ceux qui sont contextuels. Ce dispositif est intelligent 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 certains milieux associatifs, de travailleurs sociaux et d'ergothérapeutes présente l'inconvénient d'être trop complexe pour un usage clinique et social au quotidien. La référence à la déficience est gênante car elle stigmatise en évoquant l'infirmité. Certaines formulations, telles que "habitudes de vie" sont difficilement transposables en Europe, de même que " processus de production ". »<sup>23</sup>

En proposant ce modèle, Patrick Fougeyrollas souhaitait obtenir une révision de la CIH qui intégrerait les facteurs contextuels et environnementaux, ce qu'il obtiendra lors de la révision de cette classification en 2001.

### **3/ Le modèle européen ou Système d'identification et de mesure du handicap (SIMH)**

De ce côté-ci de l'Atlantique, Claude Hamonet, de l'Université Paris 12 Val-de-Marne à Créteil et Teresa Magalhaes de la Faculté de médecine de l'Université de Porto et de l'Institut médico-légal de Porto élaborent un autre modèle. Laissons Claude Hamonet nous présenter et nous raconter l'élaboration de ce système qui se distingue notamment des précédents par l'introduction de la notion de subjectivité :

***Les équipes de Créteil et de Porto (élargies à des collaborations québécoises de montréalaises et tunisiennes) proposent une autre présentation du handicap (Système d'identification et de mesure du handicap, SIMH) dans laquelle les deux éléments***

---

<sup>22</sup> ibid

<sup>23</sup> Claude Hamonet, « Le Handicap, un nouveau concept médico-social structurant et positif en santé publique. Applications aux soins bucco-dentaires », Introduction au 9ème Colloque de l'A.S.P.B.D : « Situations de handicap et soins bucco-dentaire », 5 novembre 2009, Conseil général du Val-de-Marne, Créteil. Disponible sur //claud.hamonet.free.fr

fondamentaux sont : les situations de la vie qui conditionnent le handicap et la subjectivité (ou point de vue de la personne) qui conditionne sa façon de réagir face à son état corporel, fonctionnel et situationnel. Cette approche, délibérément "positive", ne parle plus de "classification" (terme jugé trop stigmatisant) mais "d'identification". Elle se veut universelle, simple, complète et éthique (ne dévalorisant pas la personne). Elle repositionne la **notion de personne** face à la société et à la santé. Elle introduit une démarche en santé qui dépasse le seul handicap puisqu'elle est utilisable également pour aborder la douleur ou les soins palliatifs.

### **Créteil : le terrain au secours de la théorie**

[...] au début des années 1970, le nouveau concept de **situation de handicap** [a pris racine], dans le contexte d'un rapprochement soins-société entre le très jeune Hôpital-CHU Henri Mondor et la ville de Créteil alors en pleine expansion urbaine. Jeune chef de clinique, chargé d'organiser « ex nihilo » un service moderne de Réadaptation médicale, selon le modèle du Professeur Dupuis à l'Hôtel-Dieu de Montréal, voyant la ville et ses « barrières architecturales » s'élever autour de moi, j'ai pris l'initiative de demander rendez-vous au maire de Créteil de l'époque, le Général Billotte pour lui suggérer de rendre sa ville accessible. Il m'a répondu « c'est une excellente idée, nous n'y avons pas pensé ! ». L'action a suivi les mots et une très longue collaboration s'est engagée entre l'équipe naissante de Réadaptation médicale et les Urbanistes avec le soutien de l'Association des Paralysés de France. Il s'agissait, sans passer par la notion de maladie, d'exposer aux urbanistes les particularités, face à l'accessibilité, de **toutes** les personnes handicapées. Ainsi est né le concept de situations de handicap comme base du raisonnement commun et du dialogue entre urbanistes et handicapologues. Par exemple, pour se déplacer d'un étage à un l'autre : l'escalier est un obstacle pour une personne utilisant le fauteuil roulant ou bien qui est essoufflée par une défaillance de son état cardiaque ou respiratoire ; l'ascenseur est la solution. Par contre, pour une personne phobique sans difficulté à marcher, l'ascenseur est un obstacle, pas l'escalier. Pour une personne sourde ou aveugle, aucun de ces moyens de déplacement n'est un obstacle. Cet exemple peut être répété à l'infini pour chacune des situations rencontrées dans une ville. Au-delà de la ville de Créteil, c'est tout le Val-de-Marne qui a soutenu ce projet et la recherche afférente dans le laboratoire créé spécialement à cet effet qui a démarré par une enquête sur les situations de handicap de toutes les communes du Département. Ultérieurement des collaborations internationales (Québec, Portugal, Tunisie), nous ont permis de valider ce nouveau concept qui a pris sa forme définitive, avec l'apport décisif de la Professeure Teresa Magalhaes, de l'Institut médico-légal de Porto et, là encore, c'est dans le Val-de-Marne, à Saint-Mandé, lors d'un colloque sur le handicap en 1999, que se fera la première présentation publique.

On peut maintenant définir le handicap de la façon suivante :

« **Constitue un handicap (ou 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**

**GRANDLYON**  
communauté urbaine

Direction de la Prospective et du Dialogue Public  
20 rue du lac - BP 3103 - 69399 LYON CEDEX 03

[www.millenaire3.com](http://www.millenaire3.com)

(réelle ou imaginée) entre ses fonctions physiques, sensorielles, mentales et psychiques lorsqu'une ou plusieurs sont altérées et, d'autre part, les contraintes physiques et sociales de son cadre de vie ». Cette définition met bien en évidence l'aspect ergonomique du handicap mais aussi cet élément essentiel, habituellement oublié, de la subjectivité : si la difficulté n'est pas réelle mais est imaginée (au sens de la représentation mentale) et perçue comme telle par la personne concernée : celle-ci est, de fait, en situation de handicap.

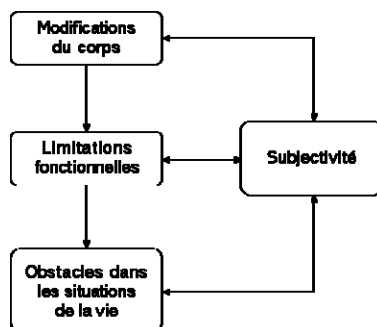
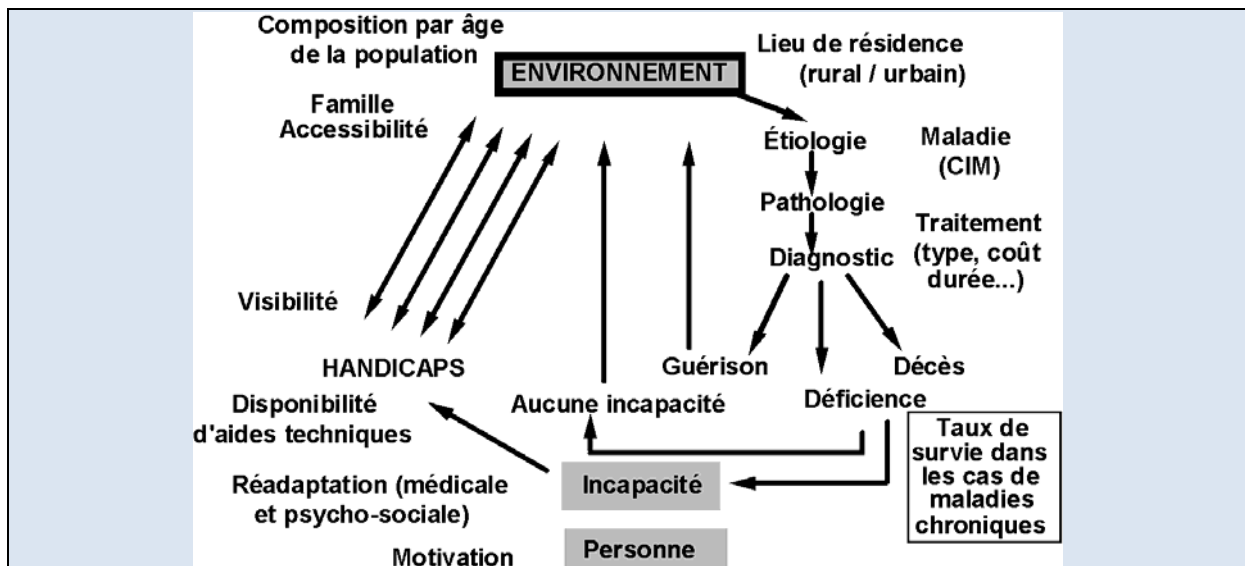


Schéma constitutif et interactif du handicap (Claude Hamonet & Teresa Magalhaes, 1998)

Proches de ce courant, se situent les travaux de Pierre Minaire (Lyon Saint-Étienne) qui a proposé le terme de "handicap de situation" [lors de la construction du métro] et a réalisé une remarquable étude sur la population de Saint-Cyr-sur-le-Rhône avec l'INSERM et l'INRETS. Ils ont été interrompus par son décès prématuré. Pour lui, "le handicap n'est pas une constante mais une variable". Claude Hamonet reproche à ce terme son ambiguïté qui pourrait laisser penser qu'il y a d'autres handicaps que la conséquence d'une situation handicapante.

