

« Identifier et catégoriser le(s) handicap(s) : historicité des notions et complexité des débats (XIX^e-XXI^e siècles) »

Mariama Kaba (Fac. Lettres, Université de Lausanne – HES)

Le handicap en tant qu'objet d'(auto-)identification constitue une problématique complexe, qui n'a que peu fait l'objet d'études approfondies menées dans une perspective sociohistorique. Or l'histoire notionnelle du handicap est particulièrement révélatrice de la labilité des valeurs socioculturelles attribuées au corps handicapé. En se limitant aux désignations francophones employées en Suisse, ma contribution s'intéresse à retracer, sur la période allant du XIX^e siècle à nos jours, les termes génériques contribuant aux classifications et aux (auto-)identifications du handicap. Un éclairage sera porté sur les contextes socio-politiques qui ont déterminé l'évolution de ces terminologies identitaires et sur leurs conséquences pour les personnes handicapées.

Afin d'exemplifier cela, trois points seront développés :

- 1) L'émergence de catégories « scientifiques » de l'infirmité (XIX^e-début XX^e siècle)
- 2) L'identification du handicap à travers le discours associatif de l'ASF-Pro Infirmis et de l'Assurance Invalidité (années 1920-1980)
- 3) Les nouvelles catégories identitaires du handicap au niveau international (fin XX^e-XXI^e siècle).

1) L'émergence de catégories « scientifiques » de l'infirmité (XIX^e-début XX^e siècle)

Durant le XIX^e siècle, les personnes handicapées sont identifiées en tant qu'« infirmes », « incurables » ou « invalides » par les institutions philanthropiques et médicales, puis par l'Etat social. Plus précis toutefois, le discours médical devient le vecteur essentiel des catégories « scientifiques » de l'infirmité, procédant d'un double processus qui à la fois dissimule et révèle le corps différent.

Ainsi, dans la première moitié du siècle, la clinique qui développe l'anatomo-pathologie souhaite analyser les caractères morphologiques et physiologiques des maladies pour les séparer, les classer et établir un diagnostic différentiel. On assiste alors à la prolifération des tableaux nosologiques, à l'émergence des statistiques, à la spécialisation des cliniques regroupant les différentes maladies (ophtalmologie, dermatologiques...). Le milieu médical s'attache alors à spécifier les catégories d'infirmités aux natures les plus diverses : affections mécaniques (amputés, fracturés, estropiés, difformes, bossus, boiteux, ankilosés, paralyés...), affections des sens (aveugles, sourds-muets), maladies curables ou incurables (scrophuleux, épileptiques, cancéreux...). Mais dans l'optique de la nouvelle conception médicale (une lésion = une maladie = un traitement), bon nombre de personnes handicapées, déclarées « incurables », sont chassées des hôpitaux au profit des cas cliniques guérissables. Parallèlement, ces personnes dites incurables sont « récupérées » par les institutions philanthropiques et certaines spécialités médicales qui innovent dans les moyens techniques à la fin du siècle (chirurgie, orthopédie).

L'époque est alors marquée par l'essor de l'industrialisation, de l'urbanisation et la valorisation du travail : les notions de responsabilité et d'autonomie transforment le quotidien.

L'infirmité trouve une étiologie dans les « fléaux sociaux », les « tares héréditaires » soutenues par des hypothèses hygiénistes, voire eugéniques. Ces idéologies socio-politiques se laissent appréhender à travers le vocabulaire et les images dont se servent les experts pour identifier les cas d'infirmité, en fonction notamment de la pertinence pour leur pratique (médicale, institutionnelle...). L'étude de ces désignations est un moyen de mesurer les aspirations à la « normalité » d'une époque aux velléités eugéniques, prompte à catégoriser et stigmatiser certains groupes d'individus et, ainsi, les exclure de la société des valides.

