Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé

4-2 | 2002

Réadaptation et réinsertion des travailleurs

L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises

International Conceptual Evolution in the Disability Field : Socio-political Dynamics and Quebec Contributions

La evolución conceptual internacional en el contexto de la discapacidad : desafíos sociopolíticos y contribuciones quebequenses

Patrick Fougeyrollas

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/pistes/3663>

DOI : 10.4000/pistes.3663

ISSN : 1481-9384

Éditeur

Les Amis de PISTES

Édition imprimée

Date de publication : 1 novembre 2002

Référence électronique

Patrick Fougeyrollas, « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises », *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* [En ligne], 4-2 | 2002, mis en ligne le 23 septembre 2012, consulté le 19 avril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/pistes/3663> ; DOI : 10.4000/pistes.3663

Ce document a été généré automatiquement le 19 avril 2019.

Pistes est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises

International Conceptual Evolution in the Disability Field : Socio-political Dynamics and Quebec Contributions

La evolución conceptual internacional en el contexto de la discapacidad : desafíos sociopolíticos y contribuciones quebequenses

Patrick Fougeyrollas

1. Introduction

- 1 Au printemps 2001, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a adopté officiellement une nouvelle classification dans ce qu'elle appelle la famille des classifications de la santé. Dans cette famille, l'aïeule, dont l'émergence remonte à la fin du XIXe siècle, est la référence internationale en termes de diagnostics médicaux : la Classification internationale des maladies (CIM) dont on est actuellement à la 10^e révision. Et la petite dernière initialement planifiée comme un « supplément » à la CIM et visant à définir un langage pour identifier et mesurer les conséquences de longue durée des maladies et traumatismes, a finalement acquis son « autonomie » sous le nom de Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (WHO, 2001).
- 2 L'émergence de cette nouvelle classification s'est réalisée sur une période d'une trentaine d'années. Cet article vise à en faire de façon synthétique l'historique et à en souligner les enjeux. Les travaux et débats, qui l'ont alimenté, ont constitué un creuset, un lieu de mise en évidence de l'évolution conceptuelle, des différents paradigmes, des rapports de forces sociopolitiques qui sont au cœur de la construction d'un savoir « scientifique », celui de l'émergence des sciences du « handicap » dans le contexte de la modernité. Ce compte

rendu analytique ne prétend être qu'un point de vue d'observateur-participant, acteur engagé dans ce passionnant voyage à titre d'anthropologue de la santé, tour à tour qualifié d'expert, de chercheur, de planificateur ou de militant pour l'égalisation des chances des personnes ayant des incapacités.

2. Conséquences de longue durée des maladies et traumatismes, indemnisation et droits de la personne

- 3 Sur le plan international, tout comme au Québec, les années 1960 et 70 ont été marquées par l'émergence des mouvements sociaux issus des droits de la personne. Ceci s'est manifesté par le développement du mouvement féministe, des droits civiques avec les noirs américains, mais aussi de minorités nouvellement découvertes et unifiées comme le fait la Commission Castongay-Nepveu au Québec en 1970, sous le vocable des « handicapés ». À ce mouvement de reconnaissance internationale des droits de la personne par l'O.N.U., on peut associer l'émergence des idéologies de la désinstitutionnalisation et de la normalisation particulièrement dans le champ psychiatrique, avec la distinction nouvelle des « malades mentaux » et des « déficients mentaux » entraînant le développement de deux réseaux de prise en charge distincts s'orientant vers une intégration dans la communauté et, de ce fait, introduisant une dimension sociale dans un modèle d'intervention jusque-là, monopolisé par le modèle diagnostic curatif médical (Figure 1).

Figure 1. Le modèle biomédical

- 4 D'autres brèches avaient pris forme antérieurement dans ce monopole biomédical caractérisé par la référence internationale gérée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) depuis 1948, la Classification internationale des maladies (CIM). La première, issue

de l'évaluation des conséquences des accidents du travail et de leur indemnisation, et l'autre des responsabilités étatiques de prise en charge, d'attribution de pension et de remise au travail des « mutilés » des deux grandes guerres mondiales. De ces deux urgences sociétales ont émergé des modèles visant à conceptualiser une relation de cause à effet entre la blessure, le traumatisme et la limitation d'activités et sa quantification en termes de sévérité permettant de formuler le calcul de l'indemnisation. L'activité par excellence, comme valeur occidentale centrale concernant les hommes, est l'activité productive, la capacité de travail. « Accidenté, récupère ta capacité de travail » dit la maxime gravée sur la plaque inaugurale datée de 1967 du Centre de réadaptation de Québec construit pour sa clientèle par la Commission des accidentés du travail. De ces deux préoccupations étatiques et capitalistes de maintien de la productivité humaine et de la force de travail : accidents et maladies professionnelles, et guerres, sont nés la réadaptation et le besoin de développement de modèles prenant en compte la chronicité, c'est-à-dire la persistance de conséquences fonctionnelles limitant la personne sans qu'elle n'en décède. Les deux grandes options du modèle curatif étant guérir ou mourir, les progrès constants de l'asepsie, de la chirurgie et le développement de la technologie biomédicale et pharmaceutique ont mis en relief, sur le plan de la planification de la santé publique, la nécessité de développer une approche complémentaire au modèle diagnostic classique curatif de la C.I.M.

- 5 C'est ce constat qui explique la décision de l'O.M.S. au début des années 1970, de confier à un consultant externe, le Professeur Philip N. Wood, le mandat de développer un supplément classificatoire à la C.I.M qui permette de prendre en compte les conséquences des maladies et blessures dans un sens large incluant toutes les maladies et de constituer la base de futurs systèmes d'information permettant de documenter le phénomène en croissance exponentielle le plus significatif du XX^e siècle : celui de la chronicité. Les populations meurent moins et vivent parfois dès leur naissance et jusqu'à des âges de plus en plus avancés avec des limitations fonctionnelles parfois très sévères. Ce phénomène a des conséquences majeures à la fois pour la planification des systèmes de santé, mais aussi pour celles de la sécurité sociale et de la solidarité sociale en cours de développement florissant à cette époque avec l'idéologie de l'État-Providence.

3. Wood, la C.I.D.I.H. et l'O.M.S

- 6 Professeur à l'Université de Manchester en Angleterre, Wood est rhumatologue mais également épidémiologiste s'intéressant en particulier aux problèmes chroniques liés à l'arthrite. À titre de contractuel de l'O.M.S., son travail est indépendant et se réalise sur la base de sa propre expertise et de collaborations d'experts de diverses spécialités médicales. Ses connexions sont davantage liées au domaine physique et il a plus de difficultés avec les psychiatres. Sa proposition, la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps ou C.I.D.I.H. (W.H.O., 1980) est construite selon des ensembles de réalités, des domaines conceptuels, se présentant comme des niveaux successifs de conséquences des maladies et traumatismes (figure 2). Son modèle permet de décrire des relations de cause à effet entre des profils successifs d'atteintes sur les plans des organes et fonctions (les déficiences), des activités fonctionnelles (les incapacités) et des désavantages sociaux liés aux rôles de survie de la personne (les handicaps). Il ne s'agit plus ici de diagnostics apposés à des ensembles de symptômes ou manifestations pathologiques, mais bien d'un ordonnancement, d'une grande puissance

explicative, des composantes d'un portrait appliqué à l'individu ou à une collectivité présentant des séquelles significatives et persistantes d'un événement pathologique (Wood, 1989).

Figure 2. Schéma conceptuel de la CIDIH

Source : OMS (1980), RIPPH (2000).

- 7 En lien avec l'argumentation de cet article qui vise à mettre en relief la position essentiellement « politique » de l'O.M.S. dans ses efforts de standardisation internationale dans le champ de la santé, il est intéressant de noter que la version de la proposition de classification des conséquences et des maladies déposée et adoptée à l'Assemblée mondiale de la santé en 1975 va être largement remaniée et même modifiée sur le plan conceptuel avant d'être finalement publiée en 1980 par l'O.M.S. en langue anglaise, pour expérimentation, par la direction « épidémiologie et statistiques » du Bureau central de l'O.M.S. à Genève. Ces modifications ont été largement motivées par des pressions des diverses spécialités médicales. Elles auront des conséquences majeures puisque la version de 1980 de la CIDIH s'éloignera des travaux conceptuels précurseurs du sociologue des États-Unis Saad Nagi, datant de 1965 (Nagi, 1965). Ces travaux étaient issus d'un effort de théorisation dans le champ de la réadaptation professionnelle et des accidentés du travail. Le cadre conceptuel de Nagi établissait une distinction entre la pathologie, la déficiences, la limitation fonctionnelle et ce qu'il appelait en anglais « disability » qui correspondait aux conséquences sur le plan de l'intégration sociale. Ceci faisait référence aux inégalités sociales vécues par les personnes ayant des attributs personnels de limitations fonctionnelles.
- 8 En accord avec cette segmentation conceptuelle distinguant les incapacités fonctionnelles comme soulever un poids, marcher, comprendre, voir, se souvenir, des atteintes de l'organe, la proposition de Wood adoptée en 1975 va donc subir les pressions des

spécialistes des dimensions psychologiques qui font difficilement la distinction entre l'organe et les capacités extériorisées de l'utilisation du corps. Cette confusion va amener les États-Unis à ignorer la C.I.D.I.H. jusqu'au milieu des années 1990, compte tenu de la diffusion du modèle de Nagi dans le champ de la réadaptation « physique » alors que les « psy » développaient leur propre version dissidente de la C.I.M., le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (D.S.M.) (APA, 1994) qui conservait une approche diagnostique tout en y introduisant des descriptions de profils de manifestations couvrant autant les déficiences que les incapacités fonctionnelles.