### 1983 : Le lyonnais Pierre Minaire introduit le concept situationnel

« Après la publication de la classification de l'OMS, Pierre Minaire (un psychiatre français) a mis au point le concept situationnel (1983). Une situation correspond à " toutes les relations concrètes qui, à un instant donné, unissent un sujet ou groupe au contexte dans lequel il doit vivre et réagir " (Minaire et coll., 1991). Minaire a proposé un modèle conceptuel dans lequel il a tenté d'illustrer le modèle de la CIM, le modèle de la CIH, l'environnement et les conséquences des interventions dans chacune de ces dimensions. En 1991, il a publié une version améliorée dans laquelle il a intégré explicitement les facteurs environnementaux (figure 3). Selon Minaire, le handicap est le résultat d'une confrontation entre l'incapacité de la personne et la situation environnementale.



**Figure 3 : Schéma unificateur du processus du handicap (Pierre Minaire, 1992)**

Le processus du handicap inclut donc les aspects environnementaux analysés par rapport à la situation. Minaire a précisé que, sans exception, une personne est handicapée non pas dans l'absolu, mais par rapport à quelque chose. À son avis, le modèle du handicap situationnel complète les trois dimensions du modèle de l'OMS, en situant la personne dans son environnement (Minaire, 1993). Ainsi, le handicap est une caractéristique non pas de la personne, mais de l'interaction entre elle et son environnement. Minaire réfute ainsi la linéarité de la classification de l'OMS. Il faut noter enfin que, pour lui, la qualité de vie correspond à l'évaluation par la personne elle-même de tous les désavantages qu'elle subit dans la vie de tous les jours en raison de ses dysfonctionnements dans son milieu. Quelques autres personnes ont suivi la même orientation en France, comme Claude Hamonet, Jean-François Ravaud, Jean-Marie Robine et, plus récemment, Dominique Mautuit. »<sup>24</sup>

Source : Changements sociaux et leurs impacts sur la conceptualisation du processus de handicap, Patrick Fougeyrollas, [www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/modele\\_conceptuel.html](http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/modele_conceptuel.html)  
 Les publications de Pierre Minaire sont disponibles au centre de documentation de l'INRETS.

#### **4 / La vision environnementale de la « Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé » (CIF) adoptée par l'OMS en 2001**

Mai 2001 : la CIH-2 ou CIF est adoptée ! Désormais, la Classification Internationale des Maladies permet de caractériser un problème de santé en termes médicaux tandis que la CIF englobe l'ensemble des composantes de la santé et les interactions avec le milieu. En partant du problème de santé, elle distingue cinq dimensions : l'altération d'une fonction

<sup>24</sup> ibid

organique, l'altération d'une structure anatomique (notion de déficience), les activités en tant que capacité à réaliser une tâche dans un environnement standard, les participations c'est-à-dire la manière dont la personnes s'implique dans une situation de la vie réelle et le rôle des facteurs contextuels (environnement physique, social et attitudinal des personnes, produits et systèmes techniques, dispositifs collectifs comme les services, les systèmes politiques).

Chaque composante peut donc s'exprimer en termes positifs ou négatifs, le handicap désignant les aspects négatifs de l'interaction de l'individu avec le contexte dans lequel il évolue (facteurs personnels et environnement). Cette approche continue à faire une distinction, même si ce n'est pas une hiérarchie, entre ce que la personne peut faire par elle-même et ce qu'elle peut faire dans un environnement donné. C'est ce point que les tenants de l'accessibilité contestent particulièrement : l'environnement devrait être évalué du point de vue des personnes et de ce qu'il permet de faire, quelle que soit la personne, et non pas comme un objet indépendant des individus. Pour Myriam Winance, « *la CIF n'a plus seulement pour finalité le recueil des informations statistiques nécessaires à l'évaluation de la santé comprise comme objectif des services de soins, mais la description de la santé à des fins statistiques, de recherche, clinique, de politique sociale, pédagogique... Pour cela, elle propose une définition du handicap en termes de fonctionnement, définition qui se veut universelle. En détachant la notion de handicap de celle de maladie et en l'attachant à celle de santé, la CIF élargit son point de vue: elle s'intéresse à l'état de santé de la personne, de toute personne, et cherche à en décrire les différentes facettes, biologique, psychologique et sociale. La définition du handicap comme variation du fonctionnement humain ouvre des perspectives intéressantes, la difficulté étant cependant de trouver les outils permettant de décrire cette variation sans en définir de manière a priori les caractéristiques. Ainsi, la liste définissant l'activité et la participation, telle qu'elle est actuellement constituée dans la CIF, semble trop occidentalocentrée pour permettre cette possibilité.* »<sup>25</sup>

Pour Claude Hamonet, « *la CIF apparaît comme un instrument pesant, imprécis, difficile à manier par le plus grand nombre et peu utilisable dans la pratique quotidienne, tant médicale que sociale, de la réadaptation pour évaluer les situations de handicap d'une personne Son intérêt est d'avoir clos le débat entre pro et anti-woodiens, d'avoir ouvert une très large brèche vers le social et le sociétal, d'avoir positivé les termes utilisés, évitant ou minimisant (au prix de l'imprécision) la stigmatisation – enfin, d'avoir relié handicap et santé.* »<sup>26</sup>

### **Impact de l'approche sociale du handicap pour les politiques publiques**

*Le modèle social ne donne pas une notion directe de la façon de formuler et d'opérationnaliser les définitions en politique sociale, mais soulève un certain nombre de questions importantes pour la politique sociale. Premièrement, le modèle social suppose d'orienter les politiques vers la suppression des obstacles à l'entière participation des*

<sup>25</sup> Myriam Winance, op.cit.

<sup>26</sup> Hamonet Claude, De Jouvencel Marie. Handicap. Des mots pour le dire. Des idées pour agir. Editions Connaissances et Savoirs, 2005.p 29



*personnes handicapées plutôt que vers leur 'problématisation'. De ce fait, la politique doit s'attacher à identifier les situations incapacitantes plutôt que les personnes handicapées. On trouve cette approche dans l'élaboration de réglementations pour la conception des bâtiments et l'infrastructure de transport, destinées à éviter la création de nouvelles situations incapacitantes et à réduire les obstacles physiques existants.*

*Cette conséquence du modèle social attire l'attention des dirigeants sur la possibilité d'accroître la quantité de biens habilitants (par opposition à incapacitants) de la société. La rampe pour fauteuil roulant est un paradigme de bien habilitant. Quand elle est installée, elle est non rivale dans la consommation : son utilisation par une personne ne réduit pas sa disponibilité pour une autre. Le coût marginal de l'utilisation de la rampe est nul (un usager supplémentaire ne coûte rien, en dehors de l'usure normale). En raison de cette caractéristique, il n'est pas nécessaire de faire une distinction entre les personnes handicapées et les autres pour autoriser l'accès à la rampe.*

*[...] La conception est non rivale dans la consommation (le coût marginal pour réutiliser une conception se compose uniquement du coût de la transmission des données de conception, comme la photocopie des plans), de sorte que les innovations de conception 'habilitantes' entrent également dans cette catégorie de biens. Les mesures de protection de la santé et de la sécurité sur le lieu de travail peuvent également être habilitantes et non rivales. La non-rivalité ne signifie cependant pas que ces biens sont gratuits : au contraire, il peut être coûteux d'introduire ces mesures. Mais une fois adoptées, leur attribution ne doit pas être sélective.*

*Les politiques symboliques qui cherchent à influencer les attitudes et à modifier les schémas de comportement généraux sont des biens non rivaux – en effet, leur efficacité dépend d'une large acceptation sociale. Les politiques symboliques du handicap ne doivent pas délimiter avec précision ce qu'elles entendent par handicap, mais la définition qu'en donne le grand public peut poser problème et donc favoriser ou léser certains groupes (les personnes souffrant de maladie mentale, par exemple, ne sont pas toujours considérées comme handicapées).*

*Pour être efficace, une politique symbolique peut devoir résoudre des problèmes de définition. Comme dit précédemment, le modèle social influence très fortement la définition du handicap dans ce sens.*

*Extrait de l'étude « Définitions du handicap en Europe : analyse comparative » réalisé par l'Université de Brunel, Sécurité sociale et insertion sociale, Direction générale de l'Emploi et des affaires sociales Commission européenne, 2004. p.24.*

