

# Handicap : histoire d'une notion et reflet d'une société. <sup>1</sup>

Rozenn Caris

## Histoire d'une notion

En 1908, des archéologues découvrent sur le site de la Chapelle aux Saints en Corrèze, la sépulture d'un homme de Néanderthal qui, à l'examen de son squelette, semble avoir souffert de handicap durable suite à une blessure. Selon les études<sup>2</sup>, celui-ci aurait eu besoin de ses semblables pour se déplacer et peut-être même manger. Les questions que cet homme nous pose, 60 000 ans plus tard, sont : quel statut avait-il dans sa société ? Comment était-il considéré ? Quelle place avait-il ? Qui étaient ceux qui lui ont permis de vivre ?

*« Ainsi, à travers les âges, la notion de handicap reste un concept fluctuant, sans jamais exprimer une quelconque réalité première et définitive. Le handicap devient un objet de savoir inscrit dans le monde des représentations de chaque société. Représentation parmi d'autres, il prend des formes infiniment variées, selon la variété des sociétés qui le pensent ».*<sup>3</sup>

Si la notion de handicap évolue au cours des périodes historiques, **sa perception va faire varier les attitudes sociales vis à vis des personnes considérées comme porteuses de handicap.**

## Antiquité : le lien au divin

Pendant l'Antiquité, le handicap est perçu comme un maléfice et constitue une disgrâce physique et morale. On y pratique le rite de l'exposition pour les enfants « mal formés » en Grèce <sup>4</sup>qui était une règle sociale auquel personne ne dérogeait.

L'attitude, face au handicap était partagée entre la fuite et la fascination (aux aveugles, on pouvait attribuer des dons de voyance) mais, à Rome, on distingue les handicaps dus à des blessures

---

1 Extraits du mémoire de DUHEPS R Caris *Accompagnement à la citoyenneté et situation de handicap*, 2014 université de Tours, intervention du 1<sup>er</sup> décembre 2022, FIFE, table ronde « vous avez dit inclusion ? »

2 D'après les recherches et publications de J-L Heim, professeur au Muséum d'Histoire Naturelle, en 1984-85. La découverte du site, en 1908 a été faite par les frères A, J et P Bouyssonie.

3 Denis Vaginay *Découvrir les déficiences intellectuelles* Eres, Toulouse, 2009 (1<sup>ère</sup> ed : 2005) p 10

4 H-J Stiker *Corps infirmes et société* p 16

militaires de ceux dûs aux accidents de la vie. Les notions de tutelle et curatelle semblaient y exister aussi.

Par la suite, dans les cultures des grandes religions monothéistes, ce sont d'abord les approches religieuses qui ont défini la perception du handicap et de la folie. Dans le judaïsme l'infirmité sépare de Dieu, et les infirmes ne sont pas autorisés à fréquenter les lieux de culte. Dans l'Islam, sa perception est fataliste. Pour le christianisme le handicap est un don de Dieu qu'il faut accepter et il inspire la charité.

Chaque société en a ensuite fait sa propre conception sociale. Pour ce qui est de l'occident et plus particulièrement la France :

### **Moyen âge : attitude de crainte et de pitié**

*« Les fous seront souvent en prison et il faudra attendre 1375, à Hambourg, pour voir naître un premier asile spécialisé »<sup>5</sup>.*

Sous l'influence du christianisme, deux perceptions paradoxales dominaient : celle de la charité envers les personnes vulnérables et en même temps, une vision du difforme, de la folie, associée au « diabolique ».

D'une part, les religieux ouvraient des hôtels-dieu (Maisons-Dieu) pour les malades, infirmes, pauvres et miséreux. La difformité des corps, le hors-norme était accepté : « épreuve divine » ou « occasion de faire la charité ». Jean Ciudad « Saint Jean de Dieu » fonde en 1537 le premier ordre destiné à s'occuper des malades mentaux à Grenade.<sup>6</sup> Saint Vincent de Paul fonde à Paris un hôpital pour les personnes âgées qui deviendra la Salpêtrière.

D'autre part, l'exclusion et la peur prédominaient.

### **XVII ème siècle : l'enfermement contre ce qui dérange l'ordre public**

Les références au divin s'amenuisent, la société se tourne de plus en plus vers le rationnel. Le fou et l'infirme font partie de ceux qui ne répondent pas aux attentes et normes de la société, le regard sur le handicap passe de la notion d'accueil (asile, hôtel) à la notion d'enfermement. C'est l'époque de la création de l'Hôpital Général à Paris.

