

De la CIM à la CIF

Introduction

Droit à l'égalité des chances, non-discrimination, participation sociale, inclusion : ces termes expriment une approche radicalement différente de la question du handicap, dans la société, approche qui représente un réel défi dans la décennie à venir. En effet elle suppose un nécessaire infléchissement des dispositifs législatifs actuels, dispositifs basés le plus souvent sur des modèles de compensation ou de rentes, qui devraient alors évoluer vers des offres de prestations conséquentes à une évaluation des besoins individuels de la personne vivant des situations de handicap. Pour ce faire, il devrait être tenu compte, plus qu'aujourd'hui, des interactions de la personne avec son environnement et non seulement des incapacités qu'entraîne ses déficiences.

La classification du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF – OMS 2001) pourrait bien, à cette occasion, devenir un outil de changement et d'évolution des politiques sociales si le modèle qu'elle propose trouve véritablement écho et application auprès de l'ensemble des professionnels œuvrant auprès des personnes dites handicapées.

Cette nouvelle manière d'interpréter le handicap est le résultat d'une lente évolution de la lecture des problèmes de santé publique, des représentations du handicap et de la réelle prise en compte des besoins exprimés par les personnes handicapées.

Le temps de la réadaptation

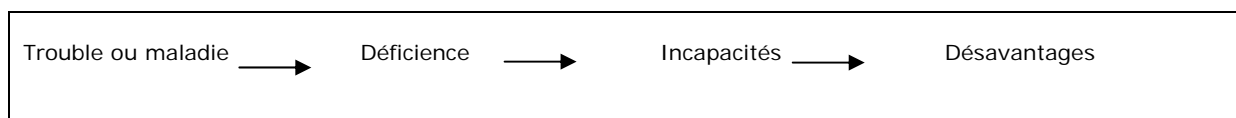
Après la Seconde Guerre mondiale et jusqu'au début des années 70, les principaux textes d'orientation et de recommandation en matière de handicap émanant des organisations onusiennes et internationales se concentrent presque exclusivement sur la question de la réadaptation des « invalides » et des « accidentés du travail » afin qu'ils retrouvent un place dans le marché de l'emploi. Cependant, entre 1950 et 1970, on peut relever deux changements majeurs dans les pays occidentaux. D'une part, des progrès médicaux qui amorcent le recul des maladies infectieuses mais font émerger au premier plan la question des maladies chroniques. D'autre part, une évolution démographique, combinant une baisse de la natalité, une baisse de la mortalité néonatale et une augmentation de l'espérance de vie entraînant une augmentation rapide de la population vieillissante.

L'OMS ne dispose alors que de la Classification Internationale des Maladies (CIM), née à la fin du XIX, siècle, reposant sur le modèle biomédical traditionnel (maladie- traitement – guérison) qui s'avère très vite limitée pour rendre compte de l'état fonctionnel des individus faisant suite à un problème de santé chronique. L'OMS est donc à la recherche d'un nouvel outil, et c'est dans cette perspective qu'elle va demander à un groupe

d'expert de réfléchir à la manière d'identifier et d'appréhender les situations de déficit chronique conséquentes à une maladie ou un accident.

Naissance de la CIDIH

Les travaux de Philip Wood et de son équipe aboutissent à la présentation d'une nouvelle classification, qui introduit la notion de désavantage social, et met en évidence tout les aspects non médicaux de la question du handicap. Approuvée par l'Assemblée mondiale de la santé en 1975, la CIDIH a été publiée en 1980 par l'OMS, mais elle garde une classification expérimentale.



Modèle de la CIDIH (WHO-1980)

Dès sa publication, cette classification est l'objet de nombreuses critiques: elle reste sous-tendue par une relation linéaire de cause à effet entre les déficiences, les incapacités et les désavantages, la terminologie utilisée est négative, les facteurs environnementaux ne sont pris en compte, et surtout, elle reste exclusivement centrée sur l'individu dans prendre en compte les interactions sociales, réduisant la complexité des problèmes à l'individu.

Un autre modèle, *le modèle social*, va se développer avec le mouvement de personnes handicapées, à travers le mouvement des personnes handicapées.