## **Autour du concept social, une diversité de définitions selon les législations**

Malgré toutes ces évolutions et définitions proposées tant par l'OMS que les tenants du courant anthropologique, aucune convention ou législation, qu'elles soient nationales ou internationales n'a adopté l'une d'elle dans son intégrité. Ce sont plus des cadres, des

**GRANDLYON**  
communauté urbaine

Direction de la Prospective et du Dialogue Public  
20 rue du lac - BP 3103 - 69399 LYON CEDEX 03

[www.millenaire3.com](http://www.millenaire3.com)

concepts ouverts qui sont proposés, les États ayant une large marge d'interprétation et d'adaptation. Si l'on regarde par exemple la manière d'aborder la prise en charge financière des personnes inaptes au travail pour cause d'invalidité, à partir d'un concept commun, les pays européens ont développé diverses approches :

*« Dans l'ensemble, les pays européens adoptent trois approches pour répondre à cette question. La première applique une procédure pour examiner les raisons pour lesquelles une personne arrête de travailler et identifier les obstacles qui l'empêchent de reprendre son travail antérieur. C'est l'approche 'procédurale'. La deuxième consiste à se concentrer sur les raisons pour lesquelles une personne est incapable de travailler, en comparant ses capacités aux exigences du marché du travail. C'est l'approche 'profil de capacité'. La troisième approche consiste à évaluer le handicap sans référence explicite à l'emploi antérieur ou à un emploi possible et à examiner la mesure dans laquelle le fonctionnement d'une personne est altéré. C'est l'approche 'basée sur la déficience'. »<sup>27</sup>*

Les nouveaux textes adoptés au cours des années 2000 en matière de handicap retiennent certaines formulations positives (capacité et non incapacité), certains concepts (limitation d'activité, restriction de participation, facteurs environnementaux...) mais peu semblent retenir la subjectivité ou une approche purement sociale. Différentes définitions coexistent au sein d'un même pays selon le domaine (emploi, vie quotidienne et autonomie, anti-discrimination, politique sociale, évaluation du handicap, etc.) ou l'objectif de la loi (déterminer les bénéficiaires d'une pension, affirmer un droit...).

En **France**, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et le citoyenneté des personnes handicapées stipule que "*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.*" (Art 1 - Art. L. 146-1 A)

Aux **États-Unis**, le « Americans with Disabilities Act » (ADA) de 2008 a été complété par le « The Disability Amendment Act (ADAAA) » pour clarifier les termes du premier dans une visée inclusive. Le handicap est constitué par une déficience physique et/ou mentale, la reconnaissance d'une déficience ou être considéré comme déficient.

Pour **les Nations-Unies**, la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées adoptée le 13 décembre 2006 et entrée en vigueur en 2008 rappelle dans son article 1 que la notion de handicap est évolutive et que les personnes handicapées « *sont des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou*

---

<sup>27</sup> Étude « Définitions du handicap en Europe : analyse comparative » réalisé par l'Université de Brunel, Sécurité sociale et insertion sociale, Direction générale de l'Emploi et des affaires sociales Commission européenne, 2004.

*sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »*

**La Communauté Européenne** n'a pas posé de définition générale européenne du handicap et il faut passer par d'autres textes comme la législation anti-discrimination ou celle sur les transports<sup>28</sup> (qui définit les passagers à mobilité réduite), voire par la jurisprudence de la Cour de Justice des Communautés Européennes.

## **De l'importance des définitions**

Toutes ces interrogations et controverses sur la manière de définir le handicap sont le reflet de l'importance du débat et de ses enjeux. Nous en retenons trois principalement.

### **1/ La recherche de causalité et de responsabilité**

*« La question posée par les différents modèles du handicap est (...) celle de la causalité : quel est le processus de production du handicap ? Chaque concept (...) réfère à une analyse de la situation des individus, analyse qui identifie des causes : la maladie, un dysfonctionnement physique, un environnement inaccessible, une société discriminante. (...) Attribuer des causes, c'est aussi distribuer des responsabilités. Dans le cas du modèle social, la cause est la société, celle-ci est donc rendue responsable de la situation des personnes invalidées. Dans le cas des modèles individuels, la cause se trouve dans l'individu, c'est donc l'individu qui sera responsable du changement de sa situation. Continuons le raisonnement : en définissant des causes, on attribue des responsabilités et, par là, on détermine le processus susceptible de faire disparaître le handicap : on définit l'action à réaliser. Les différents modèles en analysant la réalité, définissent une action. Dans le modèle curatif et le modèle ré adaptatif, puisque la cause est dans l'individu, l'action vise l'individu ; d'où la mise en place d'un système de réparation (médicale ou sociale) ou, lorsque la réparation n'est plus possible, un système de compensation (fonctionnelle ou sociale). Dans le modèle social, puisque la cause de l'invalidation est constituée de l'ensemble des barrières créées par la société, les actions sont dirigées vers la société pour induire sa transformation. »<sup>29</sup>*

### **2/ Déterminer le public et la manière d'appliquer lois et politiques en la matière**

---

<sup>28</sup> Résolution législative du Parlement européen du 14 février 2001 concernant la directive sur les dispositions particulières applicables aux véhicules destinés au transport de passagers (huit places hors conducteur) : les passagers à mobilité réduite sont « *toutes les personnes ayant des difficultés pour utiliser les transports publics, telles que par exemple, personnes handicapées (y compris celles souffrant de handicaps sensoriels et intellectuels et les personnes en fauteuil roulant), personnes handicapées des membres, personnes de petite taille, personnes âgées, femmes enceintes, personnes ayant un caddie et personnes avec enfants (y compris enfants en poussette) »*

<sup>29</sup> Myriam Winance, in « Personnes handicapées et situations de handicap, problèmes politiques et sociaux », La documentation Française n°892, septembre 2003, p40.

**Sur le plan national,** « la définition du handicap influence notamment la manière dont les administrations et autres organisations considèrent et traitent les personnes handicapées.[...] Des définitions variées du handicap s'appliquent à différentes politiques et les tentatives d'utiliser une même définition pour toute une série de politiques peuvent aboutir à l'usage de définitions de faible pertinence et donc à un mauvais ciblage des politiques. La nécessité de recourir à plusieurs définitions pour assurer la pertinence soulève un problème de cohérence de la politique du handicap. Les gens peuvent avoir la qualité de handicapés pour une politique et non pour une autre, et sont parfois confrontés dès lors à une divergence de prestation. Généralement, les États résolvent ces problèmes en demandant aux institutions de politique sociale de coordonner leurs activités et non en tentant d'adopter des définitions unifiées. Dans beaucoup de situations qui relèvent de la politique sociale, comme l'absence de revenu par défaut d'emploi, il est difficile de faire la distinction entre les besoins nés du handicap et ceux issus d'autres désavantages comme les mauvaises conditions du marché de l'emploi local ou un faible niveau d'études. Dans certains cas, il peut ne pas être nécessaire de faire une distinction entre les personnes handicapées et les autres ayant des besoins identiques. »<sup>30</sup>

**Sur le plan européen :**

« Prenons deux exemples tirés du contexte européen, où des définitions différentes peuvent avoir des implications importantes pour la mobilité des personnes handicapées et pour leur capacité à bénéficier de l'un des droits élémentaires et libertés fondamentales du traité : la libre circulation des personnes. L'élargissement de l'Union à 25 États membres et la mondialisation croissante des économies et des sociétés rendent cette liberté d'autant plus essentielle.

Les définitions et critères relatifs au handicap, qui sont établis par le droit national et d'autres instances administratives, diffèrent fortement entre les quinze États membres actuels. Ces divergences peuvent constituer un obstacle de taille à la reconnaissance mutuelle des décisions nationales en matière de handicap, notamment en ce qui concerne le droit d'accès à certains services et privilèges. Ainsi, dans l'Union européenne, les personnes handicapées peuvent par exemple être désavantagées, en ce qui concerne la sécurité sociale ou d'autres droits de citoyen européen, lorsqu'elles déménagent d'un État membre à l'autre. »<sup>31</sup>

### **3/ Élaborer des statistiques et des outils de comparaison**

L'analyse comparative menée par l'Université de Brunel sur les définitions du handicap le pose en préambule : « En effet, l'étude prouve clairement que la confusion et un manque de clarté concernant la définition fondamentale du handicap rendent extrêmement difficile la production d'analyses et d'évaluations comparatives sur les politiques et les programmes relatifs aux handicaps dans l'Union européenne. En outre, les problèmes de définition revêtent une importance cruciale lorsqu'il s'agit d'élaborer des politiques cohérentes en

---

<sup>30</sup> Étude « Définitions du handicap en Europe : analyse comparative », op.cit., p.15