- 9 Un apport remarquable de Nagi et de Wood, ce dernier ayant été plus loin par son effort classificatoire inexistant chez Nagi, est la reconnaissance des conséquences désavantageuses sur le plan social du fait d'avoir des incapacités. Ils s'inscrivaient ainsi dans le prolongement des théories de la déviance et de la stigmatisation élaborées par Freidson (1965) et Goffman (1963) qui avaient montré que les « déviances » influencent les attitudes, en raison des valeurs liées aux attentes sociales et aux définitions culturelles de ce qui constitue une performance ou un comportement « normal » et acceptable par autrui. Ces travaux sociologiques ont contribué en sciences sociales à mettre en évidence le rôle des facteurs environnementaux sociaux comme producteurs d'obstacles à la participation de personnes ayant des différences esthétiques, comportementales ou fonctionnelles à la vie sociale. Leurs idées ont aidé à amorcer un changement de perception du processus de handicap antérieurement centré sur les problèmes intrinsèques à la personne. Ceci est à la base de la reconnaissance progressive que le « handicap » est une construction sociale ayant d'importantes conséquences (Morvan et Paicheler, 1990 ; English, 1977). Il faut souligner le progrès considérable apporté par les préoccupations de Wood de mise en valeur des conséquences socioéconomiques des incapacités entraînant des conditions d'exclusion du monde du travail, de paupérisation et de désaffiliation sociale. Cette ouverture conceptuelle a trouvé un terrain propice sur le plan du mouvement de développement de législations et de politiques sociales favorisant l'intégration sociale des personnes handicapées au milieu des années 70.
- 10 Le Québec a joué un rôle illustratif de cette évolution conceptuelle et de son appropriation au sein du mouvement de promotion des droits et de planification de politiques. Un rôle également actif puisque ceci l'a amené à assumer un leadership international dans le processus de critique et de révision de la C.I.D.I.H. de l'O.M.S. et à être le premier à proposer un modèle conceptuel intégrant complètement les facteurs environnementaux comme déterminants, au même titre que les facteurs personnels, de la qualité de la participation sociale (Fougeyrollas, 1995).

4. L'O.M.S et le modèle québécois dans le champ du handicap

4.1 La convergence des forces

- 11 Le projet de Loi visant à assurer la protection des handicapés présenté, en 1975, par le gouvernement du Québec est l'occasion pour le mouvement associatif, dans le champ du handicap, d'accroître tant son unité, sa force que sa visibilité. Travaillant jusqu'alors principalement à la revendication des droits pour chacun de leur groupe, de façon isolée, fragmentée issue du modèle biomédical dominant (physique, intellectuel, mental, etc.),

un front commun est formé visant la défense des droits des personnes handicapées en opposition au projet de protection gouvernementale (Fougeyrollas, 1983).

- 12 Suite à deux années de mobilisation, le gouvernement abandonne son approche paternaliste et publie simultanément au printemps de 1977, un énoncé de politique à l'égard des personnes handicapées (MAS, 1977) ainsi que le projet de loi visant à favoriser l'intégration sociale. On ne réfère plus à la notion de « protection » mais plutôt à celle de « normalisation ». Abandonnant la perspective réductrice du « reclassement professionnel » issue de l'équivalence handicap = incapacité de travail, le gouvernement adopte une perspective globale d'intervention tenant compte aussi bien de la prévention que de l'intégration sociale, scolaire et professionnelle en passant également par la réadaptation des personnes handicapées. Résultat d'un débat de société extrêmement riche, le projet est adopté, en 1978, à l'unanimité par l'Assemblée nationale du Québec sous le titre de Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées (Gouvernement du Québec, 1978). Cette loi crée l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Cet organisme gouvernemental est doté d'un mandat de coordination interministérielle et conformément à une revendication du mouvement associatif à l'époque relève du ministre Denis Lazure, super ministre dans le secteur social et non pas du ministère des affaires sociales. On met ainsi l'accent sur la reconnaissance que le handicap n'est pas simplement un problème de santé mais un enjeu concernant tous les secteurs de la société. Notons ici que cette décision avant-gardiste sera renversée au milieu des années 1980 lorsque l'O.P.H.Q. sera réintégré dans le portefeuille de la Santé et des services sociaux.
- 13 Le premier mandat de l'O.P.H.Q. sera de réaliser l'état de situation des besoins et des ressources disponibles afin d'y répondre, tenant ainsi compte d'une autre revendication majeure du mouvement associatif qui visait l'élaboration d'une stratégie d'ensemble de changement social et d'élimination des obstacles environnementaux à l'intégration sociale. Symbole de l'émergence québécoise du modèle sociopolitique du handicap (social disability model), contemporaine d'avancées similaires dans d'autres provinces canadiennes (Manitoba, Ontario), aux États-Unis (Independent Living Movement), Angleterre, France, Pays scandinaves, la prise de conscience centrale se traduit par le principe suivant : « Ce n'est pas parce que je suis un corps différent que je dois être handicapé ». Ainsi, l'attention est concentrée sur les dimensions environnementales, c'est-à-dire sur les sources de discrimination et d'exclusion sociale générées par les barrières architecturales, l'absence de services à domicile ou de transport, les sources de revenu inadéquates, les préjugés, etc.
- 14 L'équipe, chargée de développer cet état de situation à l'O.P.H.Q., fait face d'emblée à une absence de données liée aux problèmes conceptuels et aux lacunes des données épidémiologiques ainsi que des systèmes d'information. Il est, en fait, impossible d'identifier qui sont les personnes handicapées, leur nombre, leur répartition sur le territoire. Une condition première de cet effort national nécessite l'adoption d'un cadre conceptuel de référence. Bien que très peu connus, les travaux de l'O.M.S. avaient attiré l'attention de chercheurs québécois dans le secteur de la santé publique avec qui j'avais collaboré pendant mes travaux en anthropologie de la santé sur l'histoire de la réadaptation en 1977-1978 (Fougeyrollas, 1983). Nommé coordonnateur de cette recherche, action menée par l'O.P.H.Q., je propose donc, dès 1979, avant sa publication officielle (1980) et sa traduction en français (1988), l'utilisation de la nouvelle classification expérimentale de l'O.M.S. : la C.I.D.I.H (WHO, 1980) comme cadre conceptuel

de référence pour l'Opération « Vers une politique d'ensemble ». Mais d'emblée, un changement conceptuel est opéré en traduisant ce cadre conceptuel en modèle de planification des politiques, et on identifie l'intervention sur les handicaps comme devant être les actions multisectorielles de changement social favorisant l'intégration (figure 3).

- 15 Figure 3. Modèle d'intervention « À part... égale » et processus de construction du handicap

Source : Fougeyrollas, Gadreau et Zawilski (1983).

- 16 Ainsi, le mouvement social québécois de promotion des droits des personnes handicapées s'inscrit en parfait accord avec la position prise par Disabled People's International en 1981 critiquant la linéarité de cause à effet (déficience → incapacité → handicap) du modèle de la C.I.D.I.H., la persistance du paradigme biomédical et la négligence d'une reconnaissance explicite des obstacles environnementaux. Toutefois, il est important de reconnaître que les clarifications apportées par la C.I.D.I.H. étaient d'une grande utilité pour amorcer une harmonisation conceptuelle et la précision des composantes du processus de handicap. Elle permettait de se distancer de l'approche diagnostic et de son effet stigmatisant quand les décideurs se basent sur cette information pour en déduire les conséquences sur les capacités fonctionnelles et la qualité de l'intégration sociale de personnes ayant des incapacités. Le Québec est ainsi un des premiers États à avoir utilisé la C.I.D.I.H. pour la planification des politiques et l'organisation des services aux personnes ayant des déficiences. Ces applications sont légèrement antérieures (1979-1983) et ensuite contemporaines puis parallèles aux travaux des Nations Unies (Plan d'action mondial) (ONU, 1983) et du Conseil de l'Europe (Politique européenne d'intégration des personnes handicapées) (Conseil de l'Europe, 1990).
- 17 L'O.N.U. décrète 1981, Année internationale des personnes handicapées. Le gouvernement fédéral canadien enclenche une vaste consultation auprès des personnes handicapées. Pour y répondre, une coalition de quatorze organismes multi-déficiences se forme pour

présenter le point de vue des personnes handicapées québécoises (Chambre des communes du Canada, 1981).

- 18 Point culminant de cette année internationale, le gouvernement québécois organise une conférence socio-économique ayant pour thème « l'intégration de la personne handicapée ». À cette occasion, un front commun multi-déficiences des organismes se constitue pour porter les revendications des personnes handicapées devant les décideurs. Les travaux de cette conférence s'articulent selon le modèle d'intervention de l'OPHQ issu de la C.I.D.I.H. en mettant un accent majeur sur les déterminants intersectoriels environnementaux de l'exclusion sociale. Un état de situation est rédigé grâce à la première phase des travaux issus de l'opération vers une politique d'ensemble (Secrétariat des conférences socio-économiques, 1981).
- 19 La Table de concertation des organismes provinciaux (1982) est issue de cet événement majeur. Elle deviendra, par la suite, le porte-parole national du mouvement associatif : la Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées (C.O.P.H.A.N.).
- 20 En 1983, l'O.N.U. proclame la décennie 1983-1992, « Décennie des personnes handicapées ». Elle propose le plan d'action mondial concernant les personnes handicapées mettant un accent majeur sur l'égalisation des chances et la réduction des obstacles environnementaux. Le projet de politique d'ensemble en préparation par l'O.P.H.Q. s'inscrit parfaitement dans cet élan international. La politique « À part... égale » est publiée en 1984 (OPHQ, 1984).
- 21 Elle fera l'objet des discussions de la Conférence « À part égale » qui réunissait à nouveau en 1985 les organismes de promotion et les décideurs. À part... égale est alors adoptée par le gouvernement du Québec comme politique officielle et c'est encore le document de référence officiel aujourd'hui, en 2002.