L'institution scolaire est un des vecteurs importants de la production de l'« anormalité ». Avec l'instruction primaire obligatoire (en 1874 au niveau fédéral) se crée vers la fin du XIX^e siècle les visites médico-scolaires, véritable mainmise étatique, extérieure à la famille, sur la santé des générations futures : la généralisation des contrôles médicaux révèle les principales infirmités des enfants (scoliose, coxalgie, pieds bots, rachitisme), basées sur des catégories médicales déduites de normes biologiques. La conséquence de ces nouveaux contrôles sera l'exclusion scolaire des enfants atteints d'une « infirmité contagieuse ou repoussante », qui sont rendus à leur famille, à moins qu'ils ne soient placés dans des instituts spécialisés lorsqu'il s'en trouve à proximité.

Ce même phénomène se retrouve dans l'armée, également réorganisée en 1874 par la nouvelle Constitution suisse. Les recrues sont soumises aux appréciations des examens médicaux obligatoires, et leurs infirmités sont classées en fonction d'une aptitude ou non au service militaire. Les examens permettent de dresser des tableaux statistiques des principaux motifs de dispense, dont il ressort, pour la première décennie du XX^e siècle, que les difformités ou mutilations des membres inférieurs représentent les plus fortes causes de dispenses, juste avant les maladies du cœur et le manque d'intelligence. A la même époque, les médecins et pédopsychiatres de la nouvelle pédagogie curative diffusent le terme générique des « anormaux » pour désigner un ensemble virtuel d'individus échappant aux normes établies.

2) L'identification du handicap à travers le discours associatif de l'ASFA-Pro Infirmis et de l'Assurance Invalidité (années 1920-1980)

Le début du XX^e siècle voit l'émergence des premiers mouvements associatifs de philanthropes, parents et proches d'enfants handicapés, qui s'identifient en fonction de catégories spécifiques de handicaps (Association pour le bien des aveugles, Cercle des sourds, Société en faveur des estropiés, etc.). Les nouvelles préoccupations intégratrices des personnes handicapées, à mettre en relation avec les mouvements de protection de l'enfance et les idéaux capitalistes de l'époque, suscitent ce phénomène discriminant des déficiences permettant de mieux cibler l'investissement économique et éducatif. Dès 1920, c'est au sein de l'Association suisse en faveur des Anormaux (ASFA) que vont se réunir les plus influents de ces groupes.

Dans les années 1940, toutefois, le terme d'« anormaux » semble prendre une connotation négative que l'Association nationale ne souhaite plus reléguer : elle deviendra Pro Infirmis (pour les infirmes), à l'instar de Pro Juventute ou Pro Senectute. Le terme généraliste de « Pro Infirmis » se veut symbolique : outre le fait qu'il sera compris dans toutes les parties linguistiques du pays, il veut signifier que l'organisme n'exclut de son soutien aucun courant politique ou religieux. Au fil des années, le discours de Pro Infirmis sur ses protégés – quant à eux longtemps désignés dans les textes d'information par les termes d' « anormaux »,

« infirmes » et « invalides » –, se transformera en même que de nouveaux buts seront définis. D'une attitude paternaliste axée sur la collecte de fonds et l'aptitude au travail de ses protégés, l'association faïtière se préoccupe dans la deuxième moitié du XX^e siècle de problématiques plus privées telles que l'amitié, le mariage, la sexualité ; thèmes pour lesquels les personnes handicapées sont entendues et, peut-on l'espérer, écoutées.

A partir du milieu du XX^e siècle, le terme « handicapé » s'impose, dans les domaines médicaux et administratifs, pour désigner les personnes affectées d'une déficience physique ou mentale. Le terme devient d'usage courant dans le langage collectif, sans que les autres désignations d'« invalides » et d'« infirmes » ne soient abandonnées. Il s'inscrit dans un nouveau contexte de politique sociale, avec l'apparition de l'Assurance Invalidité (AI), entrée en vigueur le 1^{er} janvier 1960. L'AI s'efforce d'établir des catégories d'invalidité basées sur les atteintes fonctionnelles (groupes d'infirmités et degrés d'impotence), afin de déterminer les bases décisionnelles des offices AI pour l'octroi des rentes et des prestations sociales. Cependant, les notions de « handicap mental / sensoriel / physique » y sont inexistantes, alors qu'elles se trouvent au premier rang des désignations employées par les associations pour personnes handicapées. Ces notions identificatrices reposent néanmoins sur des fondements totalement empiriques qui ne réconcilient même pas les régions linguistiques francophones : ainsi, une distinction entre handicap sensoriel et handicap moteur est faite en Suisse romande, mais pas en France.