<sup>31</sup> Ibid, p3

*matière de handicap et de comprendre en quoi l'évolution de ce domaine particulier interagit avec d'autres domaines politiques importants, tels les politiques de lutte contre la discrimination, les programmes d'aide aux revenus et les politiques générales du marché du travail. »<sup>32</sup>*

---

<sup>32</sup> Ibid

---

## PORTRAIT DU HANDICAP

---

### La diversité des sources statistiques à l'origine d'un portrait aux contours flous

Dessiner une réalité précise derrière le terme de handicap est une tâche ardue. Les statistiques sont réalisées par des institutions diverses en fonction de leurs centres d'intérêt (emploi, social, éducation, état de santé, etc.), et leurs activités (administrations, organismes de sécurité sociale, d'enquêtes, de recherche..), la périodicité des enquêtes varient, les réalités observées ne sont pas les mêmes (pathologies, déficiences, limitation d'activité, insertion, discrimination, etc.), le point d'observation changent (professionnels de santé, institutions sociales, individus...), les territoires différent (échelle locale, régionale, nationale...), les catégories de population aussi (jeunes, adultes, personnes âgées, actifs, chômeurs...). De plus, l'évolution des concepts autour du handicap entraîne de nouveaux champs à défricher. Avoir une vision globale de la question nécessite des outils statistiques unifiés et fiables permettant d'appréhender le phénomène par ses multiples facettes. La France ne s'est dotée d'un tel dispositif, avec l'enquête Handicap- Incapacité-Dépendance, que depuis une dizaine d'années. En 2003, le rapport de la Cour des Comptes note que, selon les définitions, le nombre de personnes handicapées varie de 280 000 à 23 650 000 !

Si cette difficulté est en voie d'amélioration dans les pays développés, elle reste d'actualité dans les pays en développement. Ainsi, en Côte d'Ivoire<sup>33</sup>, il a fallu attendre le Recensement Général de la Population et de l'Habitation de 1998 pour intégrer des variables sur le handicap, variables très insuffisantes puisqu'elles ne concernaient que la cécité, la surditité, le handicap physique et « les autres handicaps ». Au bout du compte, la proportion d'ivoiriens handicapés serait de 0.56% de la population, au Sénégal de 2%<sup>34</sup> quand l'OMS estime qu'en moyenne 5 à 10% de la population des pays en développement est handicapée !

---

<sup>33</sup> Site du Ministère de la Famille, de la Femme et des Affaires Sociale, de Côte d'Ivoire.  
[www.famille.gouv.ci](http://www.famille.gouv.ci)

<sup>34</sup> Recensement de 1988, « santé au sénégal » sur [//fr.wikipedia.org](http://fr.wikipedia.org)

En matière de comparaisons internationales, il faut considérer les aspects culturels et les représentations subjectives du handicap, les différences entre les systèmes de solidarité, la définition des concepts à la base des enquêtes et les méthodes de collecte des données. Le plus souvent, les statistiques sur le handicap sont issues des programmes de recensement de la population et du logement, de programmes d'enquêtes sur les ménages et des systèmes d'enregistrement et d'aide sociale aux handicapés. DISTAT, première base internationale élaborée au début de années 80 par les Nations-Unies, visait à servir d'instruments et de cadres de référence pour l'élaboration et le suivi des programmes en faveur des personnes handicapées. Lors de son élaboration, il est apparu clairement qu'en matière de collecte de données, les résultats divergeaient fortement selon que les pays avaient opté pour un recensement des déficiences ou des incapacités.

*« Ce Recueil évalue le mode d'utilisation, dans les divers pays, des concepts et définitions des incapacités pour identifier les personnes handicapées et ses répercussions sur les conclusions statistiques. D'après les statistiques présentées dans le Recueil, le pourcentage de personnes handicapées oscille entre 42 et 20,9 pour les 63 enquêtes effectuées dans 55 pays. [...].*

*Les variations très accusées relevées dans les taux d'incapacité proviennent, en partie du moins, du choix et de l'application des définitions et codes relatifs aux déficiences et incapacités. La présente étude a révélé, par exemple, que les pourcentages estimatifs de personnes handicapées sont plus faibles quand les questions posées dans le cadre des recensements, enquêtes et enregistrements pour identifier les personnes handicapées concernent les déficiences et non les incapacités. En outre, lorsque des **questions concernant les déficiences sont utilisées aux fins de dépistage, les pourcentages d'handicapés obtenus sont généralement plus élevés pour les hommes que pour les femmes**. En revanche, quand ces questions concernent **les incapacités, ils sont analogues pour les hommes et les femmes, parfois même plus élevés pour les femmes**. L'application de techniques d'identification différentes a pour autre conséquence que les pourcentages d'handicapés trahissent des différences appréciables d'une région à l'autre. Les pays d'Afrique et d'Asie, qui, dans leurs recensements, enquêtes et systèmes d'enregistrement, fondent généralement sur les déficiences l'identification des personnes handicapées, signalent des taux plus faibles que les pays d'Europe et d'Amérique du Nord, qui ont habituellement recours à des questions concernant les incapacités (à l'exception des pays des Caraïbes, qui continuent à utiliser des questions concernant les déficiences). Les comparaisons entre pourcentages d'handicapés ont donc de fortes chances de conduire à des conclusions erronées à moins que les différences entre méthodes de collecte des données soient clairement indiquées. Ces constatations soulignent la nécessité d'adopter des directives et normes internationales de collecte des données relatives aux incapacités,*

*afin que les pourcentages soient plus comparables et plus valables, que ce soit sur le plan national ou multinational. »<sup>35</sup>*

---

<sup>35</sup> Recueil de statistiques sur les incapacités, Nations Unies, 1992.  
[http://unstats.un.org/unsd/publication/seriesy/seriesy\\_4f.pdf](http://unstats.un.org/unsd/publication/seriesy/seriesy_4f.pdf) p 17

**GRANDLYON**  
communauté urbaine

Direction de la Prospective et du Dialogue Public  
20 rue du lac - BP 3103 - 69399 LYON CEDEX 03  
[www.millenaire3.com](http://www.millenaire3.com)



## Les types de handicap



Arménia, [www.hermanavakian.com](http://www.hermanavakian.com)

**Le handicap mental** correspond à une déficience intellectuelle altérant le développement intellectuel de la personne (autisme, trisomie 21, syndrome de l'X fragile, etc.). Ce handicap est responsable de difficultés à manier l'abstraction, à conceptualiser ou à faire face à des situations complexes de la vie. Il apparaît le plus souvent à la naissance et a un caractère permanent.

©German Avagyan 2011, Mental Hospital,

Le **handicap psychique** désigne les conséquences ou séquelles d'une maladie mentale sur les facultés d'intégration sociale d'une personne dont les capacités intellectuelles sont par ailleurs normales. Il est possible de réduire voire de guérir cette déficience avec une thérapie appropriée contrairement au handicap mental. Ce sont les psychoses, schizophrénie, troubles obsessionnels compulsifs, névroses, hystérie... Il survient le plus souvent à l'adolescence ou au début de l'âge adulte. Il n'est pas toujours perceptible ou visible et ses caractéristiques ne sont pas fixes. Cette distinction entre handicap psychique et mental était réclamée par les associations d'usagers et les professionnels depuis plusieurs années.



**GRANDLYON**  
communauté urbaine

Direction de la Prospective et du Dialogue Public  
20 rue du lac - BP 3103 - 69399 LYON CEDEX 03  
[www.millenaire3.com](http://www.millenaire3.com)



**Le handicap cognitif** désigne les déficiences affectant les capacités à recevoir et traiter une information (lire, parler, mémoriser, comprendre, apprendre...). Il regroupe les troubles du langage, les troubles spécifiques d'apprentissage (dyslexie, dyscalculie, dyspraxies...), les troubles de la mémoire, etc. Ces dysfonctionnements ont souvent une origine génétique et sont présents dès la naissance ou liés à la prématurité, à un traumatisme ou une maladie. Ils n'affectent pas l'intelligence et ne sont pas dus à un blocage psychologique, un manque de stimulation ou une pathologie neurologique.

**Le handicap sensoriel** désigne les déficiences affectant un sens. La déficience auditive (altération légère de la capacité auditive d'une ou des deux oreilles à la surdité) et la déficience visuelle (légère altération du champ de vision ou de l'acuité visuelle à la cécité) sont les plus connues mais la déficience peut aussi affecter l'odorat (anosmie) et ensuite le goût (séquelles de traumatisme crânien par exemple).



Marlee Matlin



**Le handicap moteur** désigne l'altération de la capacité du corps ou d'une partie du corps à se mouvoir. Bien que la personne en fauteuil roulant soit l'archétype du handicap moteur, il recouvre tant la difficulté à faire certains gestes, des problèmes de préhension des objets, de parole que la paralysie. .