4.2 Rayonnement international

- 22 Le caractère innovateur de la politique québécoise « À part... égale » a amené l'équipe de l'O.P.H.Q. à développer une visibilité dans les forums internationaux. Cet effort de promotion a permis de susciter un intérêt croissant envers l'utilité des concepts de la C.I.D.I.H. ainsi que les difficultés et propositions d'application dans le modèle de planification québécois. Soulignons en particulier le lancement international de « À part... égale » à Lisbonne dans le cadre du Congrès mondial de « Rehabilitation international » en 1984. C'est à cette occasion que des contacts sont réalisés avec les membres du Comité d'experts sur la C.I.D.I.H. de l'O.M.S. Celui-ci a commencé à se réunir annuellement aux Pays-Bas. Les premières collaborations avec ce comité sont dues à Maryke Muller, une leader et administratrice de centres de réadaptation au Québec, ayant certaines incapacités. D'origine hollandaise, M. Muller avait des contacts avec le Centre responsable de la Classification des maladies (C.I.M.) des Pays-bas qui se montrait un des pays les plus intéressés à collaborer avec l'O.M.S. pour la diffusion et l'application de la C.I.D.I.H. M. Muller sensibilisa également le ministère des Affaires sociales à l'importance de la nouvelle classification de l'O.M.S.

4.3 Rencontre internationale de Québec pour une redéfinition du handicap

- 23 Malgré l'amorce de rencontres périodiques du Comité d'experts européens, la C.I.D.I.H. est très peu connue, et l'O.M.S. n'en a fait pratiquement aucune promotion. Le bureau de Genève, comme à son habitude, n'avance que dans la mesure où des états s'impliquent et investissent argent et énergie dans le dossier.
- 24 Les pionniers dans l'application sont isolés et outre un suivi assidu des publications scientifiques, il n'existe pas de réseau de mise en commun. Compte tenu de l'intérêt porté à la C.I.D.I.H., mais aussi la nécessité de contribuer à sa critique et à son amélioration, Maryke Muller, Mario Bolduc, un militant du mouvement québécois des personnes ayant des incapacités et moi-même décidons d'organiser une rencontre internationale à Québec sur le sujet ainsi qu'un pré-congrès sur la C.I.D.I.H. dans le cadre du 3^e Congrès canadien de réadaptation piloté par le Centre de réadaptation François-Charon à Québec où je viens d'être embauché comme directeur dans les champs de la recherche et de la formation.
- 25 L'organisation de cet événement majeur est à l'origine de la fondation du Comité québécois sur la C.I.D.I.H. (CQCIDIH), corporation sans but lucratif créée en 1987 dont Maryke Muller devient la première présidente.
- 26 Avec le soutien de l'O.P.H.Q. et du Secrétariat d'État fédéral (Bureau à la condition des personnes handicapées) et suite à une mission européenne où Maryke Muller et Patrick Fougeyrollas rencontrent les principaux acteurs du dossier pour les inviter à Québec, s'amorce la préparation de la réunion internationale. Soulignons ici l'importance fondamentale des contacts réalisés de personne à personne, qui se révélera un facteur décisif de succès et de longévité des travaux de collaboration qui vont amener une visibilité internationale du Québec encore très réelle dans le champ du processus de handicap et des politiques sociales.
- 27 Avec le recul d'une quinzaine d'années, la Rencontre internationale de Québec sur la CIDIH se révèle avoir été un nœud stratégique exceptionnel pour **les acteurs clés** du développement conceptuel dans le champ du handicap : Tout d'abord, l'O.M.S. avec le responsable du dossier de la C.I.D.I.H. à Genève, Dr David Robinson, sans ressources et sans appui solide, y a vu une opportunité d'ouverture sur l'Amérique du Nord et le renforcement de l'intérêt sur la classification ; la présence de Philip **Wood**, l'auteur, permettait d'interagir directement avec la personne ayant conçu le concept de handicap social ; le **mouvement associatif** avec Henry Enns, le militant canadien ayant fondé **Disabled People's International (DPI)** représentait la position dissidente du modèle socio politique, ayant rejeté le modèle de la C.I.D.I.H. dans le cadre des travaux de préparation du plan d'action mondial de l'O.N.U. Ceci marquait une occasion de pont entre le mouvement politique radical des personnes ayant des incapacités plus proche de l'O.N.U. que de l'O.M.S. avec les partenaires décideurs dans le champ des politiques, de l'épidémiologie et des statistiques de population et de la réadaptation. **Le secrétaire à la Décennie des personnes ayant des incapacités de l'O.N.U.** favorable à une reconnaissance des facteurs environnementaux, Mamadou Barry, siégeait autour de la table. Étaient également présents Armand Maron de la **Communauté économique européenne (C.E.E.)** et Gabriella Battaini-Dracconi du **Conseil de l'Europe** dont la présence allait amener la création du Comité d'experts sur la C.I.D.I.H. du Conseil de l'Europe sur lequel j'allais être invité à siéger pendant près de dix ans.

- 28 Cette réunion a été décisive pour les négociations ayant permis l'émergence de l'infrastructure de soutien au rayonnement et à la révision ultérieure de la C.I.D.I.H. En effet, antérieurement à cette réunion, seul le **Centre collaborateur de l'O.M.S. hollandais** avait, en coulisse, négocié avec l'O.M.S. un statut élargi à la C.I.D.I.H. L'invitation des experts du **Centre français sur les handicaps et les inadaptations (C.T.N.E.R.H.I)** ainsi que le professeur Pierre Minaire (1983, 1992) et le professeur Claude Hamonet (1990), ont, par le jeu des discussions intenses des suites du Hilton de Québec, amené une des retombées majeures de cette réunion, l'annonce de la création de trois centres collaborateurs de l'OMS sur la CIDIH : un au Pays-Bas, un en France et l'autre au Québec (CQCIDIH, 1988). Les deux premiers ont effectivement reçu le mandat de l'O.M.S. (de la représentation européenne, bureau de Copenhague) alors que le troisième s'enliserait dans les dédales des relations Québec - Canada et ne verrait jamais le jour jusqu'à l'entrée en scène tardive des États-Unis en 1993 et la création du **Centre collaborateur Nord-américain États-Unis - Canada** sous l'égide de la P.A.H.O. (Pan American Health Organization) qui marquera la fin du règne du Comité québécois sur la C.I.D.I.H. comme représentant de l'Amérique du Nord au sein des travaux de l'O.M.S.
- 29 C'est lors de cette Rencontre de Québec sur la C.I.D.I.H. que les décideurs et experts internationaux ont officiellement confié au **Comité québécois sur la C.I.D.I.H.** en collaboration avec l'**Office des personnes handicapées du Québec** le mandat de proposer une révision du concept de handicap ou désavantage social, le 3^e domaine conceptuel de la C.I.D.I.H. Ceci devait être fait à la lumière de l'approche développée par le Québec dans la politique *À part... égale* qui, en accord avec les perspectives du mouvement de défense des droits des personnes « handicapées », mettait l'accent sur l'impact des obstacles environnementaux et la nécessité d'une planification de changements sociopolitiques sur une base intersectorielle. C'est à partir de ce mandat international que se sont amorcés les travaux ayant abouti à la publication de la Classification québécoise : Processus de production du handicap (PPH). Mentionnons avant de poursuivre que la Rencontre de Québec a été rendue possible sur le plan du financement grâce à un soutien conjoint et complémentaire du gouvernement du Québec (O.P.H.Q., **Ministère des Affaires sociales (MAS)**, Ministère des Relations internationales (M.R.I.)) et du gouvernement fédéral (**Secrétariat d'État, Statistique Canada**), la chose étant suffisamment rare pour mériter d'être soulignée.

4.4 Le développement de la Classification québécoise : processus de production du handicap

- 30 Fort de son mandat, la petite équipe du C.Q.C.I.D.I.H. sans soutien financier réel mais avec l'appui de l'O.P.H.Q., du Centre de réadaptation François-Charon, de la Société d'assurances automobile du Québec, de la Commission sur la santé et la sécurité au travail et du ministère des Affaires sociales qui acceptaient que les membres de l'équipe collaborent à ce projet à même leurs heures de travail, réalise une recension d'écrits et élabore un premier document de proposition à soumettre à la consultation (CQCIDIH, 1989). Ce document précisait le caractère situationnel du handicap comme résultat de l'interaction personne / environnement et se traduisant par une restriction de la qualité de réalisation des habitudes de vie de la personne ayant des incapacités (figures 4, 5, 6, 7). Ainsi, dès 1989, pour la première fois sur le plan international, le C.Q.C.I.D.I.H. définissait le concept d'« habitudes de vie » incluant autant les activités quotidiennes et

domestiques que les rôles sociaux, et proposait une nomenclature des habitudes de vie. Également le concept de « facteur environnemental », les critères qualitatifs d'« obstacle » et de « facilitateur » ainsi qu'une nomenclature des facteurs environnementaux inspirée des travaux de Marcel Mauss, et de la classification de Murdock (1971), un anthropologue américain, étaient proposés et soumis à une première consultation auprès du réseau de collaborateurs québécois et internationaux du C.Q.C.I.D.I.H.