En 1656, le pays est dans une situation de crise économique et les errants augmentent, c'est l'époque des cours des miracles, telle que celle décrite par V Hugo dans Notre-Dame de Paris. Se regroupent dans ces zones de non-droit, où la police n'allait pas, ou peu, tous les exclus, qu'ils soient mendiants, voleurs, paralysés, infirmes vrais et faux de tous sexes et toutes origines. Louis XIV ordonne la

---

5 H-J Stiker *Corps infirmes et société* p 75

6 <http://www.universalis.fr/encyclopedie/jean-de-dieu/> (le 27 janvier 2013)

destruction de ces espaces, et l'envoi aux galères, le marquage au fer rouge pour les « délinquants », l'enfermement dans les établissements de l'Hôpital Général pour les autres (Hôtel des invalides, la Salpêtrière). C'est la première intervention politique, par l'État, en direction de cette population. A la mort de Louis XIV, le système répressif diminue, les personnes sont prises en charge par les hygiénistes et médecins qui commencent à répertorier les différentes infirmités et déviations.

## **XVIII ème siècle (les lumières) : la raison et l'humanisme, l'homme peut évoluer**

*«L'Homme naît naturellement bon. C'est la société qui le transforme et le corrompt »<sup>7</sup>*

Le XVIII ème siècle voit naître de nouveaux courants de pensée, basés sur la raison, la science et le respect de l'humanité. Le regard sur l'être humain handicapé, fou ou différent évolue, des notions comme celle de l'égalité des êtres humains apparaissent, mais aussi l'idée d'une infirmité qui peut être éduquée, une maladie qui peut être soignée. Une humanisation du traitement est recherchée.

Jusque là, il n'y avait pas de différence entre handicap, invalidité et marginalité.

En 1785 Valentin Haüy crée une école pour jeunes aveugles. Dans la même période, l'abbé de l'Épée crée une école pour les sourds et muets. Pinel, médecin (aliéniste) à Bicêtre préconise les libres déplacements des personnes plutôt que l'enfermement. Il crée une première classification des maladies. Son successeur J-E Esquirol développe les hôpitaux psychiatriques et prend en compte les conditions d'hébergement comme facteurs de guérison de la maladie. Affinant la classification de Pinel, il pose aussi la différence entre maladie mentale et déficience mentale.

C'est aussi, en 1789, la Révolution Française et la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen. L'article premier de cette déclaration dit : *«Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits. Les distinctions sociales ne peuvent être fondées que sur l'utilité commune.»<sup>8</sup>*

Avec la chute de la monarchie, les mendiants dépendant de la charité publique sous l'ancien régime sont pris en charge par l'État. Apparaît la notion de responsabilité collective face aux fléaux (tuberculose, mutilés de guerre...). 1790 voit l'affirmation du devoir d'assistance par la Nation devant l'Assemblée Constituante. En 1796 est établie une reconnaissance des «droits des pauvres» et la création des «bureaux de bienfaisance» dans les communes.

C'est aussi le début des pédagogies spécialisées avec Jean Itard (1774 -1838) et Victor de l'Aveyron.

## **Le XIX ème siècle**

---

7 Jean-Jacques Rousseau, *Émile ou De l'éducation* (1762)

8 <http://www.assemblee-nationale.fr/histoire/dudh/1789.asp> consulté le 15 juin 2012

En 1838 est votée la première loi sur la création d'établissements publics pour les aliénés. Le travail y est obligatoire, comme facteur de normalisation. En 1898, est votée une loi sur les accidents du travail prévoyant une indemnité pour les infirmités du travail. La notion de «corps productif» est l'idée dominante. C'est le début de l'orthopédie.

La différence fait toujours peur et trouble l'ordre public. Mais des initiatives de professionnels sont régulières, soit pour améliorer les conditions d'hébergement, soit pour soigner ou éduquer. A la même période, la philosophie se tourne vers l'homme-individu, c'est la naissance de la psychologie en tant que science et pratique autonome.