3) Les nouvelles catégories identitaires du handicap au niveau international (fin XX^e-XXI^e siècle)

Dans les dernières décennies du XX^e siècle, l'identification de la personne handicapée connaît un bouleversement inédit. L'OMS publie en 1980 la première Classification Internationale des Handicaps, où sont employés les concepts de « déficience », « incapacité » et « désavantage ». Pour la première fois se concrétise le souhait de fournir une base normative internationale aux paradigmes sociaux et environnementaux qui entrent en jeu dans le concept de handicap. Or, dès sa création, cette classification n'a de cesse de susciter les débats. Nombreux spécialistes des sciences sociales et des milieux de la santé la remettent en cause, lui reprochant de se calquer sur le modèle individuel bio-médical « étiologie-pathologie-manifestation ».

Dans la pratique quotidienne des travailleurs sociaux, c'est finalement le modèle québécois du Processus de production du handicap (PPH) qui est adopté. Développé au Québec dès les années 1990, ce modèle insiste sur l'interaction entre facteurs personnels et environnementaux, et favorise la participation sociale des personnes handicapées (liberté de participer aux décisions qui leur sont propre pour assurer une meilleure qualité de vie). Il propose alors la dénomination de « personne en situation de handicap », afin de désigner des individus identifiés avant tout en tant que personne, et non d'après leur infirmité (l'aveugle, l'infirmes, le handicapé...). Dans ce contexte, les remises en question n'ont jamais été aussi rapides que durant cette dernière décennie : en 2001, l'OMS tente de rectifier le tir en établissant une nouvelle Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (la CIF), encore en vigueur aujourd'hui, et qui repose sur une conception bio-psycho-sociale ; et l'été 2006 voit la création par les Nations Unies d'un nouveau Projet de Convention internationale pour les droits des personnes handicapées.

Bibliographie

- Bégué-Simon, Anne-Marie, « Comment mesurer le handicap ? », in Arlette Lafay (dir.), *Le statut du malade, XVIe-XXe siècles. Approches anthropologiques*, Paris, Ed. L'Harmattan, 1991, pp. 139-153.
- Brubaker, Rogers, « Au delà de l'identité », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 139, septembre 2001, pp. 66-85.
- Bulletins Pro Infirmis*, années 1940 -1980.
- Canguilhem, Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, Quadrige/PUF, 1988.
- Classification Internationale des Handicaps : du concept à l'application*, Actes du colloque CTNERHI 28-29 novembre 1988, Paris, PUF, CTNERHI, 1989.
- De Riedmatten, Raphaël (éd.), *Une nouvelle approche de la différence : Comment repenser le « handicap »*, Genève, Médecine & Hygiène, Coll. « Cahiers médico-sociaux », 2001.
- Dumas-Bart, Brigitte, *L'assurance-invalidité. De l'idée à la réalisation*, Mémoire de certificat de perfectionnement en politique sociale, Université de Genève, Fac. Sciences économiques et sociales, 1988.
- Foucault, Michel, *Naissance de la clinique*, Paris, Quadrige/PUF, 2003.
- Goffman, Erving, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Editions de Minuit, 1975.
- Kaba, Mariama, *Histoire sociale, médicale et culturelle du corps handicapé en Suisse romande (XIXe-milieu XXe siècle)*, thèse de doctorat en cours inscrite à l'Université de Lausanne, sous la direction des prof. Hans Ulrich Jost (UNIL) et Vincent Barras (Institut universitaire d'histoire de la médecine et de la santé publique, Lausanne).
- Stiker, Henri-Jacques, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod, 1997.
- Weber, Philippe, Noreau, Luc, Fougeyrollas, Patrick, « L'évaluation de la participation sociale et de la situation de handicap en travail social », *Handicap – revue de sciences humaines et sociales*, n° 103, 2004, pp. 1-23.