Figure 4. Processus de production du handicap

Source : RIPPH/SCCIDIH (1998).

Figure 5. Facteur personnel

FACTEUR PERSONNEL

Un facteur personnel est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.

Facteurs personnels

© RIPPH (2000)

Source : RIPPH (2000).

Figure 6. Facteur environnemental

FACTEUR ENVIRONNEMENTAL

Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société.

Facteurs environnementaux

ÉCHELLE DE MESURE :
La qualité d'un facteur environnemental se mesure sur une échelle allant du facilitateur optimal à l'obstacle complet.

Éclaircissements : Un facteur environnemental se mesure pour une personne ou une population.

© RIPPH (2000)

Source : RIPPH (2000).

Figure 7. Habitude de vie

Source : RIPPH (2000).

- 31 Mais les réflexions conceptuelles visant la révision du 3^e niveau conceptuel de la C.I.D.I.H., le handicap, amena notre équipe à identifier d'autres confusions conceptuelles qui obligeaient à réviser l'ensemble de la classification de l'OMS : les éléments principaux sont l'ajout de la dimension des facteurs de risques susceptibles de produire la cause de l'événement pathologique ou traumatique, afin de pouvoir illustrer l'ensemble du processus de production du handicap ; la révision de la segmentation des déficiences et de celle des incapacités en revenant à la segmentation conceptuelle de Saad Nagi (1965) qui était celle proposée initialement par Wood. Par cette clarification, seules les dimensions anatomiques, physiologiques et histologiques appartiennent aux systèmes organiques, excluant la dimension psychologique. Les performances d'activités intellectuelles ou comportementales doivent être transférées dans la dimension des capacités définies comme des fonctions extériorisées découlant de l'intégrité structurelle ou des fonctions internes des organes, mais appartenant à une dimension conceptuelle distincte. Ceci nous obligeait donc aussi à réviser la nomenclature des incapacités pour y inclure certaines catégories classées par la C.I.D.I.H. dans les déficiences et en exclure d'autres comme les activités de vie domestiques appartenant à notre nouveau concept d'habitudes de vie. Ainsi, le mandat qui nous avait été confié ne pouvait pas aboutir par une simple modification de la partie « sociale », la plus inachevée de la C.I.D.I.H., selon les dires de Philip Wood lui-même, mais allait déboucher sur une demande de révision conceptuelle beaucoup plus fondamentale qui allait soulever des résistances internationales considérables.

4.5 Résistances européennes aux demandes de révision

- 32 Suite à la première consultation, le C.Q.C.I.D.I.H. publie une première proposition complète de classification en 1991 (Fougeyrollas et coll., 1991). Et c'est dans le cadre de la Rencontre des Invalides organisée par le tout nouveau Centre collaborateur français sur la C.I.D.I.H. à Paris que je vais lancer le pavé dans la mare avec une présentation des travaux québécois intégrant la dimension des facteurs environnementaux. Une bonne partie des participants de la réunion de Québec sont présents. Le nouveau porteur du dossier à l'OMS, Dr. Michel Thuriaux, du bureau de Genève, demeure dans une position de vulnérabilité et va miser de façon très solide sur les piliers français et hollandais.
- 33 Les positions de ces deux Centres collaborateurs de l'OMS sur la CIDIH sont différentes mais expliquent toutes deux leurs résistances au changement suggéré par l'amorce d'un processus de révision de la CIDIH.
- 34 Le Centre hollandais est davantage intéressé aux applications dans le champ des statistiques et des enquêtes de population pour lesquelles les apports conceptuels de la C.I.D.I.H. apparaissent très prometteurs. Le Centre hollandais est en contact avec Statistique Canada qui a utilisé le concept d'incapacité de la CIDIH pour développer l'enquête post-censitaire sur la santé et les limitations d'activités canadienne de 1986 (ESLA). La perspective du développement d'indicateurs épidémiologiques est de très longue haleine et de leur point de vue, les changements apportés par la C.I.D.I.H. demandent de longues années avant d'être intégrés dans les enquêtes et statistiques nationales et internationales. La stabilité des concepts apparaît, de cet avis, une condition de succès et le passage d'une approche diagnostique à une approche d'incapacité constitue un enjeu progressiste essentiel pour alimenter les processus de planification des systèmes de santé et de compensation des incapacités.
- 35 La dominante du Centre français est basée sur l'approche biomédicale, en particulier fondée sur l'identification des déficiences et des incapacités. Les points d'ancrage principaux sont la médecine de rééducation, l'appui de certains psychiatres et le fait décisif que la France par son ministère de la Santé a réussi à faire intégrer la nomenclature des déficiences dans le barème d'indemnisation et d'accès aux services du ministère de la Santé provoquant ainsi une révolution dans un système puisant ses origines historiques à l'époque napoléonienne. Dans cette période, les tenants de l'approche sociale sont marginalisés et peu influents au sein du Centre collaborateur bien qu'ils ne manquent pas de manifester leur intérêt envers nos propositions et participent au réseau de collaboration internationale du CQCIDIH.
- 36 Lors de cette présentation de 1991, nos travaux ont suscité, de façon paradoxale, un vif intérêt particulièrement du fait de leur portée sociale, et de leur cohérence avec le mouvement d'exercice des droits de la personne mais aussi une levée de bouclier de la part de ceux que j'aime appeler les orthodoxes woodiens. Ceux-ci, pour des motifs, on l'a vu, fort différents, ont un intérêt manifeste à préserver le modèle biomédical dominant centré sur les déficiences et les incapacités et appartenant clairement au champ de la santé, la chasse gardée de l'Organisation mondiale de la santé. Ne négligeons pas bien sûr dans cette analyse, la force du pouvoir médical dans le système européen. Dans cette perspective, on peut noter le contraste avec le développement de l'approche multidisciplinaire et l'émergence de l'interdisciplinarité qui caractérisent les programmes de réadaptation au Québec dès le début des années 1980. Également,

l'ouverture au communautaire et à la participation des organisations de promotion des droits des personnes handicapées aux décisions est davantage une caractéristique de l'Amérique du Nord et des Pays scandinaves.

- 37 Par notre participation aux travaux du Conseil de l'Europe ainsi qu'à ceux ayant marqué la Décennie des personnes handicapées à l'O.N.U., notre équipe a bénéficié de tribunes autres que celle de l'O.M.S. Notre perspective d'inclusion et de reconnaissance des facteurs environnementaux nous a valu de nombreux appuis au sein du mouvement international des personnes ayant des incapacités (D.P.I.) et des travaux adoptant une perspective de politiques sociales intersectorielles similaire à la démarche suivie dans la politique québécoise « À part... égale ». Ainsi, nous avons été invités de plus en plus fréquemment à présenter les travaux québécois au sein de tribunes internationales.

4.6 L'entrée en scène des États-Unis

- 38 En 1992, Genève ne considère pas la C.I.D.I.H. comme une priorité de l'O.M.S. Le responsable du dossier n'a pas de ressources et gagne du temps au rythme d'une rencontre d'experts par année à laquelle, de façon systématique, je remets à l'ordre du jour la demande de reconnaissance des facteurs environnementaux et présente nos travaux de recherche dans ce domaine. En 1993, un espoir se dessine pour l'amorce d'une éventuelle révision. Mais la démarche fait long feu et n'aboutit qu'à une mise à jour de la préface dans laquelle les difficultés rencontrées avec le concept de handicap et son opérationnalisation sont identifiées ainsi que les travaux « canadiens » sur l'interaction personne / environnement (WHO, 1993). Bien que notre équipe soit déçue par l'immobilisme de l'O.M.S. et des centres collaborateurs européens, cette nouvelle préface reconnaît une véritable valeur aux travaux québécois. C'est au cours de la réunion de 1993 que le coordonnateur du dossier à Genève, Dr. Thuriaux, appuyé par Mary Chamie de la section sur les statistiques et l'incapacité (DISTAT) de l'O.N.U. à New-York, tente une action désespérée pour intéresser les États-Unis à la C.I.D.I.H. En effet, plusieurs décisions provenant des milieux de la recherche en réadaptation médicale et d'études relatives à la croissance du phénomène de l'incapacité avaient réaffirmé la valeur du cadre conceptuel de Saad Nagi, prédominant aux États-Unis (Nagi, 1991).
- 39 C'est donc en invitant Gerry Hendershot, le directeur américain de l'Institut national des statistiques, que Thuriaux joue sa carte maîtresse : obtenir l'appui de la Pan American Health Organization (P.A.H.O.) et susciter l'intérêt des États-Unis envers le dossier de la CIDIH. Et, il va y réussir avec la création du Centre collaborateur nord-américain États-Unis - Canada en 1993, ressuscitant la participation de Statistique Canada dans ce dossier pour lequel cet organisme avait abandonné tout intérêt depuis plusieurs années, faute de financement.
- 40 Ce retour de Statistique Canada allait consacrer une mise à l'écart du modèle québécois et une période de confusion conceptuelle assimilant le 3^e niveau du handicap avec les facteurs environnementaux. L'arrivée des États-Unis et de sa terminologie floue du sens à donner au concept de « Disability » ont été largement exploitées par les tenants du surplace canadien. L'unique ouverture positive de cette époque s'est traduite par les efforts faits auprès du mouvement associatif canadien des personnes ayant des incapacités pour les inciter à participer à cette démarche classificatoire leur inspirant beaucoup de méfiance.

