

Docteur Claude Hamonet

Professeur émérite à l'Université Paris Est

Spécialiste de Médecine Physique et de Réadaptation
Docteur en anthropologie sociale (Paris 5)
Ex expert Handicap et Réadaptation à l'OMS
Laboratoire d'éthique médicale et de Médecine légale
(Professeur Ch. Hervé, Université Paris-Descartes)
Praticien consultant à l'Hôtel-Dieu de Paris
Service de MPR (Docteur J.Y. Maigne)

EDF, ERDF, ESAT « Les turbulences » Paris 18 novembre 2010

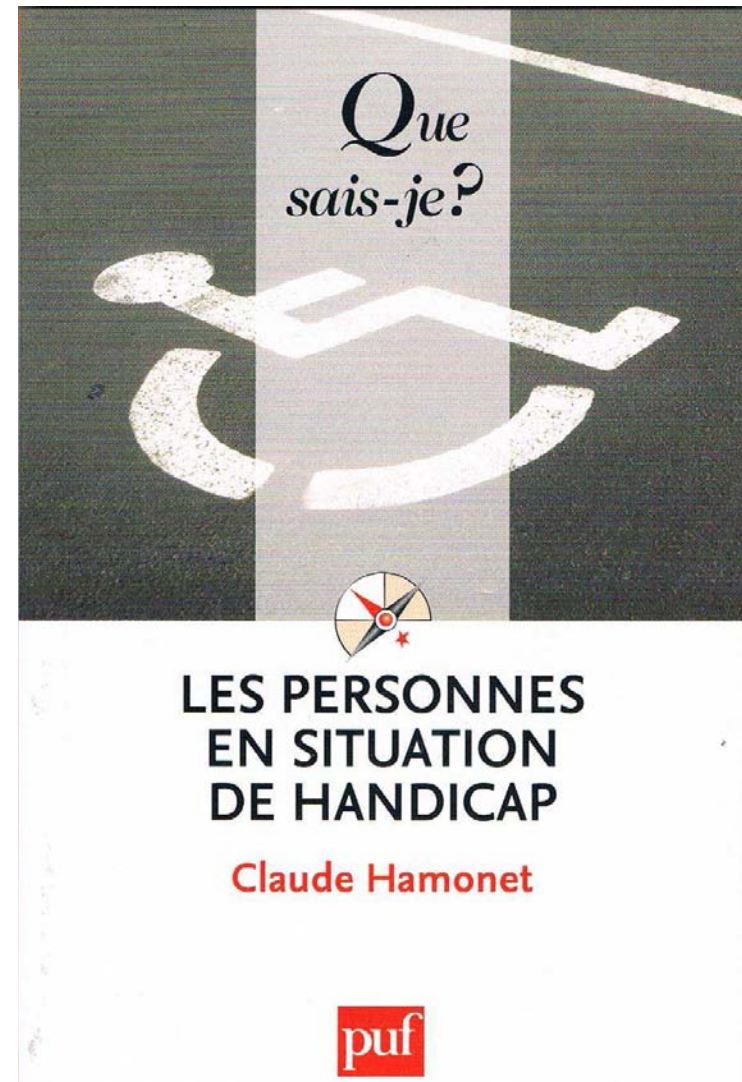
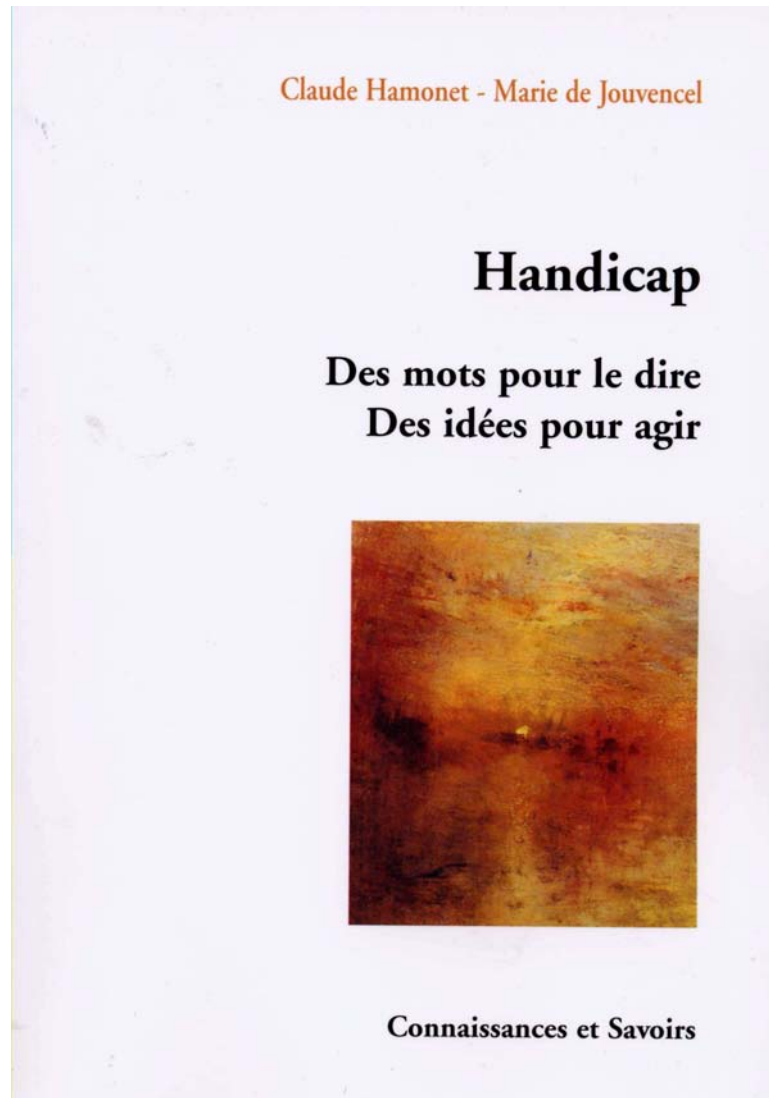
La puissance des mots