Aimee Mullins



**GRANDLYON**  
communauté urbaine

Direction de la Prospective et du Dialogue Public  
20 rue du lac - BP 3103 - 69399 LYON CEDEX 03  
[www.millenaire3.com](http://www.millenaire3.com)

**Le polyhandicap** associe des déficiences motrices et intellectuelles sévères associées éventuellement à d'autres déficiences, et entraîne une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations. La plupart de ces situations sont liées à des causes génétiques, virales ou accidentelle lors de la grossesse ou à la naissance (prématurité, mort subite «récupérée»...)

[www.daniel-mingant.com](http://www.daniel-mingant.com)

**Les déficiences viscérales et générales** (insuffisance cardiaque, respiratoire) et les **troubles de santé invalidants** (déficiences causées par la maladie et qui la font basculer dans le champ du handicap en raison des restrictions d'activité qu'elle occasionne).

Geneviève et sa sœur, Douala, 2010  
« Morgante », Nicola Lo Calzo,  
[www.nicolocalzo.com](http://www.nicolocalzo.com)



En France, la loi de 2005 reconnaît les 6 premiers types de handicaps et les troubles de santé invalidants. Ces distinctions sont importantes parce qu'elles conditionnent des modalités de prise en charge différentes, l'accès à certaines prestations et dispositifs. À côté du polyhandicap, le cumul de déficiences a été conceptualisé dans deux autres catégories :

**Le pluri handicap** défini comme l'association de plusieurs déficiences ayant approximativement le même degré de gravité, ceci empêchant de déterminer une déficience principale et posant des problèmes particuliers de prise en charge, car les capacités restantes ne permettent pas toujours d'utiliser les moyens de compensations habituels (exemple : la vision autorise l'usage de la langue des signes à un sourd mais pas à un sourd-aveugle). On pense ainsi à des sourds-aveugles ou des infirmes moteurs cérébraux sourds.

**Le surhandicap** est généralement compris comme l'aggravation d'un handicap existant du fait des problèmes relationnels qu'il provoque. Ainsi, des déficiences psychiques et/ou intellectuelles peuvent s'ajouter aux déficiences premières (intellectuelles, sensorielles...) et altérer le développement psychique notamment chez l'enfant.

Autre fait intéressant, 85% des handicaps sont invisibles.

**Près de 12 millions de français présentent des déficiences**

**GRANDLYON**  
communauté urbaine

Direction de la Prospective et du Dialogue Public  
20 rue du lac - BP 3103 - 69399 LYON CEDEX 03

[www.millenaire3.com](http://www.millenaire3.com)

1.7 million de personnes ont une déficience visuelle (un tiers d'une déficience légère, 55% moyenne et 12% sont malvoyants profonds ou aveugles). Près des 2/3 ont plus de 60 ans. Près d'un tiers est polyhandicapé.

5.18 millions de personnes ont une déficience auditive (moyenne ou sévère pour 28% d'entre eux et profonde voire totale pour 6%). Pour près de 80%, les déficiences sont multiples, notamment motrices.

2.3 millions de personnes ont une déficience motrice. Chez seulement un plus d'un tiers, cette déficience est isolée ou prédominante. Emblème du handicap, la personne en fauteuil roulant ne représente que 7% des personnes handicapées moteur !. Si on inclut l'ensemble des déficiences motrices même les plus légères (rhumatismes, arthrose...), la part de personnes concernées grimpe à 8 millions.

700 000 personnes ont une déficience mentale

6 à 8% des enfants en âge d'être scolarisés présentent une déficience cognitive.

600 000 personnes souffrent d'un handicap psychique

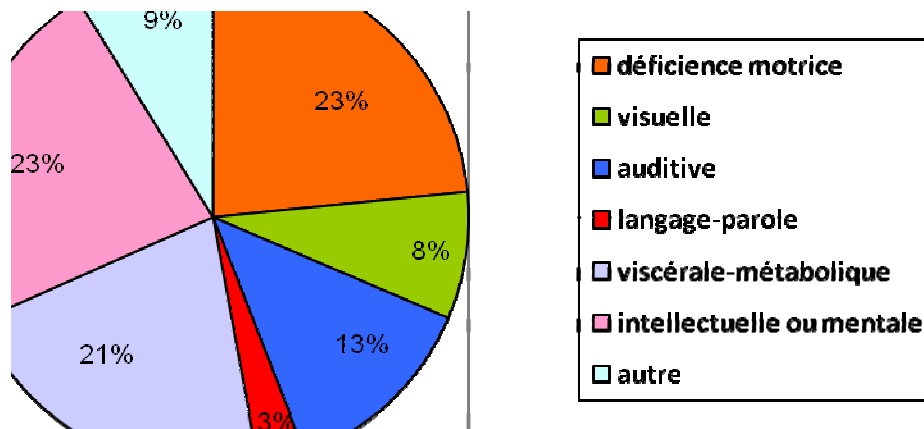
Le polyhandicap concernerait 750 naissances par an. 6 000 enfants polyhandicapés seraient accueillis en institution.

Source : HID 2002

**Pour 5.8mls de personnes, ces déficiences sont source d'incapacité<sup>36</sup>**

<sup>36</sup> Ce chiffre correspond aux nombres de personnes ayant déclaré spontanément une déficience lors de la première phase de l'enquête, déficience qui a été par la suite confirmée par l'équipe médicale.

## Répartition des déficiences à l'origine des incapacités



Source : Catherine Goillod, Pierre Morniche, Enquête HID 98 et 99, Volumes de synthèse /[www.insee.fr/fr/ffc/docs\\_ffc/irsoc022.pdf](http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/irsoc022.pdf)

Note : la catégorie déficience intellectuelle ou mentale surreprésente les enfants et les adolescents par assimilation de ce qui serait maintenant considéré comme des troubles du comportement ou de l'apprentissage (handicap psychique ou cognitif).

### Rhône et Handicap

Dans ce domaine, le Rhône a un profil similaire à celui de la France métropolitaine. La moitié des Rhodaniens (soit 800 000 personnes) souffrent d'une déficience visuelle, ce qui inclut les simples "difficultés à voir de près ou de loin". 3 % des habitants du Rhône sont aveugles ou malvoyants. Les difficultés d'audition surviennent avec l'âge ; elles se posent pour 11 % des habitants du département mais pour 30 % des Rhodaniens de plus de 60 ans. 3 % de la population du département souffrent d'autres problèmes d'audition tels que les acouphènes et bourdonnements, moins liés au vieillissement. Les déficiences du mouvement sont aussi très dépendantes de l'âge et souvent cumulatives : problèmes articulaires, faiblesses musculaires, etc. Les problèmes psychiques, plus difficiles à caractériser, touchent un Rhodanien sur cinq : troubles de l'humeur, anxiété, troubles de la mémoire. Le lien avec l'âge est moins fort que pour les déficiences physiques et, là aussi, plusieurs troubles peuvent affecter un même individu.

Extrait de *Les situations de handicap, une question d'âge*, la Lettre Insee Rhône-Alpes, n°126 mars 2010.

**GRANDLYON**  
communauté urbaine

Direction de la Prospective et du Dialogue Public  
20 rue du lac - BP 3103 - 69399 LYON CEDEX 03  
[www.millenaire3.com](http://www.millenaire3.com)

## Les causes handicapantes

85 % des handicaps surviennent à l'âge adulte<sup>37</sup>, surtout après 40 ans mais un français sur deux connaîtra une situation de handicap au cours de sa vie. Les facteurs à l'origine des déficiences sont nombreux et leur prévalence varie en fonction du degré de développement et de la richesse des pays.



©German Avagyan 2011, Mental Hospital, Arménie

Les principales causes sont les suivantes :

\* **La pauvreté**

et ses corollaires comme la malnutrition ou le manque d'accès aux soins.

C'est à la fois une source de handicap et une conséquence du handicap. Ce cercle néfaste est très prégnant dans les pays en développement dont les politiques sociales sont moins développées. L'analphabétisation et l'illettrisme étant plus élevés, le handicap qui affecte le membre chef de famille entraîne bien souvent avec lui toute la famille. Dans les pays riches, elle ne se traduit pas un défaut d'accès aux soins, par des logements insalubres, des mauvaises habitudes de vie... En France, jusqu'à un certain point, plus le milieu social est élevé, moins les déficiences et les incapacités prévalent. C'est aussi vrai pour le cumul de déficiences et leur impact en termes de restriction d'activité. Que ce soit par manque d'information sur les dispositifs d'aide, le coût des aides techniques ou la capacité d'adaptation sociale, les ouvriers sont plus nombreux à faire de leurs déficiences des incapacités.