- 41 Nous situons, dans cette période, la perte d'une opportunité stratégique qui aurait permis au modèle québécois de marquer des points décisifs pour la révision.

4.7 Amorce du processus de révision mais fin de non-recevoir envers les facteurs environnementaux

- 42 En 1995, le C.Q.C.I.D.I.H. est l'hôte de la rencontre annuelle du Centre nord-américain sur la C.I.D.I.H. à Québec. Thuriaux, de l'unité « Épidémiologie et statistiques », perd le dossier de la C.I.D.I.H. au profit de la Direction de la santé mentale dirigée par le Dr. Bedhiran Üstun. Des travaux importants ont été réalisés au sein de cette direction pour améliorer la compréhension des conséquences des déficiences et incapacités sur le plan des rôles sociaux. Ce changement de porteur de dossier a le bénéfice d'enclencher officiellement le processus de révision. Toutefois, la position de l'O.M.S., à l'époque, est claire et sans appel, pas d'inclusion des facteurs environnementaux dans la future classification ! (Fougeyrollas, 1995 ; 1997).
- 43 Malgré tout, avec l'appui d'experts des États-Unis proches du mouvement sociopolitique (Harlan Hann, David Gray, Gale Whiteneck) et l'entrée en scène du canadien Jérôme Bickenbach, le modèle sociopolitique pèse de plus en plus lourd dans la balance. Après que Genève ait distribué ses cartes pour la révision, le Centre nord-américain s'est vu attribuer la dimension du handicap qui était le mandat initial du Québec ; la France ayant reçu le mandat de travailler sur les déficiences et les Pays-Bas sur les incapacités. Suite aux pressions nord-américaines, un groupe de travail sur les facteurs environnementaux présidé par Gale Whiteneck des États-Unis et moi-même est, après beaucoup d'insistance, formé et dépose son rapport très proche de la proposition du P.P.H. en 1995 (Whiteneck et coll., 1997 ; Whiteneck et Fougeyrollas, 1998)

4.8 Le modèle québécois obtient des appuis solides mais l'OMS développe une stratégie de compromis socio-politique

- 44 Les années '96 et '97 marquent un changement radical dans le dossier de la révision. Tout d'abord, le Centre collaborateur français change d'allégeance et abandonne son orthodoxie biomédicale. Il est maintenant favorable, avec l'arrivée d'une nouvelle direction, à un modèle social de conception du processus de handicap. Notre équipe y trouve une écoute renouvelée de Jean-François Ravaud, Catherine Barral, Dominique Viel, Marc Maudinet, Henri-Jacques Stiker allant jusqu'à des déclarations claires d'appui au modèle québécois au sein des réunions de l'OMS.
- 45 Sur le plan canadien, Statistique Canada se retire à nouveau de la scène et laisse la place à un organisme non gouvernemental mandataire : l'Institut canadien sur les informations de santé (I.C.I.S.) qui devient le partenaire canadien du Centre collaborateur nord-américain. Mais contraints par les relations fédérales - provinciales et l'exclusion du mouton noir québécois, les professionnels de l'I.C.I.S. sous la coordination de Janice Miller permettront toutefois au Canada de jouer un rôle d'influence dans le dossier de révision de la C.I.D.I.H. Je suis invité à présider le Comité d'experts canadien pour la première phase des travaux de révision.
- 46 Cette période est également marquée par un élargissement des acteurs internationaux impliqués donnant de plus en plus de crédibilité au dossier de la C.I.D.I.H., mentionnons

particulièrement l'entrée en scène de l'Angleterre, de l'Australie, du Japon et des Pays scandinaves.

- 47 Le Dr Bedhiran Üstun est étroitement appuyé dans ses recherches en santé mentale par les États-Unis et l'Institut américain de santé mentale. Il y possède des appuis stratégiques débouchant sur un groupe de travail international en santé mentale. La faiblesse de la CIDIH de Wood sur le plan pédiatrique en amènera un autre sur la problématique de l'enfance, également piloté par un américain favorable à une approche sociale, le Dr Rune Simeonson.
- 48 Les années suivantes vont voir tomber des pans entiers de résistances de l'O.M.S., tout en préservant son rôle de décideur central. Peu à peu, une approche terminologique dite « neutre » est adoptée avec l'introduction des concepts de « structures et de fonctions du corps » et d'« activités » pour remplacer ceux de « déficiences » et d'« incapacités ». Le remplacement du concept de « handicap » par celui de « participation sociale » avait été proposé sur la base de la Classification québécoise dès la réunion de Zootermeer aux Pays-Bas en 1994 et n'avait reçu, à ce moment, qu'un faible appui essentiellement de la part des organisations de personnes ayant des incapacités qui assistaient pour la première fois à une réunion de l'O.M.S. sur la C.I.D.I.H. Toutefois, à peine deux ans plus tard, l'équipe nord-américaine réintroduit le concept de « participation » comme dimension conceptuelle remplaçant le concept de handicap, celui-ci ayant une connotation très péjorative aux États-Unis selon le mouvement associatif. Le qualificatif de « social » est mal vu de l'O.M.S. qui lui trouve des connotations socialistes déplaisantes ! Cette allergie « sociale » sera particulièrement explicite en 1997 alors que la pression pour la reconnaissance des facteurs environnementaux se fait de plus en plus implacable pour l'O.M.S. Nous assisterons alors à un renversement stratégique de la nomenclature des facteurs environnementaux de la Classification québécoise qui débutait par les facteurs sociopolitiques pour une « liste » plus acceptable commençant par les facteurs environnementaux « physiques » et concernant le micro-environnement personnel.
- 49 Avec le recul, on peut constater que l'O.M.S. et sa petite équipe de trois à quatre conseillers ont continuellement orienté les choix stratégiques des versions successives de la révision. (Bickenbach et coll., 1999). Leurs décisions ont pratiquement toujours précédé la disponibilité concrète des résultats et analyses par les partenaires des consultations et expérimentations de validation internationales. Énormément d'énergies ont pourtant été investies par les centres collaborateurs avec de nombreux partenaires des secteurs des services publics, universitaires et communautaires, donnant une visibilité sans précédent à ce grand projet d'harmonisation terminologique et classificatoire dans le champ du handicap. Malgré la difficulté à traiter des questions fondamentales de segmentation conceptuelle, des avancées très positives ont toutefois eu lieu de la part de l'équipe de l'OMS, succédant généralement à des périodes de résistance politiques tenaces. Mentionnons l'adoption d'une perspective universaliste, systémique et « neutre ». Tout comme le P.P.H., la nouvelle classification possède maintenant des définitions pour toutes ses nomenclatures. Stratégiquement, cédant aux pressions du mouvement sociopolitique, un nouveau groupe de travail sur les facteurs environnementaux a été formé en 1998, sous la coprésidence de Rachel Hurst, une leader anglaise de l'Organisation mondiale des personnes handicapées (OMPH- DPI) et de Janice Miller de l'ICIS du Canada. L'adoption d'une liste de facteurs environnementaux s'appliquant aux trois dimensions conceptuelles n'a toutefois pas rejoint la demande du Réseau international sur le Processus de handicap (R.I.P.P.H.), la nouvelle dénomination du CQCIDIH, d'une

reconnaissance complète des facteurs environnementaux comme quatrième dimension conceptuelle du processus de handicap réduisant de ce fait la force explicative de l'interaction personne - environnement. Par cette stratégie, l'O.M.S. a reçu un appui de principe des organisations de personnes ayant des incapacités peu intéressées aux classifications, mais y voyant un progrès pour le modèle sociopolitique, tout en maintenant un équilibre avec le modèle biomédical et le modèle économique de l'indemnisation. En accord avec cette perspective théorique développée par Bickenback (1993), l'OMS ne déviara plus de cette approche de compromis qui lui permettra de faire l'économie d'une modification conceptuelle par rapport à la CIDIH.

- 50 Il est intéressant de noter que les premières versions (WHO, 1996, 1997) de la classification révisée sont encore très proches de la classification québécoise en ce qui concerne les nomenclatures de la participation et des facteurs environnementaux. Toutefois, des choix unilatéraux de Genève introduisent de nouvelles confusions sur le plan conceptuel et un modèle relativement complexe qui n'évoluera plus jusqu'à la version finale (WHO, 2001) (Figure 8) ; tout particulièrement en créant un concept de « facteurs contextuels » qui inclue à la fois les « facteurs personnels » et les « facteurs environnementaux ». Cette distinction, faisant éclater les facteurs identitaires des autres facteurs personnels identifiés dans le P.P.H. soit les systèmes organiques et les aptitudes, nous éloigne de la simplicité pédagogique du modèle du P.P.H. D'autre part, le poids « santé mentale » orientant Genève entraîne le maintien des dimensions psychologiques dans les déficiences, renouvelant le blocage de la psychiatrie auquel s'était heurté le professeur Wood. La décision de considérer l'influence des facteurs environnementaux sur les trois dimensions conceptuelles rend difficile la distinction claire de ceux-ci comme déterminants intégrés au Processus de handicap par rapport au « résultat » fondamental, soit celui de la participation sociale.

Figure 8. Schéma conceptuel de la CIF (2001)

Source : RIPPH (2000).