Jean-Paul Sartre
Les mots



Le mot handicap et la réalité des êtres et des choses



« *Hand in cap* », la main dans le chapeau
« *à parts égales* »



« *Egalisation des chances* »
(repris dans l'intitulé de la Loi du 11 fév. 2005)

The image shows a newspaper clipping with the following elements:

- Top banner:** "Jeudi Quinté+ à Longchamp" and "18 partants".
- Left side:** Vertical text "Jeudi à Longchamp".
- Center:** Large text "0,50€ PARIS COURSES" with "3F30" below the price. Below this is the slogan "Jouez la différence!".
- Right side:** A photo of jockey Davy Bonilla wearing a helmet and goggles. Text next to the photo reads "L'AVIS D'UN 'PRO'" and "Les 8 favoris de Davy Bonilla". A yellow callout box says "LE CRACK JOCKEY DIT TOUT CE QU'IL SAIT SUR LA COURSE DU QUINTE+, PAGE 9".
- Below the photo:** A row of betting options: "PMU", "Tiercé", "Quarté+", "Quinté+", "Tic 3", "2 sur 4", "Trio", "Couplé", "Simple", "Report", "Multi".
- Main headline:** "SILPHARD a les moyens de gagner un gros handicap" with "N°11" in a yellow box above the word "de".
- Bottom left:** Small vertical text: "10F - Suisse : 1,40 FS - Maroc : 10 dirhams - Belgique : 0,75F - 30 FB".



Officialisation du mot « handicap » en Droit français

- **Introduit dans le vocabulaire médico-social, le mot fait son entrée officielle dans le droit français en 1957 à propos de la Loi sur les travailleurs handicapés,**
- **Repris dans la loi de 1975, sans le définir, il est repris dans la loi française du 11 février 2005.**

Un autre mot pour supplanter l'infirmité. Pourquoi ?

- Il s'agissait, à partir d'un mot « *neutre* », plutôt valorisé et banalisé par le sport (tennis, golf), de pouvoir en parler, sans stigmatiser. Ce fut difficile (les préjugés, surtout médicaux, ont la vie dure) :
- 1- Handicap est un mot unique pour désigner trois états bien représentés par infirmité (le corps), incapacité (les altérations des fonctions humaines) et inadaptation (les situations avec exclusion). Certains ont cru bon de mettre handicap à tous les niveaux (ex : « *handicap neurologique* », « handicap mental », « *handicap au travail* »).
- 2- D'autres sont allés plus loin et ont carrément « *re-négativisé* » le mot en proposant « *désavantage* » pour sa traduction depuis l'anglais-OMS, imitant les américains qui l'ont remplacé par « disability », dans le rejet.
- Bref... une cacophonie dont on peine à sortir.



