

La question posée par ce Congrès, la société fait-elle de nous, les Sourds, des handicapés ?, est une question très intéressante, car elle touche à de nombreuses réflexions d'ordre politique, philosophique, sociologique, historique, etc. Nous en verrons différents aspects le long de ces deux jours. Je souhaiterais, pour ma part, présenter cette question dans un contexte plus large : celui de l'ensemble des personnes dites handicapées.

Il est en effet frappant de remarquer que la question posée par ce Congrès a également été posée par d'autres groupes de personnes en situation de handicap, notamment aux États-Unis et au Canada. Et eux aussi ont revendiqué un changement de dénomination, de considération : ce ne sont pas les personnes qui sont handicapées, mais les situations qui rendent les personnes telles. Comment s'est passé leur combat ?

1) Historique

Les premières tentatives pour catégoriser les handicaps viennent du milieu médical : fin XIX^{ème} siècle a été créée de la Classification internationale des maladies (CIM). C'est un modèle biomédical traditionnel : le handicap est considéré comme une 'maladie incurable'.

Aux U.S.A., de nombreux mouvements ont cherché, depuis longtemps, à rassembler les personnes d'une même communauté, ou rencontrant des difficultés similaires, pour favoriser le soutien mutuel et les revendications communautaires. Ce furent le cas des mouvements afro-américains, féministes ou homosexuels par exemple. Pour les sourds, les premières revendications datent des années 70 (deaf pride) ; la première révolte a eu lieu en 1988 à Gallaudet.

Concernant l'ensemble des personnes handicapées, différentes revendications se sont progressivement répandues, créant l'*Independent Living Movement* : le but de ces revendications a été de réclamer, pour les personnes handicapées, les moyens d'une vie autonome, dégagée de la tutelle des institutions spécialisées, pour permettre à ces personnes d'avoir une place dans la société à égalité avec le reste de la population. Ainsi, par exemple, de nombreux services ont été créés pour faciliter l'autonomie des personnes handicapées (accompagnement pour les études, financements pour l'aménagement du logement, prise en compte des handicaps pour le transport, facilitation de l'accessibilité, etc.). Sous ces pressions convergentes, la loi américaine elle-même a évolué : le *Rehabilitation Act* a été amendé en 1978 ; le concept de réhabilitation a été remplacé celui de vie autonome.

Reprenant ces revendications, l'OMS (Organisation mondiale de la santé) a dénoncé le danger que les professionnels de la santé considèrent les personnes en situation de handicap comme des malades. Cela entraîne notamment une dépendance physique et psychologique de soins, parfois inutiles ; pas de visée de réadaptation sociale ; voire frein à l'acquisition de l'autonomie. Pour faire connaître ces évolutions, les Nations Unies ont lancé en 1975 la Déclaration des droits des personnes handicapées ; puis ont proclamé l'année 1981 'année internationale des personnes handicapées'.

L'OMS a élaboré alors en 1980 un modèle différent : la CIDIH, qui substitue au modèle curatif un modèle réadaptatif. Le schéma qui y est développé distingue trois niveaux : le niveau lésionnel (les déficiences), le niveau fonctionnel (les incapacités) et le niveau situationnel (le désavantage social). Mais ce modèle individuel met toujours l'accent sur la personne en situation de handicap.

Parallèlement, des représentants de personnes handicapées ont décidé de créer, en 1981, l'Organisation mondiale des personnes handicapées (OMPH – ou DPI *Disabled People's International*). Le DPI, reconnu internationalement, a milité pour une évolution de la CIDIH : celle-ci ne tient pas compte du fait que le handicap ne s'explique pas tant par les caractéristiques

de la personne que par l'ensemble des barrières physiques ou socioculturelles faisant obstacle à la pleine citoyenneté des personnes concernées.

Suite aux pressions des associations de personnes en situation de handicap, l'OMS a procédé à une révision de la CIDIH, adoptant la nouvelle CIF (classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé) en mai 2001.