- 51 Mais la résistance internationale majeure en 1998-1999 qui entraînera les alliances les plus fortes portera sur la critique fondamentale du chevauchement des concepts d'activités et de participation dont la segmentation reproduisait très exactement celle ayant été dénoncée par le Québec depuis le début des années '80 avec les incapacités et les handicaps de la C.I.D.I.H.
- 52 Pour la première fois, le modèle québécois du PPH est très sérieusement considéré comme une alternative crédible à la version Beta-testing 2 mise de l'avant par Genève (Robine et al. 1997) qui fera l'objet de consultations et expérimentations internationales (WHO, 1998). La France prend officiellement position avec courage lors de la Rencontre internationale de Londres en 1999. L'I.C.I.S. demeure, au nom du Canada, dans le jeu diplomatique encourageant une démarche de démonstration scientifique de comparaison entre les deux approches. Un certain appui stratégique est donné par l'aile sociopolitique états-unienne qui craint également que la nouvelle classification perpétue la possibilité de faire peser le poids de la responsabilité des limitations d'activités sociales sur la personne. L'Australie, les Pays scandinaves participent également à l'intense jeu de coulisse qui prend place durant la dernière phase de l'expérimentation internationale. Habilement conçues, les méthodologies de l'expérimentation définies par l'O.M.S. portent sur des aspects plus généraux des changements apportés sur lesquels un consensus s'est développé comme l'adoption d'une perspective universaliste, systémique, et une reconnaissance stratégique du modèle sociopolitique par l'ajout des facteurs contextuels, et l'appui tacite des travaux du groupe de travail international sur l'environnement, cautionnés par une vice-présidence issue de DPI et le manque d'intérêt effectif d'une grande partie du mouvement associatif concernant ce débat « classificatoire » suspect dans son essence aux yeux des militants de terrain.

- 53 En collaboration avec la France et avec le soutien du R.I.P.P.H., l'I.C.I.S., les États-Unis développe une étude additionnelle de validation des deux propositions de classification comparant, à partir d'études de cas, la validité de contenu et la fiabilité des concepts d'« activité » et de « participation » de la version Beta-testing 2 et de ceux d'« aptitude » et d'« habitude de vie » du P.P.H. (Fougeyrollas et coll., 1998). Cette étude, réalisée en langues anglaise et française, démontre une supériorité conceptuelle et pratique générale du P.P.H. Certaines faiblesses du P.P.H. sont également mises en relief mais elles sont facilement attribuables à la tradition des sciences de la réadaptation de considérer les activités de vie quotidienne et de vie domestique comme les soins liés à l'hygiène ou la préparation des repas comme des attributs / capacités personnelles plutôt que des situations de participation sociale (ICIS, 2001).
- 54 L'O.M.S., n'ayant pas donné son autorisation officielle à ces études complémentaires, ne les reconnaîtra pas. Celles-ci ne seront, en fait, aucunement considérées dans son processus décisionnel. À ses yeux, elles n'auront été que la pointe de l'iceberg visible d'une difficulté reconnue de distinction entre les activités et la participation et l'impossibilité d'en arriver à des nomenclatures mutuellement exclusives, ce qui est pourtant le fondement de tout développement conceptuel dans une classification.
- 55 Plusieurs listes de catégories d'activités et de participation visant à distinguer ces deux dimensions conceptuelles vont circuler à l'initiative du Canada et de la France, dont la position est la plus proche de celle du P.P.H. et de l'exclusivité mutuelle mais les autres partenaires, États-Unis, Australie, Angleterre, qui sont les plus actifs, n'arrivent pas à s'entendre sur la place des activités de vie domestique (AVD) et activités de vie quotidienne (AVQ). Les hollandais qui sont les premiers auteurs de la nomenclature des activités fortement influencée par des professionnels de la réadaptation (physiothérapeute / ergothérapeute), campent sur leur position, et n'aident pas à la décision.
- 56 C'est la situation à laquelle l'O.M.S. est confrontée en 1999-2000 et ses derniers gestes démontrent à quel point les priorités stratégiques ont motivé ses décisions. Tout d'abord, Dr. Üstun et son équipe ne peuvent plus tergiverser. Il est essentiel pour eux de ne pas retarder le processus décisionnel par des travaux additionnels de validation. Le dossier doit être terminé à la demande des autorités de l'O.M.S. et faire l'objet d'une résolution lors de l'Assemblée mondiale de la santé de mai 2000. L'équipe de Genève sait pertinemment qu'à part la résistance de la France, aucun autre pays ne s'opposera à l'entérinement de cette nouvelle classification que l'O.M.S. a su noyer dans la grande famille de ses classifications de la santé. Les débats conceptuels pointus dont nous venons de parler ont peu de poids auprès des décideurs politiques. Si bien que l'équipe de Genève choisira une option passe-partout qui éloignera encore la version finale de la Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (C.I.F.) (OMS, 2001) du P.P.H.
- 57 Cette solution ménage la chèvre et le chou ; elle consiste à proposer la nomenclature des activités, issue de celle des incapacités de la CIDIH, comme unique classification à la fois pour les activités et la participation. Ainsi, la nomenclature de la participation qui était inspirée de celle des habitudes de vie du P.P.H. se volatilise tout simplement. Les conséquences d'une telle décision sont, à notre point de vue, dramatiques. Elles consacrent l'échec d'une clarification du concept d'incapacité, motivé par les paradigmes dominants du modèle biomédical et du modèle « économique ou des assurances » sous-jacents aux orientations de l'OMS. On peut percevoir, ici, l'influence souterraine des

intérêts économiques liés aux lobbies des professionnels et industries de la santé, des régimes d'indemnisation et des systèmes médico-légaux qui leur sont associés. En fait, cette décision non seulement consacre l'immobilisme, par une reproduction de la segmentation conceptuelle de la C.I.D.I.H., mais en plus, renforce la croyance en la responsabilité personnelle de la « capacité » de travail, de prendre soin de ses enfants ou encore de se déplacer en transport en commun. En effet, la nouvelle classification propose de distinguer les deux concepts uniquement par un qualificateur. L'activité est ce que la personne peut faire seule dans un « environnement uniforme standardisé » et la participation est plutôt la performance pour la même activité dans un contexte environnemental réel. Ainsi, la C.I.F. s'éloigne radicalement de la clarification centrale apportée par le P.P.H., soit la distinction entre 1) ce qui appartient spécifiquement et intrinsèquement à la personne et 2) la réalisation d'activités définies socialement, plus complexes et résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Pour le P.P.H., il n'est pas possible d'utiliser une seule nomenclature mélangeant des capacités fonctionnelles comme la préhension ou la compréhension orale avec des habitudes de vie comme la préparation de repas et les relations interpersonnelles avec ses collègues de travail.

- 58 Malheureusement, cette décision de l'O.M.S., pratiquement coulée dans le ciment avant le début de la dernière réunion à huis clos des têtes dirigeantes des centres collaborateurs à Madrid au début de l'an 2000, ne trouvera pas d'opposition structurée au-delà d'une certaine lassitude et d'une compréhension implicite du caractère essentiellement politique du dossier.

4.9 Une prédominance continue du politique sur le scientifique : essai d'interprétation subjective

- 59 La description historique des grands jalons des débats ayant animé l'évolution conceptuelle dans le champ du handicap qui précède est, il va de soi, celle correspondant au point de vue de l'auteur, acteur fortement impliqué dans les événements et la définition de son contenu, participant privilégié de différents réseaux de partenariat. Ma formation anthropologique me permet de n'avoir jamais à prétendre à une objectivité, tout en tentant de donner la couleur d'une diversité de points de vue personnels et institutionnels et d'en lire la construction et les représentations sous-jacentes.
- 60 En synthèse, mes conclusions sont les suivantes :
- 61 Tout d'abord, il ressort très clairement que l'origine québécoise du P.P.H. a été une variable centrale à plusieurs égards. La position du Québec en Amérique du Nord a, tout d'abord, facilité l'ouverture rencontrée lors de la Rencontre internationale de Québec, tout en contournant l'absence d'intérêt des États-Unis. L'appartenance « canadienne » a été également un facteur positif compte tenu de l'image positive internationale du Canada en Europe et dans des organisations internationales comme les Nations-Unies, l'O.M.S. et l'Organisation mondiale des personnes handicapées.
- 62 Toutefois, on l'a vu, se réclamer du Québec pose problème dès que l'on touche aux relations internationales. L'impossibilité d'obtention du statut de Centre collaborateur sur la C.I.D.I.H. est directement liée aux manques de cohésion et de collaboration fédérale / provinciale. Le jeu de sape occasionnel de Statistique Canada est à ce point de vue éloquent. Ceci a également obligé le C.Q.C.I.D.I.H., et ensuite le R.I.P.P.H. a mené,

jusqu'aux limites du possible, ses actions à titre d'organisme non gouvernemental avec un soutien financier extrêmement précaire et une action essentiellement proactive et militante due à ses leaders et à son réseau de membres, et non à une position gouvernementale.