Édouard Seguin (1812-1880), élève de Pinel et Esquirol à Paris, oriente ses recherches vers les enfants déficients mentaux. Il y voit un arrêt du développement mental et non une maladie. Il privilégie une prise en charge éducative «sensorielle» et publie le : *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots* en 1846 et *L'Idiotie : ses traitements par la méthode physiologique* en 1866 <sup>9</sup>. Charcot étudie l'origine nerveuse de certaines maladies, mentales notamment, et Freud met au jour la notion d'inconscient et l'importance de l'écoute du malade dans le traitement de sa maladie.

## **Le XX<sup>ème</sup> siècle**

En, 1901 la loi sur les associations est votée<sup>10</sup> (loi 1901, statut juridique pour regroupement de personnes dans un intérêt commun) et en 1905 la loi sur l'assistance aux vieillards, infirmes et incurables. L'article premier de cette dernière loi précise qui peut être accueilli dans les hospices ou asiles : <sup>11</sup>« *Tout Français privé de ressources, incapable de subvenir par son travail aux nécessités de l'existence et soit âgé de plus de soixante-dix ans, soit atteint d'une infirmité ou d'une maladie incurable* ». 1909 voit la création des classes de perfectionnement pour un handicap léger (enfants dits « anormaux d'école ») par le ministère de l'Instruction Publique.

Le monde du travail commence à prendre en compte ses « accidentés » sur un mode solidaire. La Première Guerre Mondiale fait de nombreuses victimes de guerre, la notion de «handicap» (infirmité) commence à naître, les personnes handicapées ont une autre image, plus proche de celle d'une victime devant récupérer ses capacités d'avant l'accident

On assiste, répare et compense. C'est l'invention des appareillages. «*Le handicap est une nouvelle figure qui suppose un nouveau système de pensée. Dans ce système de pensée, toute infirmité,*

---

9 <http://www.universalis.fr/encyclopedie/edouard-seguin/> consultée le 28 janvier 2013

10 Loi du 1er juillet 1901 relative au contrat d'association <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006069570&dateTexte=20090506> 12 décembre 2012

11 H-J Stiker *Corps infirmes et société* p 119

*quelle que soit son origine, aurait pu ne pas arriver. Elle est accidentelle, même si cet accident relève de la nature et n'a rien à voir avec le destin, un dessein divin ou surnaturel*»<sup>12</sup>

En 1919 Le Ministère des Anciens Combattants crée un barème d'évaluation des handicaps subits durant la Première Guerre Mondiale pour les infirmes civils. Cette reconnaissance de l'invalidité accidentelle va s'étendre à toutes les invalidités.

Dans les années 40, des débats et recherches continuent sur les conditions de vies des personnes dans les asiles, et le statut social des personnes ( E Goffman, M Foucault ), sur l'éducation ( J Piaget, M Montessori... ), et sur une recherche de relations soignant-soignés plus respectueuses ( C Rogers, F Tosquelles, J Oury... ). C'est l'époque où on reconnaît la responsabilité du milieu social dans la maladie ou les symptômes.

A partir de 1945, nous passons de l'assistance-charité à l'aide sociale avec l'idée d'obligation sociale et de droit des personnes à bénéficier d'une aide. C'est aussi la création de la Sécurité Sociale. Le 23 novembre 1957 est votée la loi sur le reclassement professionnel en cas de handicap.

Au niveau international, en 1946 est créée par l'Organisation Mondiale de la Santé, la Classification Internationale des Maladies et des problèmes de santé (CIM) et le 10 décembre 1948 voit la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme par les Nations Unies, <sup>13</sup> article 1 : *«Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité.»*

On assiste à cette période à une montée du milieu associatif, les associations commencent à prendre en charge les personnes. Les familles n'acceptent plus les conditions d'accueil des personnes et deviennent actives. *«Comme en faveur d'autres enfants (malades, déficients moteurs) des associations de parents, des la fin des années 40, vont jouer un rôle déterminant pour la création de structures d'aide adéquates.»*<sup>14</sup> des associations créent des structures comme alternative à l'internement pour les personnes déficientes mentales. C'est aussi, à la même époque, la création du travail protégé.

La prise en charge des personnes ne relève plus alors uniquement du religieux ou du public (État). Notre modèle actuel est installé.