Le grand changement

La fin des années 60 et les années 70 marquent clairement un tournant dans le domaine du handicap. Alors que pendant 30 ans, L'ONU et ses organismes connexes s'étaient centrés sur la question de réadaptation, modifient leur cible et prennent comme vecteur de changement la reconnaissance de droits des personnes handicapées, comme en témoigne la Déclaration des droits des personnes handicapées de 1975. S'en suivra toute une série d'évènements et de déclarations, dont l'aboutissement se traduira par la Convention des droits des personnes handicapées adoptée par l'ONU le 13 décembre 2006.

Années	Textes proposés par l'ONU	Classifications OMS
1971	Déclaration des droits du déficient mental	
1975	Déclaration des droits des personnes handicapées	Présentation C.I.H – Classification de Wood
1980		Adoption C.I.H. par OMS à titre expérimental
1981	Année internationale des personnes handicapées	
1982	Programme Mondial d'Action concernant les personnes handicapées	
1983-1992	Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées	
1992	Journée internationale des personnes handicapées	
1993	Règles sur l'égalisation des chances des personnes handicapées	Processus de révision de la C.I.H entamé
2001		Adoption de la C.I.F
2003	Année internationale des personnes handicapées	
2006	Convention internationale globale et intégrée pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées adoptée par l'Assemblée générale le 13 décembre 2006.	

L'ONU a, depuis 1970, soutenu la reconnaissance des droits des personnes handicapées par plusieurs actions de sensibilisation et proclamations.

Ce changement de stratégie doit cependant être regardé aussi comme le résultat des actions menées par le groupement des personnes handicapées, cherchant à faire reconnaître leur statut de citoyens, ayant des droits identiques à l'ensemble de la population.

Le mouvement de vie autonome

Au début des années 70, nombreuses étaient les personnes handicapées à vouloir bénéficier d'une vie indépendante, hors des institutions médicales ou sociales. En 1973, plusieurs étudiants, dont Ed Roberts, demandèrent à l'Université de Berkeley de leur fournir une assistance personnelle pour leur permettre de suivre leurs études dans des conditions acceptables. C'est le début de *l'Independent Living Movement*, ou mouvement de vie autonome. Ce mouvement met en place une forme originale de services, alternative à la prise en charge traditionnelle en institutions spécialisées, concernant cinq domaines clés: le logement, l'assistance personnelle, le transport adapté, l'accessibilité et le conseil par les pairs. Les quatre principes centraux sont pour *l'Independent Living Movement*, l'autodétermination, l'image de soi et l'éducation du public, la défense des ses intérêts (*advocacy*)¹, et les services pour tous (*Design for all*).

¹ Le terme d'*advocacy* n'a pas d'équivalent en français, et le service pour tous renvoie à *l'Universal Design* ou *Design for all* qui voudrait que tout soit fabriqué ou construit pour correspondre aux différentes caractéristiques des personnes ou des situations de vie.

L'exemple de Berkeley s'est vite répandu et, en dix ans, plus de 200 Centres de Vie Autonome virent le jour aux USA pour atteindre le chiffre de plus de 400 aujourd'hui. Le mouvement de vie autonome essaima particulièrement en Amérique du Nord (Etats-Unis, Canada), mais aussi en Suède, Grande Bretagne, Australie, au Japon, et dans plusieurs pays d'Europe. La Suisse, quant à elle, ne compte qu'un centre de vie autonome à Zürich, qui fut l'un des référendaires lors de la 5^{ème} révision de la LAI en 2007.

En 1974, Wade Blank, crée *l'American Disabled for Accessible Public Transit (ADAPT)*, qui a pour objectif de rendre les transports publics accessibles aux personnes handicapées. – En 1978, 19 personnes bloquent le dépôt des bus de Denver (Colorado). Une plaque commémore cette action politique et quinze ans plus tard, tous les bus de la ville sont accessibles aux personnes en fauteuils roulants.

Les personnes actives au sein des ces mouvements de revendication des droits, suivent les mêmes objectifs que d'autres groupes minoritaires : mouvements antidiscriminatoires envers les personnes noires, les femmes, les homosexuels, etc....