- 63 Le caractère francophone des travaux a facilité les alliances avec l'Europe francophone et en particulier, la France. Ce gain s'est fait par la démonstration pratique, utile et « scientifique » de l'apport du P.P.H. grâce au soutien de collaborateurs clés au sein des milieux de la réadaptation médicale et fonctionnelle et principalement de la déficience physique, de la sociologie et de l'anthropologie du handicap, de groupes professionnels demandeurs comme les ergothérapeutes, par exemple. À titre d'exemple, le P.P.H. est adopté comme modèle de référence par l'Association française des ergothérapeutes depuis 2000 et des réseaux de collaboration sont actifs en France, Belgique et Suisse (Riedmatten et coll., 2001).
- 64 Mentionnons toutefois que même si la Classification québécoise a été développée en français, tous les travaux ont toujours été traduits très rapidement et diffusés en anglais. Le CQCIDIH a, par exemple, publié depuis 1989 sa revue bilingue « Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux » pour en faire rayonner l'évolution et les diverses applications, étant bien conscient de la nécessité de publier dans la langue scientifique internationale. Notre stratégie a également été de publier nos résultats de recherche dans des revues scientifiques reconnues avec comités de pairs et indexées. Nous croyons que cette persévérance de diffusion scientifique est payante à long terme et peut, avec beaucoup de patience et de cohérence, faire basculer des rapports de force politiques apparemment insurmontables à courte échéance.
- 65 Un autre atout du P.P.H. est étroitement lié à la connexion de son équipe de conception et de soutien (CQCIDIH/RIPPH) avec le mouvement de promotion des droits des personnes handicapées. Issu de militants québécois comme Mario Bolduc et lié à l'historique de l'O.P.H.Q et de changement social de « À part...égale », ceci a permis d'assurer une liaison dynamique avec les tenants du modèle socio-politique du handicap. Cela autant au Québec qu'avec Winnipeg, la capitale du mouvement associatif des personnes ayant des incapacités au Canada avec D.P.I. et avec les autres grandes organisations avec qui nous avons entretenu des liens grâce en particulier aux travaux de l'O.N.U. et de la Décennie des personnes handicapées, et dans une moindre mesure du Conseil de l'Europe, et de la C.E.E. Toutefois, il est aussi important de souligner l'hétérogénéité du mouvement associatif. Il existe une diversité d'interprétations de ce que nous appelons le modèle socio-politique. Le PPH partage avec le modèle socio-politique son insistance sur les facteurs environnementaux mais reconnaît aussi les facteurs personnels comme aussi déterminants dans la qualité de la participation sociale. Le modèle socio-politique est, avant tout, politique alors que le PPH se veut un modèle de compréhension anthropologique du développement humain.
- 66 Une autre dimension d'analyse de ce dossier est la Tour de Babel linguistique. Il est très difficile d'en arriver à une clarification conceptuelle dans une langue et dans un contexte culturel spécifique. En effet, par exemple, l'écart terminologique entre le Québec et la France est important et dépasse l'anecdotique lorsqu'il s'agit d'en arriver à des choix de catégories lexicales acceptables dans les deux contextes culturels. Le caractère laborieux des traductions entre le Canada et la France auxquelles nous avons collaboré est mémorable. Mais dans le contexte d'une classification internationale, ces problèmes sémantiques prennent des proportions considérables, ne serait-ce que pour en arriver à

des équivalences des grandes catégories conceptuelles dans la quinzaine de langues pour lesquelles une traduction de la CIDIH a été réalisée. Une collègue a travaillé près de dix ans à la traduction suédoise !

- 67 Mais la langue officielle de l'O.M.S. est l'anglais. Les documents sont en anglais. Les réunions se passent en anglais. Le degré de compréhension des participants des divers pays et appartenances linguistiques est très aléatoire, approximatif et leur efficacité dans l'influence des débats au sein des groupes de travail en est considérablement affectée. La traduction simultanée n'est pratiquement jamais disponible dans ces réunions et de toute façon, le caractère ultra spécialisé des débats conceptuels font que, généralement, les traductions introduisent de nouvelles confusions ou erreurs et n'améliorent pas la communication.
- 68 Au-delà des difficultés sémantiques, les poids relatifs donnés à certaines conceptions et représentations du handicap sont étroitement déterminés par le pouvoir politique associé au statut du pays et à sa représentation au sein de l'OMS même si ce sont des experts ou des individus qui s'expriment et non pas des représentants gouvernementaux. Par exemple, l'entrée des États-Unis en 1993 dans le dossier a retardé les travaux de deux ans, essentiellement pour des raisons de confusion terminologique autour des concepts de « disability » et de « handicap » et de la mise en place d'un point de vue terminologique et idéologique qui ne pouvait qu'être dominant. Dès 1996, trois ans après leur première participation, les États-Unis se présentaient plus ou moins comme le leader international du dossier et la chose n'a fait qu'empirer, reléguant le Canada et bien sur le Québec au statut de petit frère pour le premier et de reconnaissance symbolique pour les « contributions passées » pour le Québec. Le Québec demeure une connotation symbolique sympathique. Le P.P.H. peut facilement être rangé sur la même étagère que le sucre d'érable, les ceintures fléchées, la poutine et le drôle d'accent. Par contre, les États-Unis ont le tour de reformuler ce qui existe et d'en faire un marketing « made in U.S.A. ».
- 69 Un autre point d'intérêt pratique est lié au rôle primordial joué par les personnalités. Bien qu'on parle en raccourci de la France, des Pays-Bas, des États-Unis, de l'O.M.S. et de l'O.N.U., mon expérience m'a démontré que ce sont, avant tout, les individus qui marquent l'évolution ou le blocage d'un dossier. Les responsables du dossier à l'O.M.S. ont chacun marqué le cours des choses de leur identité. Dans le contexte du Centre collaborateur français, certains acteurs-clés ont bloqué ou débloqué des problématiques tel le passage du biomédical au social. La longévité en poste est un facteur important mais le départ aussi comme lorsque Philip Wood, le père de la C.I.D.I.H., a pris sa retraite, cela a vraiment ouvert la possibilité symbolique d'une véritable révision. Les conseillers et consultants internationaux de l'équipe de l'O.M.S. et leurs représentations personnelles ont profondément influencé et ce, à mon point de vue, de façon parfois plus marquée que les résultats obtenus lors des consultations internationales ayant monopolisé des centaines de personnes et des ressources considérables.
- 70 Finalement, il est impressionnant de constater que des grands dossiers de relations ou de coopérations internationales n'impliquent, en réalité, qu'un nombre très restreint d'acteurs véritablement engagés et influents. Dans ce débat de l'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap, nous avons démontré dans la pratique qu'il est possible d'avoir une contribution significative sur le plan international. Cet apport est étroitement lié à une vision stratégique ancrée dans un mouvement social dont il faut tenter d'être à l'écoute pour en identifier les dynamiques systémiques, y apporter sa touche mais aussi se laisser guider par son évolution, ses tensions, ses contradictions et

les multiples points de vue personnels et institutionnels qui le construisent. Mon expérience m'amène à dire que, malgré les représentations populaires que nous en avons, il n'est pas vraiment plus complexe de participer à ce genre de dynamique internationale qu'à un projet d'intervention local. Évidemment, il faut avoir une passion à défendre et une certaine articulation pour le faire. Je crois aussi qu'il faut de la persévérance pour pénétrer et influencer ce qui est constitué d'une diversité de savoirs experts et de jeux de pouvoir politiques. Il est nécessaire de disposer d'un haut degré de tolérance à la frustration due au cynisme des jeux politiques cousus de fils blancs. Malgré les moyens très restreints dont le CQCIDIH et maintenant le réseau du RIPPH disposent, l'influence de nos travaux et des applications du PPH qui ont désormais leurs propres vies autonomes sont très impressionnantes et enrichissantes. Je suis conscient qu'il aurait à plusieurs reprises été possible de faire mieux et plus efficacement, et qu'un modèle n'est qu'un modèle et qu'il doit être comme tout savoir scientifique en perpétuelle recherche d'amélioration. Les moyens technologiques dont nous disposons aujourd'hui peuvent permettre à toute équipe ayant une cause ainsi qu'un contenu valable et innovateur de prendre sa place et sa niche d'influence sur le plan international, encore faut-il être au bon endroit et poser le bon geste au bon moment. Ainsi, je crois que la chance et le hasard, et le « carpe diem » y sont aussi pour quelque chose. Il est possible aussi de dire dans le cas précis d'une classification internationale dans le champ du handicap que c'est quelque chose vers lequel on ne peut que tendre, que s'orienter vers, c'est un idéal, un rêve auquel chacun peut contribuer comme nous l'avons fait avec le PPH mais qui sera toujours en construction compte tenu des points de vue, intérêts, contextes et finalités de son utilisation. En ce sens, les travaux de l'OMS et de l'ONU sont des puissants stimulants de la créativité pour le développement international des savoirs et des technologies dans le champ du handicap.

5. Conclusion

- 71 Le Québec et les travaux reliés au processus de handicap ont rayonné de façon remarquable sur le plan international s'inscrivant dans le courant innovateur d'exercice des droits de la personne et de lutte pour l'égalisation des chances des personnes présentant des différences fonctionnelles. Plusieurs de nos interlocuteurs ont souligné la contribution apportée à cette problématique internationale et le font toujours. Cet article a toutefois voulu mettre en relief à quel point les jeux politiques dominent dans un domaine de collaboration internationale passant pour être un sujet hautement « scientifique ». Or, il n'en est rien, et au risque de retarder de façon considérable le but ultime de l'entreprise, soit la standardisation des informations pour la planification des politiques de santé et d'assistance sociale, les lobbies « biomédicaux » et « économiques » (systèmes d'indemnisation et de compensation) dominent dans le système de santé et constituent des pouvoirs extrêmement forts de résistance aux changements. La petite équipe coordonnatrice du dossier à l'O.M.S. a su reconnaître l'autre lobby, celui en croissance des organisations représentant les personnes « handicapées » et proposer avec brio une classification satisfaisant les trois points de vue, grâce à une rénovation « cosmétique » réussie mais qui, lorsqu'on l'analyse n'apporte aucun changement de segmentation conceptuelle, maintient le fardeau de la responsabilité de l'exclusion sur les « incapables ». Il dilue également l'impact de la reconnaissance de facteurs environnementaux en les faisant porter sur les organes et les activités sans mettre

entièrement l'accent sur ce qui importe vraiment : les changements socio-économiques qui dérangent l'O.M.S. dans son mandat sectoriel de santé.