\* **La maladie**

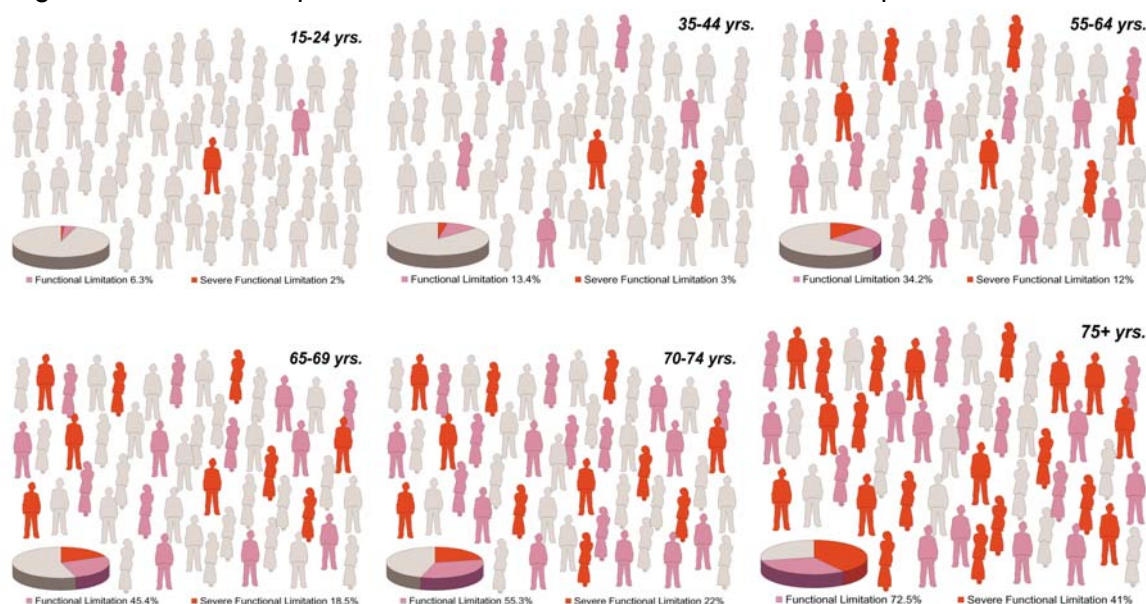
---

<sup>37</sup> Source Agefiph, 2007

Les principales maladies invalidantes sont les maladies infectieuses et parasitaires (tuberculose, SIDA, maladies infantiles, polyomélie, méningites, hépatites, lèpre, dengue, infections respiratoires), les maladies non infectieuses (maladies congénitales, les maladies chroniques, ostéo-articulaires, l'insuffisance rénale, cardiaque ou respiratoire, le diabète, le cancer, les maladies neurologiques (fortes migraines...) et du système nerveux (maladie d'Alzheimer, de Parkinson, épilepsie, sclérose en plaques) les maladies professionnelles, les TMS (troubles musculosquelettiques) comme les lombalgies...

\* **Le vieillissement**

Les limitations fonctionnelles (en rose) touchent 6.3% des 15-24 ans, un tiers des 55-64 ans, près de la moitié des 65-74 et plus de 72.5 des plus 75 ans. Les limitations sévères (en orange) concernent peu de personnes jusqu'à la cinquantaine (moins de 3%) mais augmentent fortement par la suite : 12% des 55-64 ans et 41% des plus de 75 ans.



Source : Business & Disability: The Business Case for an Inclusive Workplace, Brussels, European Parliament, 16 June 2005, [www.crth.org](http://www.crth.org)

\* **Les accidents**

Accidents du travail, domestiques, chutes, noyades, brûlures, accidents de la route (notamment dans les pays en développement dont l'urbanisation rapide et souvent désordonnée ne prend pas en compte la question de la sécurité sur la route) ou encore accidents chirurgicaux.

\* **La guerre et les conflits armés**

Touchant de plus en plus les populations civiles, ils génèrent des handicaps physiques et des traumatismes psychiques (Algérie, Irak, Bande de Gaza). Sur le long terme, la présence de mines antipersonnel et de bombes à sous-munitions (BASM) est responsable de nombreuses paralysies, mutilations ou cécité et affectent prioritairement les enfants. Angola,

Mozambique, Laos, Cambodge (11% des handicaps), Afghanistan sont parmi les plus touchés.

- \* **La consanguinité dans les communautés tribales**
- \* **Les catastrophes naturelles**
- \* **Les addictions** qui entraînent des troubles comportementaux et dégradations de l'état physique : alcool, drogue

**GRANDLYON**  
communauté urbaine

Direction de la Prospective et du Dialogue Public  
20 rue du lac - BP 3103 - 69399 LYON CEDEX 03

[www.millenaire3.com](http://www.millenaire3.com)



## La population handicapée en France

En France, l'Enquête HID – Handicap, invalidité, dépendance menée entre 1998 et 2001 est la première enquête d'ampleur exclusivement consacré au handicap et visant à donner une vision représentative des personnes handicapées ou dépendantes en France, qu'elles vivent en institution ou à un domicile ordinaire. Cette enquête reposait dans un premier temps sur du déclaratif pour repérer les déficiences (altérations corporelles ou dysfonctionnements). Dans l'affirmatif, l'enquêteur recontactait la personne pour faire préciser la nature de la déficience et les limitations et restrictions qu'elle induit. Cette méthodologie en deux temps a permis de mettre en avant l'importance du subjectif en matière de handicap soit que les personnes se ressentaient en mauvaise santé soit qu'elles oubliaient ou ne considéraient pas certaines incapacités comme du handicap.

### Trois manières d'approcher le handicap

**Le handicap ressenti** : le fait de se sentir handicapé et de se déclarer comme tel, quelle que soit la nature du handicap.

**Le handicap identifié** : on considère que le handicap est identifié dès lors que la personne enquêtée déclare une impossibilité totale à effectuer une tâche courante (voir, parler, marcher, se souvenir...). Entrent aussi dans cette catégorie les personnes qui reçoivent une aide de tiers en raison de leur handicap, dont le logement a été aménagé spécialement ou qui utilisent une prothèse, un appareillage ou une autre aide technique.

**Le handicap reconnu** recouvre diverses formes de reconnaissance administrative : allocations pour handicapés, pensions d'invalidité, rentes d'incapacité. Il concerne également les personnes ayant, de la part de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ou auparavant de la COTOREP, l'une des reconnaissances suivantes : orientation vers un établissement scolaire spécialisé, attribution du statut de travailleur handicapé ou d'un taux d'incapacité supérieur ou égal à 50 %.

### Le Rhône, légèrement moins concerné par le handicap que le reste de la Métropole

Dans le Rhône, le handicap ressenti et le handicap identifié concernent chacun environ 140 000 personnes (8,6 % de la population vivant en ménage ordinaire), le handicap reconnu 125 000 personnes (7,7 %). Au total, ces populations étant loin de se recouvrir, 14,9 % des habitants du département sont dans au moins une de ces trois situations de handicap. C'est un peu moins que les taux constatés en France métropolitaine. Cela s'explique, en partie, par la composition sociodémographique du département, qui est un peu plus jeune et plus riche que le reste du pays. L'âge et, dans une moindre mesure, la catégorie sociale influent sur le risque de se retrouver concerné par le handicap. En faisant abstraction de l'effet de l'âge et de la catégorie sociale, le Rhône reste un petit peu moins touché par le handicap ressenti ou identifié, et se trouve à un niveau comparable pour le handicap reconnu.

**GRANDLYON**  
communauté urbaine

Direction de la Prospective et du Dialogue Public  
20 rue du lac - BP 3103 - 69399 LYON CEDEX 03  
[www.millenaire3.com](http://www.millenaire3.com)

L'effet de l'âge sur le handicap est primordial. Le handicap ressenti ou identifié est rare chez les mineurs (3 %) et le reste encore chez les moins de 60 ans (autour de 6 %). En revanche, il augmente très vite par la suite, avec une rupture autour de 80 ans. Au-delà de cet âge, la majorité des Rhodaniens (comme des Français) ressentent un handicap et celui-ci est identifié notamment par le recours à l'aide de tiers et à des appareillages). L'âge a un impact un peu différent sur le handicap reconnu : il augmente avec l'âge à l'instar des autres formes de handicap, mais stagne à partir de 60 ans du fait du passage de la prise en charge de l'invalidité à celle de la vieillesse.

Extrait de *Les situations de handicap, une question d'âge*, la Lettre Insee Rhône-Alpes, n°126 mars 2010.