Le corps infirme et la personne

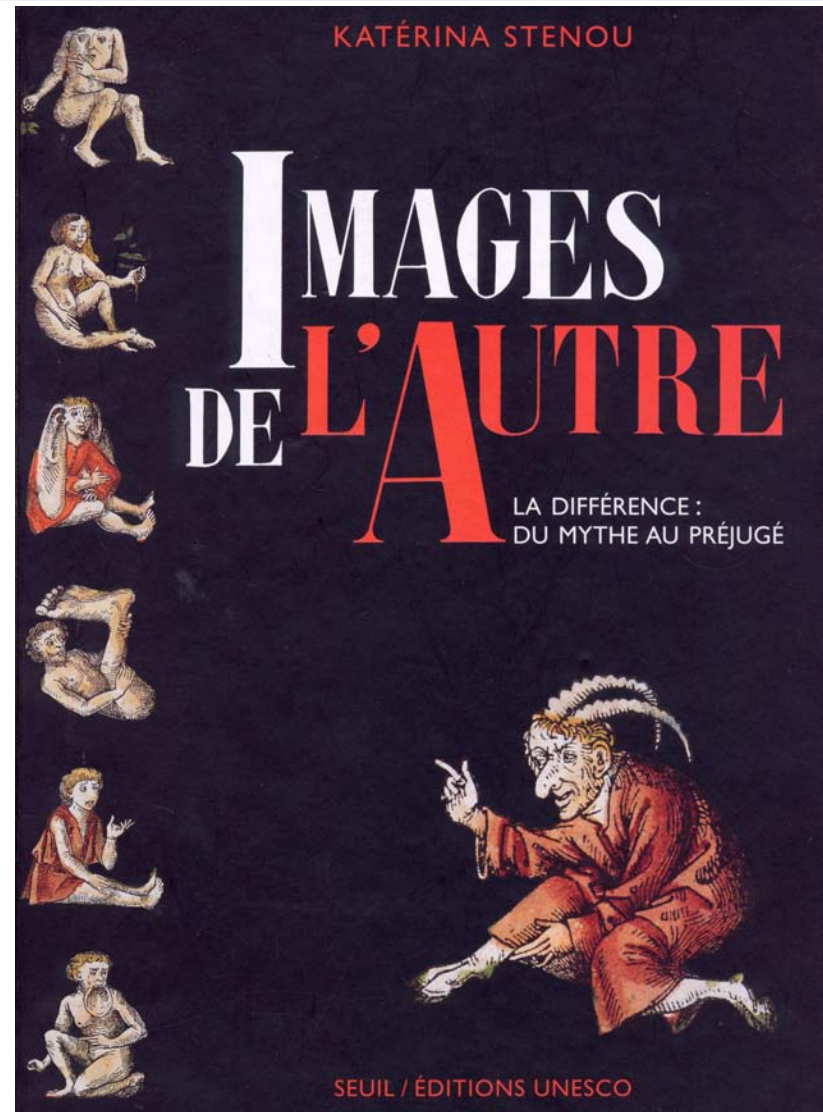
- **Infirmus vient du latin « *firmus* », ferme ; « *in-firmus* » : non ferme, non solide , faible, fragile.**
- **D'où « infirme » et « infirmière ».**
- **Cette dénomination est associée à des représentations dégradantes de pauvreté (mendiants) et de malhonnêteté (voleur).**
- **Il y a amalgame entre l'anomalie du corps et une prétendue dégradation de l'âme.**



La stigmatisation par le sacré et l'apparence de l'impureté-souillure

« Tout homme qui a en lui une tare ne peut approcher, qu'il soit aveugle ou boiteux, défiguré ou disproportionné, ou bien un homme qui a une fracture du pied ou une fracture de la main, ou s'il est bossu ou atrophié, s'il a une tâche dans son œil, s'il est galeux ou dartreux s'il a un testicule broyé, tout prêtre qui a une tare...ne s'avancera pas pour offrir les sacrifices par le feu à Iahvé. » (Lévitique XXI)

Le préjugé qui exclut et tue socialement



Du pied-bot humain « mal » formé au pied fourchu diabolique





Trois regards possibles pour un pied

Médical : faut-il opérer (« corriger et guérir ») et comment ?