- 72 Finalement, dans de nombreux domaines, le Québec applique actuellement la Classification québécoise PPH, protégée par sa non participation aux politiques fédérales, et demeure en sa qualité de « province non alignée » en avance d'une révision, comme nous l'ont souvent dit en guise de prix de consolation légèrement cynique, nos interlocuteurs plus puissants. De notre côté, notre stratégie d'expérimentation dans les champs de la réadaptation et de l'intégration sociale et de publication patiente dans les revues scientifiques nous permet d'ébranler peu à peu les apparentes impossibilités des « barrages idéologiques et institutionnels ».

BIBLIOGRAPHIE

- American Psychiatric Association (1994) DSM-IV. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris, Masson.
- Bickenbach, J.E. (1993) *Physical Disability and Social Policy*. Toronto. University of Toronto Press.
- Bickenbach, J.E., Chatterji, S., Badley E.M., Ustun T.B.(1999). Models of disablement, universalism and international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science and Medicine*, 48, 1173-1187.
- Chambre des Communes du Canada (1981). *Obstacles*. Rapport du Comité spécial concernant les invalides et les handicapés, Ottawa, Gouvernement du Canada.
- Conseil de l'Europe (1990) *Politique européenne d'intégration sociale des personnes handicapées*. Conseil de l'Europe, Strasbourg.
- CQCIDIH (1988) La rencontre internationale de Québec. Québec. *Réseau international CIDIH*, 1, 3, 3-35.
- CQCIDIH (1989). Proposition d'une révision de la CIDIH - le handicap. Consultation, Québec. *Réseau international CIDIH*, 2, 1, 2-28.
- English, W.R., (1977) *Combating stigma towards physically disabled persons*. New York, N.Y, Springer Publishing Co.
- Fougeyrollas, P. (1997). Les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités : le défi sociopolitique de la révision de la CIDIH. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 10, 2, 147-160.
- Fougeyrollas, P. (1995). *Le processus de production culturelle du handicap. Contextes sociohistoriques du développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles*. CQCIDIH-SCCIDIH, Québec.
- Fougeyrollas, P. (1995). Documenting environmental factors for preventing the handicap creation process : Quebec contributions relating to ICIDH and social participation of people with functional differences. *Disability and Rehabilitation*, 17, 3/4, p. 145-153.

- Fougeyrollas, P., Bergeron, H., Cloutier, R., Côté, J., St-Michel, G., (1998) *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. RIPPH, Québec.
- Freidson, E. (1965). *Disability as social deviance, Sociology and Rehabilitation A structural Approach*, New York, N.Y. Doss, Mead and Co.
- Goffman, E. (1963). *Stigmate. Les usage sociaux des handicaps*. Paris, France, Les éditions de minuit.
- Gouvernement du Québec (1978). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. Lois refondues du Québec. Chapitre E-20.1 Québec, Gouvernement du Québec.
- Hamonet, C. (1990). *Les personnes handicapées*. PUF, 125 pages, Paris.
- Institut canadien sur les informations de santé (2001). *Étude comparative ICIDH 2-PPH. Développement humain, handicap et changement social*, 8, 1.
- Minaire P. (1983). Le handicap en porte-à-faux. *Prospective et Santé*, 26, 39-46.
- Minaire, P. (1992). Disease, Illness and Health : The critical Models of the Disablement Process. *Bulletin of the World Health Organization*, 70, 3, 373-379.
- Ministère des affaires sociales (1977). *Livre blanc. Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*. Québec, Gouvernement du Québec
- Morvan, J.S., Paicheler, H. et coll. (1990). *Représentations et handicaps. Vers une clarification des concepts et des méthodes*. Paris, France, CTNERHI-MIRE.
- Murdock, G.P. (1971). *Outline of cultural materials* (4th rev. Ed., 5th printing, with modifications). New Heaven, CT, Human Relations Area Files.
- Nagi, S.Z. (1965). *Some conceptual issues in disability and rehabilitation* In *Sociology and Rehabilitation*. Edited by Sussman M.B., p. 100-113, American Sociological Association, Washington D.C.
- Nagi, S.Z. (1991). *Disability concepts revisited : implications for prevention*. In *Disability in America : Toward a National Agenda for Prevention*. Edited by Pope A.M. and Tarlov A.R., p. 309-327, Division of Health Promotion and Disease Prevention, Institute of Medicine, National Academy Press, Washington D.C.
- Office des personnes handicapées du Québec (1984). *À part...égale. L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*. Québec, Gouvernement du Québec.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (1988). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*. CTNERHI - INSERM, Paris.
- Riedmatten (de) R. et coll. (2001). *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le « handicap » Cahiers médico-sociaux*. Éditions Médecine et Hygiène, Genève.
- Robine, J.M., Ravaud, J.F., Cambois, E. (1997). *General Concepts of Disablement*. In *Osteoarthritis. Public Health Implications for an Aging Population*, Eds., Hamerman, The John Hopkins University Press, Baltimore and London.
- Whiteneck, G., Fougeyrollas, P., Gerhart, K.A. (1997). *Elaborating the Model of Disablement in Assessing Medical Rehabilitation Practices. The Promise of Outcomes Research*. Editor Marcus J. Fuhrer, 91-102, Paul H. Brookes Publishing Co. Baltimore.
- Whiteneck, G., Fougeyrollas, P. (1998). *Mémoire du groupe de travail sur les facteurs environnementaux*. Environmental Factors Task Force Position Paper. Environmental Factors and ICIDH. *ICIDH and Environmental Factors International Network*, 8, 3, 14-18.
- Wood, P.H.N. (1989). Measuring the Consequences of Illness. *World Health Statistics Quarterly*, 42, 115-121.

World Health Organization (1980-1993). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva.

World Health Organization (1996). *ICIDH 2 - Alpha-testing-Draft*. Geneva.

World Health Organization (1997). *ICIDH 2 - International Classification of Functioning and Disability - Beta-testing 1-Draft*. Geneva.

World Health Organization (1999). *ICIDH 2 - International Classification of Functioning and Disability - Beta-testing 2-Draft*. Geneva.

World Health Organisation (2001). *ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva.

RÉSUMÉS

Le handicap n'est pas une caractéristique de la personne mais le résultat situationnel de l'interaction entre une personne différente sur le plan corporel ou fonctionnel et un environnement physique et social spécifique. Cette affirmation simple issue du mouvement québécois d'exercice des droits de la personne et d'égalisation des chances des personnes handicapées amorcé depuis une trentaine d'années, et développée dans la Classification québécoise : Processus de production du handicap (PPH) a été au cœur de débats et controverses internationales qui ont marqué la révision de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDH) de l'Organisation mondiale de la santé.

L'auteur retrace les moments forts de cette dynamique québécoise et internationale, ponctuée autant de discussions scientifiques que d'alliances, blocages ou compromis sociopolitiques à partir d'une observation participante privilégiée au sein même des comités et jeux de coulisses internationaux.

Disability is not a personal attribute. It is the situational outcome of the interaction between an individual with body or functional differences and a specific physical and social environment. This simple assertion coming from the Quebec social movement for the exercise of human rights and equalisation of opportunities of people with disabilities which started about thirty years ago and developed in the Quebec Classification : Disability Creation Process (DCP), was central in discussions and controversies highlighted during the revision process of the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) of the World Health Organization.

The author underlines important steps in this Quebec and international dynamics, punctuated as much by scientific discussions than by socio-political alliances, barriers or compromises. His contribution comes from his unique perspective of participant observer at the heart of international committees and underground strategies.

La discapacidad no es una característica de la persona, sino el resultado situacional de la interacción entre una persona diferente al nivel corporal o funcional y un ámbito físico y social específico. Esta afirmación simple procede del movimiento quebequense del ejercicio de los derechos de la persona y la egalización de las oportunidades para las personas discapacitadas. Creado desde hace treinta años, fue desarrollado en la clasificación quebequense "proceso de producción de la discapacidad" y constituyó el núcleo de debates y controversias internacionales que marcaron la revisión de la clasificación internacional de las deficiencias, incapacidades y discapacidades en la Organización Mundial de la Salud.

El autor relata los momentos claves de esta dinámica quebequense e internacional, puntuada tanto de debates como de alianzas, bloqueos o compromisos sociopolíticos, a partir de una

observación participante privilegiada en el ámbito mismo de los comités y entre bastidores internacionales.

INDEX

Keywords : disability, classification, rehabilitation, compensation, anthropology of health

Mots-clés : handicap, classification, réadaptation, indemnisation, anthropologie de la santé

Palabras claves : discapacidad, clasificación, rehabilitación, indemnización, antropología de la salud

AUTEUR

PATRICK FOUGEYROLLAS

Directeur de l'enseignement et du soutien scientifique, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, Chercheur, Centre de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS), Professeur associé aux départements d'anthropologie, de sociologie et de réadaptation. Université Laval, Président du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), ripph@irdpq.qc.ca