On pourrait rajouter à ces catégories celle du **handicap nié** que ce soit par défaut d'information, méconnaissance des dispositifs d'aide, peur de la discrimination liée au handicap ou encore du fait de phénomènes culturels. Ainsi, selon la dernière enquête Handicap et Santé 2008, « 19 % de la population se perçoit également en bonne ou très bonne santé malgré la présence d'au moins une maladie ou un problème de santé chronique », avant de rappeler que « la santé perçue dépend aussi de la représentation de la « bonne santé » que se fait la personne, de ses connaissances et exigences à cet égard, ainsi que des ressources dont elle dispose pour gérer sa santé. Elle comporte donc une dimension subjective. Ainsi, à état de santé comparable, les hommes, les personnes âgées et les plus aisés déclareraient leur état de santé de façon plus optimiste »<sup>38</sup>.

« En 2008, 67 % des femmes et 73 % des hommes âgés de 18 ans ou plus et vivant en France à leur domicile se considèrent en bonne ou très bonne santé. À partir de 75 ans, ils ne sont plus que 25 % à se déclarer en bonne ou très bonne santé et ils sont autant à se juger fortement limités dans leurs activités quotidiennes. Femmes et hommes ont des représentations différentes de la « bonne santé », mais quel que soit le sexe, se déclarer en bonne santé va de pair avec des conditions socioéconomiques ou professionnelles favorables<sup>39</sup>. »

« En France métropolitaine, une personne sur dix, vivant chez elle, considère avoir un handicap, selon l'enquête Vie quotidienne et santé de 2007. Cette perception est bien sûr souvent associée à une limitation dans les activités ou à des difficultés pour accomplir certaines actions. Cependant, les personnes déclarant être limitées dans leurs activités sont deux fois plus nombreuses que celles qui considèrent avoir un handicap. Au-delà de 60 ans, les personnes interrogées peuvent avoir tendance à associer leurs limitations fonctionnelles à leur vieillissement et non plus à un handicap. Considérer avoir un handicap est plus fréquent chez les hommes que chez les femmes jusqu'à 40 ans. Les limitations fonctionnelles déclarées ne sont pas non plus de même nature : plus souvent motrices pour

<sup>38</sup> Alexis Montaut, *Santé et recours aux soins des femmes et des hommes*, Etudes et Résultats n°717, février 2010, Dress.

<sup>39</sup> *ibid.*

*les femmes, sensorielles pour les hommes. Le type de gênes rencontrées et leur sévérité jouent sur la perception du handicap. Ce sont les limitations fonctionnelles motrices et sensorielles, telles que marcher, monter un étage, parler ou entendre qui jouent le plus sur la propension à déclarer un handicap. À structure par sexe et âge comparable, les habitants de la Guyane, la Guadeloupe ou de la Réunion déclarent plus souvent que ceux des autres régions des obstacles importants à accomplir certains actes. En revanche, ils considèrent moins souvent avoir un handicap. »<sup>40</sup>*

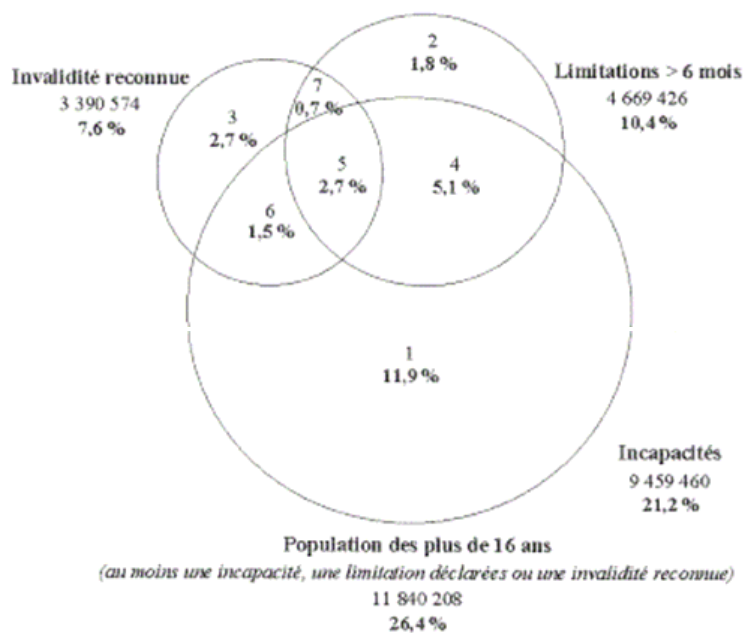
De plus, la manière de collecter les données influe sur la perception par les personnes de leur propre état de santé : si un questionnaire détaillé portant sur leur état de santé réel précède la question du ressenti, les personnes ont tendance à surévaluer leur état de santé, à l'inverse si cette appréciation vient en premier, elles ont tendance à la sous-évaluer. De même, « *Les répondants semblent également accorder une plus grande importance à la dimension fonctionnelle de la santé mobilité et limitations quotidiennes, sociales et sensorielles lorsque la variable de santé déclarée se trouve après le questionnaire détaillé.* »<sup>41</sup>

L'apport essentiel de l'enquête HID a été de montrer très clairement qu'en matière de handicap, **il n'y a pas une population mais des populations handicapées**. 42% des personnes de plus 16 ans vivant à domicile déclarent une déficience, 21.2% une incapacité, 10.4% une limitation et 7.6% une invalidité reconnue. Basée sur la définition du handicap de Wood, le système est conçu comme une poupée gigogne : en toute logique, une personne en bout de chaîne qui a une reconnaissance d'incapacité est incluse dans les autres populations et présente une déficience qui a entraîné une incapacité qui a généré une restriction d'activité. Or un des mérites de l'enquête HID a été de montrer que ces populations ne se recouvrent pas de manière systématique et que tout est possible : avoir une reconnaissance de handicap sans incapacité ni restriction d'activité, déclarer une restriction sans incapacité comme le montre le schéma ci-dessous pour la population de plus de 16 ans vivant en domicile ordinaire en France métropolitaine.

---

<sup>40</sup> Loïc Midy, Limitations dans les activités et sentiment de handicap ne vont pas forcément de pair - Enquête Vie quotidienne et santé, Insee Première N°1254 - août 2009

<sup>41</sup> Andrew E. Clark, Augustin Vicard, Conditions de collecte et santé auto-déclarée : une analyse sur données européennes, Économie et Statistique N° 403-404, 2007



42

Finalement, sept populations ont été déterminées qui couvrent l'ensemble des personnes ayant déclaré au moins une incapacité, une limitation ou une reconnaissance d'invalidité

### Années 2000 : 12 millions de personnes « handicapées »

- ▶ 1er groupe 5,3 millions personnes, il correspond à des "incapacités isolées et mineures"(difficulté pour se couper les ongles des orteils, pour voir de près, pour entendre correctement). Il s'agit le plus souvent de femmes vivant seules et travaillant.
- ▶ 2nd groupe 2,3 millions d'individus englobe les personnes âgées dépendantes. Il s'apparente majoritairement aux femmes âgées qui ont au moins deux déficiences (motrices, sensorielles,...) surtout liées au vieillissement. Ces dernières ne bénéficient pas d'aide financière.
- ▶ 3ème groupe 1,2 million personnes regroupe le "noyau dur du handicap". Ce sont la plupart du temps des hommes, âgés de 40 à 69 ans, inactifs, ils perçoivent une allocation au titre de leur taux d'invalidité et l'origine de leurs déficiences sévères est fréquemment liée à la naissance.

<sup>42</sup> Alain Letourmy et coll. Les désignations du handicap, des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative, Revue française des affaires sociales n°1-2 Janvier juin 2003.

► 4ème groupe 1,2 million personnes, il s'apparente surtout aux hommes, entre 30 et 39 ans, qui reçoivent une allocation et signalent une ou deux déficiences parmi lesquelles on trouve l'épilepsie, l'incapacité motrice d'une jambe et la dépression. L'origine du handicap de cette population est avant tout l'accident du travail.

► 5ème groupe 800 000 personnes, dénommé "incapacités diffuses non repérées", se compose essentiellement de femmes de moins de 30 ans, plutôt dans la catégorie des étudiantes et souffrant de douleurs qui entraînent un manque de souplesse, des difficultés à monter les escaliers ou à porter un poids.

► 6ème groupe 650 000 personnes il réunit des personnes déficientes intellectuellement ou mentalement. Ce sont principalement des hommes inactifs de moins de 70 ans qui perçoivent une allocation. Ils déclarent au moins deux déficiences parmi lesquelles le retard mental arrive en première position.

► 7ème groupe 325 000 personnes intitulé "Des maladies limitantes". Il s'agit là encore d'hommes, de 30 à 59 ans, inactifs, percevant une allocation et qui souffrent d'une déficience motrice, viscérale ou métabolique dont les origines principales sont la maladie et l'accident. L'enquête précise qu' "il semble exister des disparités de sexe et d'âge en matière de reconnaissance sociale d'un handicap en défaveur des femmes et des personnes âgées".