Il est vrai qu'apparaissent alors plus clairement les barrières sociales auxquelles sont confrontées les personnes handicapées: architecturales, attitudinales, éducationnelles, légales, occupationnelles et personnelles.

Parallèlement, on assiste, en Europe, à un fort mouvement de désinstitutionalisation dans le milieu psychiatrique (particulièrement en Italie avec Basaglia), et en Angleterre, suite au courant antipsychiatrique incarné par Cooper et Laing

Dans un contexte plus proche du type de prise en charge développé en Europe, se crée en Grande Bretagne *l'Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)*.

Un autre courant va apparaître dans les années 1980, *La valorisation du rôle social* (appelée au départ *Normalisation*) dont le sociologue américain Wolfenberger sera le développeur, reprenant le travail pionnier de Bengt Nirje et Bank-Mikkelson².

Les organismes représentatifs des personnes handicapées

1981 verra la fondation à Winnipeg de *Disabled People International (DPI)* – (*Organisation Mondiale des Personnes Handicapées* - OMPH) -

² "In 1969 Wolfensberger visited Stockholm with Bank-Mikkelson, and Wolfensberger spent a week staying with Nirje" cité dans European Normalization- Nirje - The Origins of Normalization : site <http://www.diligio.com/nirje.htm> consulté le 8.12.2007

comme groupe d'expression des personnes handicapées. DPI s'appuie sur les grands principes développés par le mouvement de vie autonome, et devient l'ONG représentative des personnes handicapées auprès des organismes internationaux. La nécessité d'entendre la parole des personnes handicapées s'est faite de plus en plus pressante, et DPI a pu ainsi devenir non seulement un partenaire incontournable dans toutes les réunions internationales relatives à l'élaboration de recommandations et des mesures concernant les personnes handicapées, mais aussi dans le processus de révision de la CIDIH enclenché par l'OMS dès 1988.

Modèle individuel- Modèle social

Cet ensemble d'actions met en exergue l'existence de deux modèles du handicap, l'un centré sur la personne et ses déficiences, l'autre centré sur la société et ses manques.

C'est Mike Oliver³ qui conceptualise cette distinction binaire entre modèle individuel et modèle social.

Modèle individuel	Modèle social
Théorie de la tragédie personnelle	Théorie de l'oppression sociale
Problème personnel	Problème social
Traitement individuel	Action sociale
Médicalisation	Auto-assistance
Prédominance professionnelle	Responsabilité individuelle et collective
Expertise	Expérience
Adaptation	Affirmation
Identité individuelle	Identité collective
Préjudice	Discrimination
Attitudes	Comportement
Soins	Droits
Contrôle	Choix
Action	Politique
Adaptation individuelle	Changement social

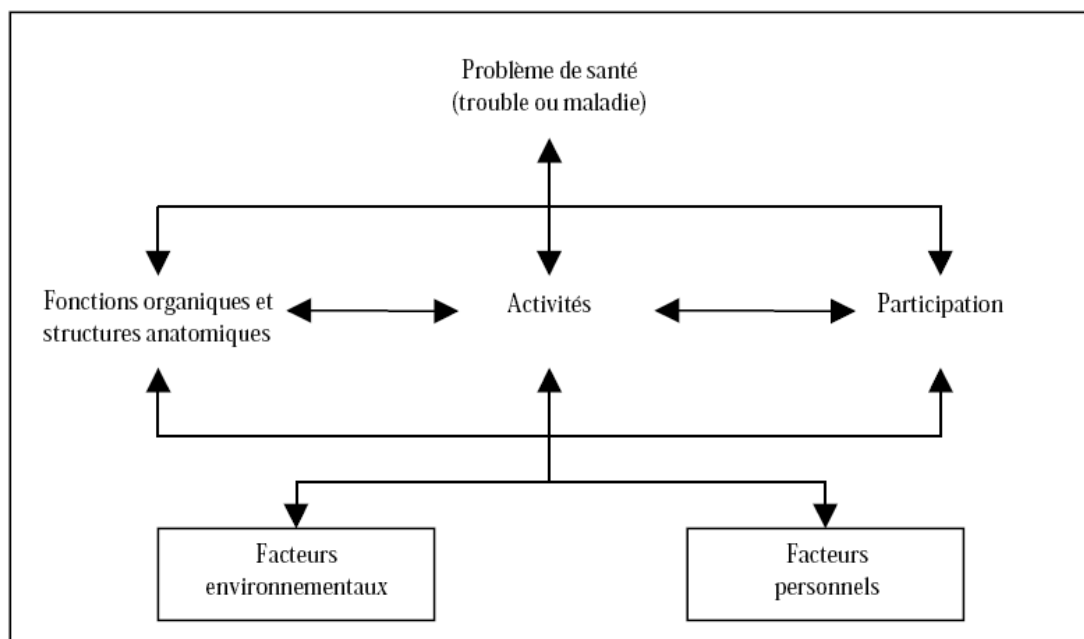
Le handicap interprété selon le modèle individuel et le modèle social (Oliver, 1996)