Social : c'est un infirme, il ne peut travailler. Exclure et « assister »

Mythique : il personnalise le mal : Satan (interrompre la grossesse, cela s'est fait !!!)

Hand in cap : un dispositif d'échanges à parts égales avec un arbitre choisi

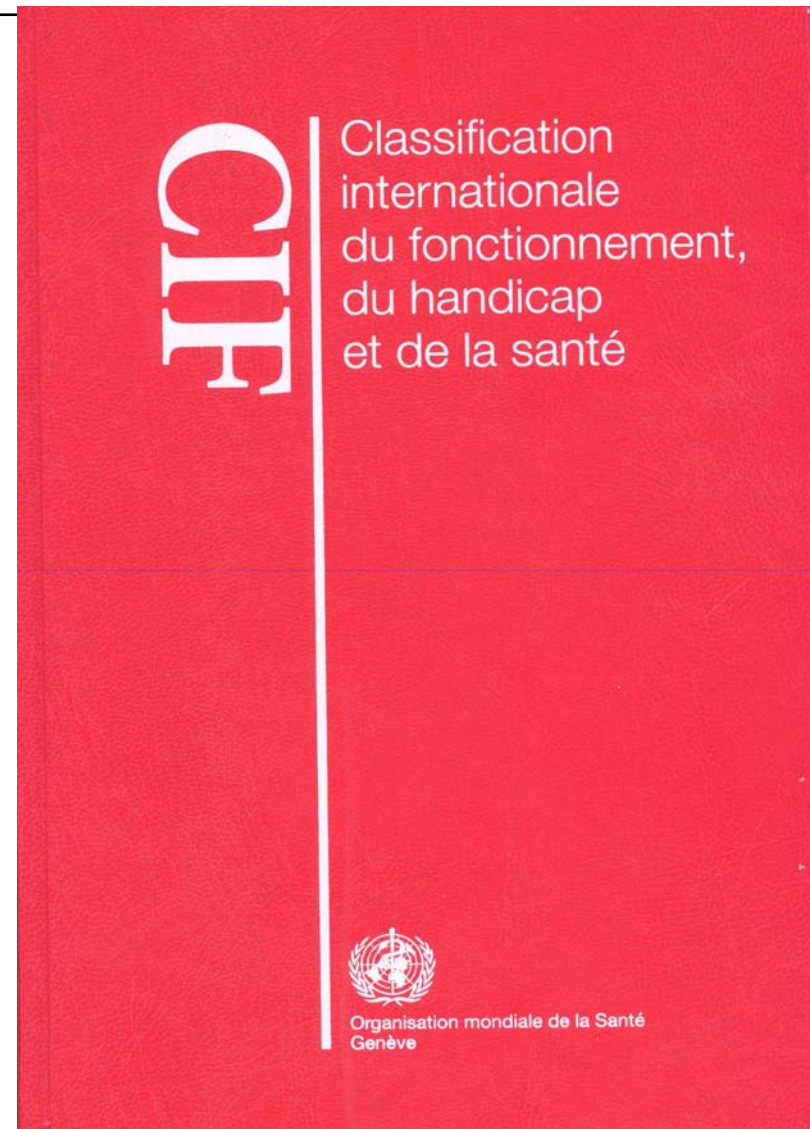
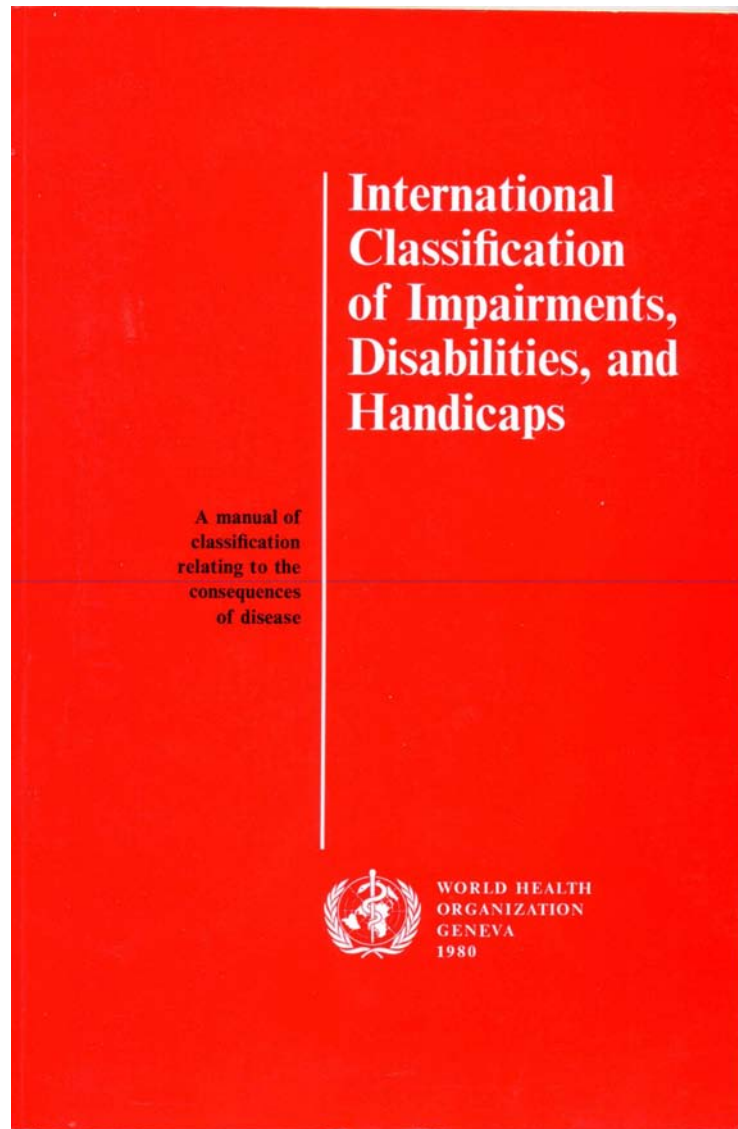