Extrait de Sandrine Blanchard, 12 millions de Français subissent un handicap ;Le Monde, 05/10/2002 et Isabelle Ville, J.F Ravaud,Alain Letourmy, Le handicap, une notion aux multiples facettes, in Quelles trajectoires d'insertion pour les personnes handicapées ? Editions ENSP, Rennes, 2007.

Cette enquête a été actualisée en 2008 pour les ménages et en 2009 en institutions, par l'enquête Handicap-Santé. C'est la première enquête qui associe ces deux composantes. A côté d'un volet santé, elle permet ainsi d'évaluer le degré d'autonomie des personnes en situation de handicap en fonction de leurs incapacités, de l'accessibilité de leur logement, de leur réseau social ou encore des aides techniques dont elles disposent. Elle s'appuie sur une approche plus sociale du handicap en considérant les incapacités rencontrées au quotidien et l'environnement social et physique des personnes enquêtées.

Quatre groupes de personnes ont été identifiés selon leur degré d'autonomie :

- \* Les personnes autonomes sans difficulté particulière dans la vie quotidienne ;
- \* les personnes en situation d'autonomie modérée, qui éprouvent des difficultés motrices et cognitives mais n'ont pas de restriction absolue pour les activités essentielles du quotidien ;
- \* les personnes dépendantes présentent en plus de ces limitations des difficultés pour accomplir certaines activités essentielles de la vie quotidienne ;
- \* les personnes fortement dépendantes rencontrent des difficultés majeures dans tous les domaines.
- \* A noter que si la perte d'autonomie croît avec l'âge, près de 60 % des personnes de plus de 80 ans vivant à domicile sont relativement autonomes, soit 1,5 million de personnes. Un

**GRANDLYON**  
communauté urbaine

Direction de la Prospective et du Dialogue Public  
20 rue du lac - BP 3103 - 69399 LYON CEDEX 03

[www.millenaire3.com](http://www.millenaire3.com)

quart souffre de perte d'autonomie modérée, 11,2 % sont dépendantes (277 000 personnes) et 2,5 % sont fortement dépendantes.

## La population handicapée en Europe

Près de 85.5% des européens<sup>43</sup> âgés de 16 à 64 ans déclarent n'avoir aucun problème de santé ou de handicap de longue durée, 10% un handicap modéré et 4.5% un handicap sévère. Ces moyennes masquent en fait de grandes disparités : seulement 77% des finlandais se sentent en bonne santé contre 92% en Italie, les néerlandais et les anglais se rapprochent des finlandais tandis que les allemands et les espagnols sont plus proches des italiens. De la même manière, si le nombre de personnes souffrant d'une déficience augmente avec l'âge dans tous les pays, le rythme diffère fortement : en Finlande, le niveau maximale de prévalence est atteint à partir de 40 ans et plus de la moitié des 60-64 ans déclarent souffrir d'une déficience pour seulement 20% des belges, des grecs, des irlandais et des italiens<sup>44</sup>.

### Une approche comparée des bénéficiaires d'allocations

Le nombre de personnes en âge de travailler bénéficiant d'une pension d'invalidité varie de manière significative selon les pays en raison des différents critères d'éligibilité (notamment le taux minimum de réduction de la capacité de travail). La proportion est comprise entre 2 et 11% dans les pays membres de l'Union.

Dans un certain nombre de pays, une distinction est faite entre les allocations de handicap versées par la sécurité sociale (régime contributif) et celles versées par l'assistance sociale (régime non-contributif). Ce qui implique un traitement moins favorable pour les personnes qui ne sont pas actives sur le marché du travail, par exemple les femmes souffrant d'un handicap (surtout dans les pays où la participation féminine au marché du travail est déjà faible).

Les allocataires d'indemnités pour cause d'accidents du travail ou de maladies professionnelles bénéficient de conditions d'éligibilité plus larges (notamment au niveau du degré d'incapacité), ce qui explique le nombre élevé de petites compensations. La ventilation par sexe des bénéficiaires de pensions d'invalidité montre que le nombre de femmes est relativement faible à la fois en terme absolu et en terme relatif.[...]

Il faut noter qu'une grande partie des personnes interrogées par l'enquête EU-SILC affirmant être fortement limitées dans leurs activités ne perçoivent pas d'allocations de handicap. Ces données sont cependant subjectives et le concept de « fortes limitations » peut être interprété très différemment selon les individus.

Pour ce qui est de la nature du handicap parmi les allocataires d'indemnités, les personnes souffrant d'une déficience mentale (intellectuelle et psychique) représentent une proportion importante du total (environ 40% en Espagne, en France, aux Pays-Bas, en Finlande et au Royaume-Uni, notamment parmi les allocataires sociaux et les nouveaux bénéficiaires). Il faut noter que les Etats Membres présentent généralement leurs données selon la Classification internationale des maladies et qu'ils sont peu nombreux à appliquer la

<sup>43</sup> Europe des15

<sup>44</sup> Source : Disability and Social Participation in Europe, Eurostat, European Community, 2001

Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (sauf pour certaines mesures portant sur l'autonomie et les soins).

La ventilation des bénéficiaires d'allocations pour cause d'accident/maladie professionnel(le) selon le degré de handicap indique que ceux ayant un faible taux d'incapacité représentent une proportion importante. [...]

### **Une approche comparée par les causes du handicap [...]**

#### **Maladies (facteurs naturels/externes)**

Dans quatorze pays pour lesquels des données relativement complètes sont disponibles, quatre grandes catégories de maladies regroupaient entre 60 et 80% des personnes recevant des pensions d'invalidité en 2005. Ces catégories sont : les troubles mentaux (28% – tels que la schizophrénie ou les troubles du comportement liés par exemple à une consommation excessive d'alcool), les maladies du système ostéo-articulaire, musculaire et du tissu conjonctif (21,7% – telles que l'arthrite ou l'ostéoporose), les maladies du système circulatoire (11,8% – telles que l'hyper-tension) et les néoplasies (10,6% – telles que les cancers et les tumeurs). Il faut noter en revanche que la part des personnes bénéficiant de pensions d'invalidité à cause d'un problème congénital (de naissance) représentait moins de 2% du total dans l'ensemble des pays.

On note ces dernières années une tendance à la hausse de la proportion de bénéficiaires souffrant de troubles mentaux ou du comportement dans l'ensemble des pays sauf en Finlande (où la proportion a légèrement diminué entre 2004 et 2005). Environ la moitié de ces bénéficiaires était des femmes [...], sauf en Suède où la proportion était de 62% en 2005.

#### **Accidents/maladies professionnel(le)s**

En 2005, la part de la population en âge de travailler recevant une allocation pour cause d'accident/maladie professionnel(le) allait de 0,1% en Slovaquie à 5,9% au Luxembourg. Le nombre relatif de travailleurs recevant des indemnités suite à un accident du travail est largement supérieur comparé à une maladie contractée sur le lieu de travail, sauf en Pologne où les chiffres sont très similaires. [...]

Dans l'ensemble des États Membres, sauf dans deux pays nordiques (Suède et Finlande), les hommes représentaient plus de 70% des bénéficiaires. En Suède et en Finlande, la part était respectivement de 59% et 68%. Ceci n'est guère surprenant étant donné que les hommes tendent à être plus nombreux que les femmes à travailler dans des secteurs d'activité où les accidents sont plus fréquents – tels que la construction ou l'industrie lourde.

#### **Blessures liées à la guerre**

Dans certains pays, des fonds spéciaux ont été créés pour dédommager les victimes blessées durant des conflits armés tandis que dans d'autres, des compensations pour blessures de guerre sont versées dans le cadre du régime général de protection sociale. Dans les sept États Membres pour lesquels des données sont disponibles, entre 0,1% et 0,6% de la population âgée de 25 ans et plus reçoit cette allocation. Comme l'on pouvait s'y attendre, cette proportion s'accroît (entre 0,2% et 1,9% selon les pays) lorsque l'analyse est limitée aux 65 ans et plus.

Extrait de l'Étude sur la compilation de données statistiques sur le handicap à partir des registres administratifs des États membres, APPLICA & CESEP & EUROPEAN CENTRE, novembre 2007

**GRANDLYON**  
communauté urbaine

Direction de la Prospective et du Dialogue Public  
20 rue du lac - BP 3103 - 69399 LYON CEDEX 03

[www.millenaire3.com](http://www.millenaire3.com)

## Le handicap dans le monde

Selon l'OMS 10% de la population mondiale est handicapée, soit 600 à 650 millions de personnes. Les pays à hauts revenus regroupent 16% de la population mondiale et 11% des personnes handicapées tandis que ceux à bas et moyen revenus représentent 84% de la population mondiale et 89% des personnes handicapées. Pour les raisons évoquées plus haut, c'est une population difficile à recenser, qui est largement invisible dans de nombreux pays et qui devrait s'accroître avec le vieillissement de la population mondiale.