Il existe donc bien, comme le relève J.F Ravaud⁴, « des différences assez radicales entre modèle réadaptatif et modèle social, et ce dernier a renouvelé de façon profonde la manière de penser le handicap. »

³ Oliver, Mike; Understanding disability: from theory to practice, London, MacMillan, 1996.

Le modèle social permet de prendre en compte la complexité des situations engendrées par les déficiences, de considérer le contexte environnemental comme étant aussi un obstacle à la participation sociale des personnes et donc comme un élément d'évaluation important dans l'analyse des besoins des personnes. Mais il faut bien se garder d'opposer modèle individuel et modèle social. L'évolution des regards, des droits, ont mis en évidence que *le handicap est bien plus le résultat des interactions de la personne avec son contexte environnemental que des incapacités engendrées par ses déficiences ou incapacités*. A partir de cette lecture systémique, les solutions à proposer prennent une toute autre direction. Il ne s'agit plus de soulager les effets du handicap par l'attribution d'une rente ou d'une compensation, mais bien d'étudier comment permettre à la personne de trouver réponse à ses besoins et participer à la vie sociale. C'est en ce sens que la CIF peut aider à la mise en œuvre de ce nouveau paradigme.

Figure 1. Interaction entre les composantes de la CIF



« *Le plaidoyer en faveur des handicapés peut (...) être renforcé grâce à l'utilisation de la CIF. Puisque le but premier du plaidoyer est d'identifier les interventions capables d'améliorer les niveaux de participation des personnes handicapées... Grâce à ces éclaircissements, il est possible de cibler convenablement les interventions ainsi que de suivre et de mesurer leurs effets sur les niveaux de participation* »⁵

⁴ RAVAUD, J-F (2001) Vers un modèle social du handicap – L'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées, *Une nouvelle approche de la différence – Comment repenser le handicap* – sous la direct. De R. de Riedmatten, Genève, Ed. Médecine et Hygiène.

⁵ OMS (2001), Classification du fonctionnement, du handicap et de la santé, OMS- Genève, p. 253.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

DE JONG G. (1979): Independent living: from social movement to analytic paradigm, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, p.35.

OLIVER M. (1996): *Understanding Disability; From Theory to Practice*, London, Macmillan.

OLIVER M., BARNES C. (1998): *Disabled People and Social Policy. from exclusion to inclusion*, London, Addison Wesley Longman, Social policy in Britain Series.

OMS (1988): *Classification internationale des handicaps, Déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies* Vanves, CTNERHI-INSERM, (version anglaise WHO 1980).

OMS (2001) : Classification du fonctionnement, du handicap et de la santé. OMS. Genève.

RAVAUD, J-F (2001) Vers un modèle social du handicap – L'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées, *Une nouvelle approche de la différence – Comment repenser le handicap* – sous la direct. De R. de Riedmatten, Genève, Ed. Médecine et Hygiène.

RAVAUD J.-F (1999): Modèle individuel, modèle médical, modèle social: la question du sujet, *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*, 81, pp. 64-75

RIOUX M.H. (1997): Disability: the place of judgement in a world of fact, *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, pp. 102-111.

ZOLA 1. (1982): *Missing pieces, a chronicle of Living with Disability*

Jean-Louis Korpès
Décembre 2007