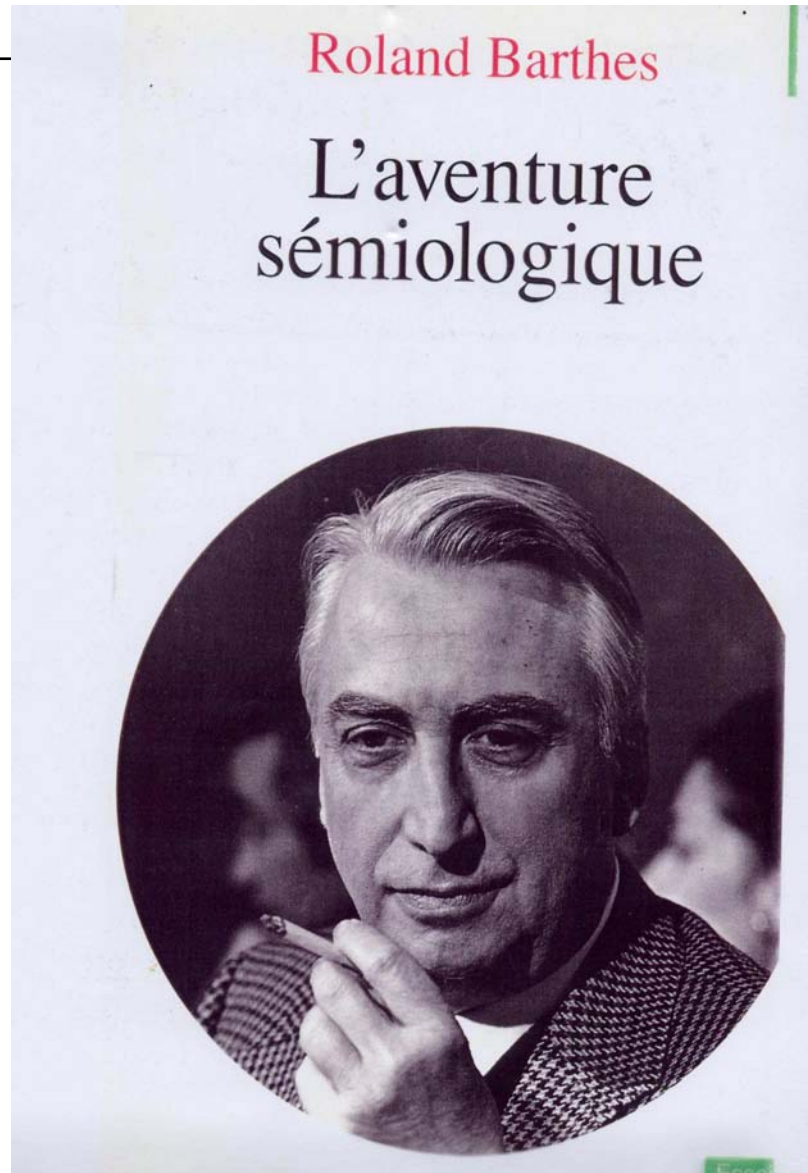
Les « sur-exclus »