Les lois de 1975 vont encadrer la reconnaissance et la prise en charge du handicap et promouvoir l'intégration pour l'une, et les structures médico-sociales pour l'autre. <sup>15</sup>

---

12 Denis Vaginay *Découvrir les déficiences intellectuelles* Eres, Toulouse, 2009 (1ère ed : 2005) p 33

13 <http://www.diplomatie.gouv.fr/fr/IMG/pdf/DUDH.pdf> ( le 4 mai 2012)

14 M Capul, M Lemay *De l'éducation spécialisée* p 69

15 Dans le domaine médico-social, l'expression « loi de 1975 » est ambiguë puisqu'il existe en fait deux lois. promulguées le même jour : la loi d'orientation n° 75-534 du 30 juin 1975 en faveur des handicapés et la loi d'orientation n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

L'ONU affirme les droits pour les personnes handicapées le 20 déc 1993 : *«Les États feront en sorte que les personnes handicapées soient intégrées dans les activités culturelles et puissent y participer en toute égalité»* <sup>16</sup>

## **Actuellement**

Les familles militantes, notamment dans les différentes associations, ne sont plus dans une posture d'assistance mais prennent le pouvoir, combattives, recherchent des solutions, revendiquent l'intégration. Un tournant s'opère dans les perceptions et les pratiques.

En 2002, la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale (modifiant le code de l'action sociale et des familles) <sup>17</sup>; comporte quatre grands axes. Le premier est en relation directe avec la citoyenneté et les droits des personnes :

*«1er axe : Affirmer et promouvoir les droits des bénéficiaires et de leur entourage, affirmer le droit des usagers sous l'angle d'une meilleure reconnaissance du sujet citoyen, en définissant les droits et libertés individuels des usagers du secteur social et médicosocial.»*<sup>18</sup>

La loi du 17 janvier 2002, dite *«de modernisation sociale»* renforce l'accès aux droits fondamentaux reconnus pour tous. <sup>19</sup>

En 2005, la loi 2005-102 (11 février) *«pour l'égalité des droits et des chances»* réaffirme la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Cette loi est aussi la première loi française à définir le handicap, dans son article 2<sup>20</sup> :

*«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».*

C'est aussi cette loi qui viendra définir le handicap psychique.

En 2007, la réforme des tutelles (loi du 5 mars 2007, réforme de la loi du 3 janvier 1968) sur la protection juridique des majeurs ; entrée en vigueur le 1er janvier 2009, fait de *« la privation du droit de vote pour les majeurs sous tutelle « non plus une généralité, mais une exception»*. Dans cette loi apparaît aussi la notion de *« consentement et participation aux décisions la concernant»* et

---

16 Déclaration des droits des personnes handicapées ONU, 1975.

17 <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460> consulté le 12 juin 2012

18 <http://www.cnle.gouv.fr/Loi-2002-2-du-2-janvier-2002.html> consulté le 29 janvier 2013

19 Loi de modernisation sociale du 11 février 2005

20 <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id> consulté le 18 juillet 2012

la volonté de la personne <sup>21</sup>. Les mesures de tutelles concernent beaucoup de personnes en situation de handicap mental ou psychique.

Notre système juridique actuel semble donc favoriser et promouvoir la citoyenneté pour les personnes en situation de handicap mental. Comme le dit Julia Kristeva : *«On comprend donc que, depuis Diderot, depuis sa Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient, des hommes et des femmes en situation de handicap, avec leurs proches, refusent l'attitude compassionnelle et charitable, pour s'engager dans un combat politique réclamant l'égalité des chances en tant que droit politique de tous.»*<sup>22</sup>

Pour une personne en situation de handicap, avoir une place dans la société, «comme tout un chacun» a toujours été une difficulté. Elle est dépendante, pour beaucoup, de la perception de ce qu'est le handicap. Actuellement, notamment avec l'action des familles, ou des personnes elles-mêmes, revendiquant leurs droits, un tournant s'opère vers plus d'intégration et de participation. Si ces droits s'ouvrent et sont réaffirmés dans les textes et les lois ces dernières années, qu'en est-il de la réalité, dans les actes, dans les pratiques ? Qu'en est-il dans les faits ?

À quelles difficultés les personnes se heurtent-elles dans leur démarche et envie de faire partie d'une société, d'y participer, d'y avoir une place de citoyen ?

---

21 <http://www.textes.justice.gouv.fr/lois-et-ordonnances-10180/loi-reformant-les-tutelles-12365.html> consulté le 28 janvier 2013

22 Poizat Denis, « Entretien avec Julia Kristeva », *Reliance*, 2006/2 no 20, p. 8-10. p 9