- **les lépreux avant tout**
- **Depuis la Bible (« impurs, impurs... ») et par la chrétienté (la cliquette, Tristan et Yseult)**
- **les cagots (*agotes* en Espagne) Du Sud-Ouest (charpentiers) et de Bretagne (cordiers).**

L'échec de l'OMS enfermée dans sa vision médicale du handicap et une démarche noso-technocratique confuse



**Attention à la sémiologie médicale qui déforme
l'homme en créant le normal et le pathologique**





Le point de vue prémonitoire d'un européen humaniste (Stephan Zweig,
"La guérison par l'esprit", 1931)

"...dans les hôpitaux, ces magasins généraux de misère humaine, les maladies sont classées par catégories avec leurs spécialistes et les médecins n'y traitent plus que des « cas », n'examinent plus, généralement, que l'organe malade, sans même jeter un regard sur la physionomie de l'être humain aux prises avec la souffrance."



Les personnes en situation de handicap réagissent

Abandonner l'idée préconçue de la déficience comme seule caractéristique de la personne... pour en venir à la nécessité d'éliminer les barrières, de réviser les normes sociales, politiques et culturelles, ainsi qu'à la promotion d'un environnement accessible et accueillant.

(Déclaration de Madrid mai 2002)



Le handicap écartelé entre médical et social

La problématique actuelle est bien résumée dans l'introduction à la CIF :

Deux façons de considérer, aujourd'hui, le handicap :

- C'est une conséquence de la maladie : la réponse est **médicale** : traiter et rééduquer pour corriger ou suppléer les atteintes fonctionnelles,
- C'est la conséquence d'un obstacle (matériel ou humain) dans la participation sociale, c'est alors un problème **politique**.



Utiliser le mot juste, c'est pourtant possible

- ❖ **Sans ambivalence**
- ❖ **Sans stigmatisation**
- ❖ **Facile à comprendre par tous**
- ❖ **Facile à traduire**

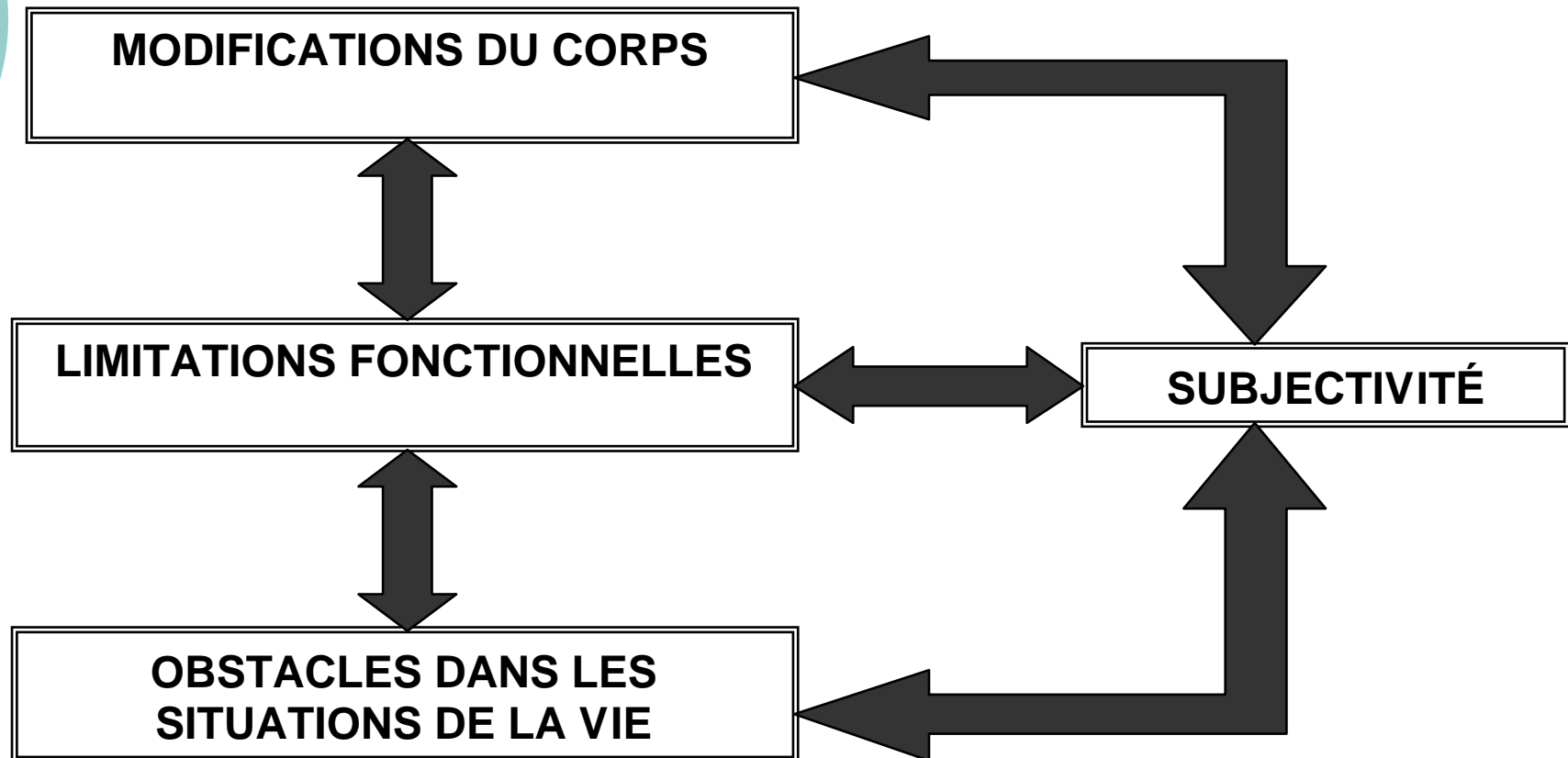


Handicap et ambivalences médicale et sociale

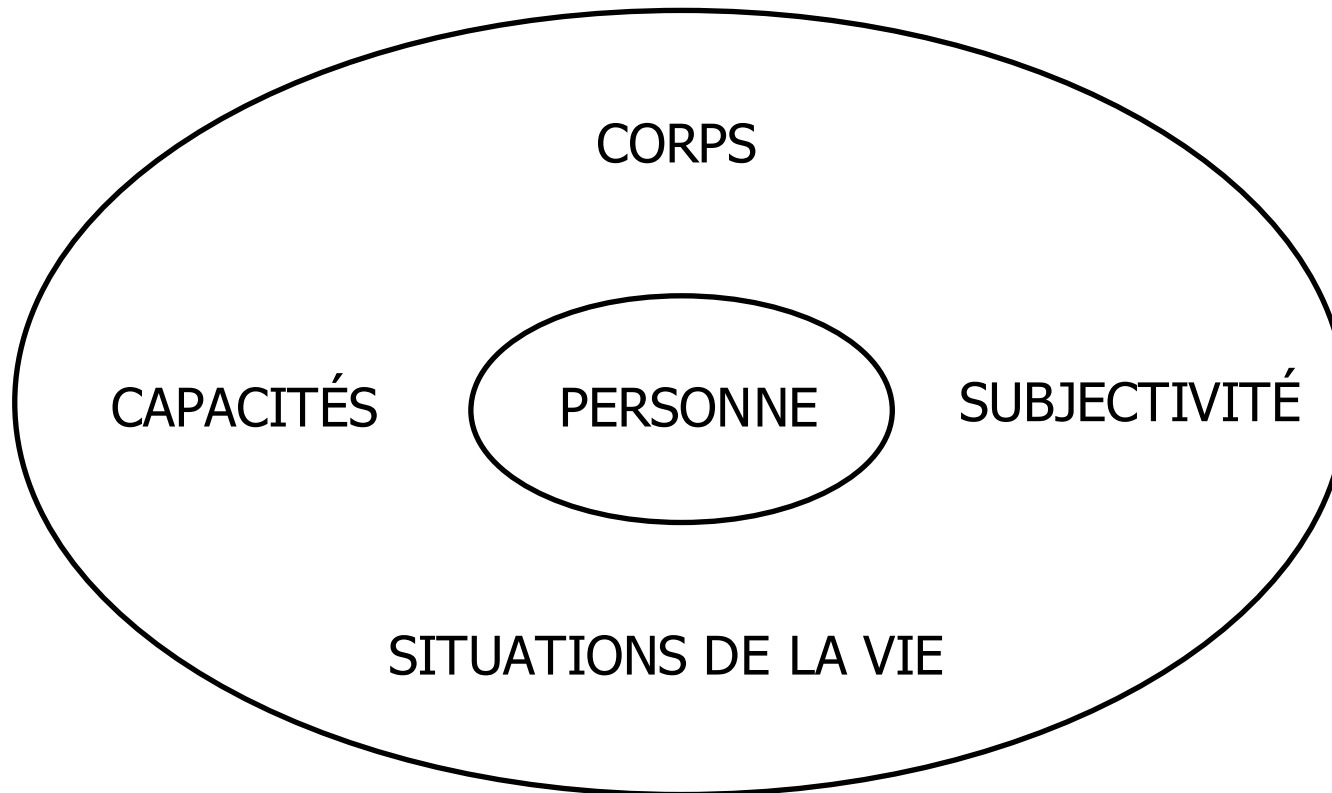
**LES HANDICAPES A LONG TERME NE
SONT NI MALADES, NI EN BONNE SANTE,
NI MORTS, NI VIVANTS, NI EN DEHORS
DE LA SOCIETE, NI PLEINEMENT
A L'INTERIEUR**

(R. MURPHY, "VIVRE A CORPS PERDU")

LE HANDICAP



La personne






LES DEUX PILIERS CONCEPTUELS

La subjectivité

C'est le point de vue de la personne sur les circonstances de survenue de son état actuel, son vécu émotionnel, sa perception de l'état de son corps, de ses nouvelles capacités fonctionnelles, des situations d'exclusion vécues et de ses possibilités dans le futur.

Les situations de handicap

Un obstacle dans la confrontation (concrète ou non) entre une personne et la réalité d'un environnement physique, social et culturel.



Altérations de la santé : nouveau concept (inspiré de René Dubos) une définition relative de la normalité et de la santé

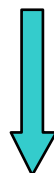
**« État physique et mental relativement exempt de gênes et de souffrances qui permet à l'individu de fonctionner aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé »
(R. Dubos, 1972).**

On distingue : les Maladies, les Mal-être, les Handicaps (situations de handicap)



L'évolution des mots reflète celle des concepts

Infirmes, invalides



Handicapés



Personnes handicapées



Personnes en situation de handicap



Le mal des mots, les mots qui font mal !

Les mots négatifs :

- **Infirmité, déficience**
- **Invalidité**
- **Incapacité**
- **Désavantage, inadaptation**
- **Incurabilité, chronicité**

Les mots « nouveaux » à risques ?

« Personnes avec des capacités différentes »

ou « rénovateurs »

**Inclusion opposé à exclusion
en remplacement d'insertion (trop faible),
intégration (galvaudé, politisé négativement)**



Définir clairement le handicap

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 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. »

(in : « *Handicap, les mots pour le dire, les idées pour agir* », Connaissances et savoirs, Paris, 2005.)



Le handicap, c'est les autres !

« Abandonner l'idée préconçue des personnes handicapées sous l'étiquette de leur dépendance et de leur inaptitude au travail... pour en venir à mettre l'accent sur leurs aptitudes et sur des politiques actives d'accompagnement. »

(Déclaration de Madrid, mai 2002)



L'Adaptation-Réadaptation un concept moderne médico-social très positif à ne pas oublier ni angliciser en « Rehabilitation »

« C'est l'ensemble des moyens médicaux, psychologiques et sociaux qui permettent à une personne en situation de handicap, ou menacée de l'être, du fait d'une ou plusieurs limitations fonctionnelles de mener une existence aussi autonome que possible »

"To believe in rehabilitation is to believe in humanity" (Howard Rusk, fondateur de la "Physical medicine & rehabilitation" à New York, 1947)



**Conclusion : redéfinir le handicap
c'est préparer un bouleversement
des mentalités**

SOCIALES : « *La ressemblance n'existe pas en soi : elle n'est qu'un cas particulier de la différence, celui ou la différence tend vers zéro.* » (Claude Levy-Strauss, l'Homme nu),

MEDICALES : Le médecin doit apporter écoute, respect et espoir et essayer d'être "*un enchanteur dans un monde désenchanté*" (Christian Hervé)