Mais la CIF est encore influencée par le modèle médical ou médico-social, classant les individus dans des catégories, au lieu de centrer le regard sur l'interaction individu-environnement. Au contraire, le PPH (processus de production du handicap), modèle canadien, est plus avancé sur cette question. Aussi le DPI continue à se battre...

2) Typologies

Mais pourquoi vouloir faire évoluer ces classifications ?

Lorsque l'on présente, par exemple, la situation d'une personne en fauteuil roulant, au pied d'un escalier, ne pouvant aller voter, quatre types d'explications sont émises :

- Parce qu'elle est paralysée (modèle individuel à variante biomédicale)
- Parce qu'elle ne peut pas marcher (modèle individuel à variante fonctionnelle)
- Parce qu'il y a un escalier (modèle social à variante environnementale)
- Parce qu'on ne se préoccupe pas des personnes handicapées (modèle social à variante politique – droits civiques)

Ces quatre types de réaction peuvent être regroupées par deux : les deux premières font peser tout le poids du handicap sur la personne handicapée, d'abord dans un but de 'réparation', puis dans une perspective de voie spécifique, spécialisée : écoles spécialisées, services spécialisés, emplois protégés, etc. ; les deux dernières font peser le poids du handicap sur la société : c'est à la société de prévoir les moyens pour qu'une personne ne soit pas exclue à cause d'une différence physique ou psychologique.

Pour les sourds, on peut appliquer ces mêmes différences de regard. A la question : qu'est-ce que le handicap de la surdité ?, on peut répondre :

- c'est une question médicale, un problème de cochlée déficiente. La principale solution est alors de chercher à réparer à tous prix cette déficience physique.
- c'est une question fonctionnelle, orthophonique, et les sourds, pour ne plus être handicapés, doivent apprendre à lire sur les lèvres et à articuler.
- c'est une question sociale, et la société doit prévoir, quand cela est nécessaire, des interprètes en langue des signes, des sous-titrages, ou tout moyen pour réduire ou supprimer l'exclusion sociale
- c'est une question politique : dans la loi doit être inscrit, pour toute la société (y compris les administrations, entreprises, chaînes de télévision, etc.), l'obligation de tenir compte *a priori* des situations qui peuvent être handicapantes, et donc de prendre *a priori* tous les moyens pour que ces situations ne se produisent pas : rampes d'accès, signalisation visuelle et auditive, personnel sourd formé, etc.

Pour les sourds, l'approche individuelle est typiquement oraliste : au sourd à faire l'effort, être appareillé, implanté, toujours pris en charge par des spécialistes de la surdité... Une vision sociale cherche au contraire à rendre la société accessible : présence de sourds diplômés dans les services administratifs, sociaux..., présence d'interprètes lorsque cela est nécessaire, etc. Je soulignerai quand même une différence entre le 3^{ème} et le 4^{ème} point de vue, par rapport aux sourds : la vision seulement sociale du handicap vise à 'réparer' l'environnement social : coller des rustines (interprètes, sous-titrage, flash lumineux...) lorsque cela est réclamé par des personnes sourdes. La vision politique est différente : si cette obligation est inscrite dans la loi, ce n'est plus aux personnes en situation de handicap à devoir se battre, réclamer sans cesse ;

mais c'est à l'ensemble des institutions du pays à prévoir, à s'organiser de telle manière qu'il n'y ait pas d'exclusion. Cela implique notamment que des personnes représentant différents types de déficience participent à toutes les décisions politiques pouvant les concerner, et donc que les spécialistes du handicap reconnus auprès des ministères ne soient plus des médecins, mais les personnes directement concernées.

3) Évolutions législatives

C'est justement ce changement, la reconnaissance de "l'expertise des usagers" au même titre que les experts institués (médicaux, administratifs et politiques), sur la scène politique internationale, qui a joué un rôle fondamental dans l'évolution de la reconnaissance du handicap. Aux Nations Unies et ses agences en particulier l'OMS et à l'Union européenne (Forum européen des personnes handicapées), les personnes en situation de handicap sont représentées et font évoluer les lois, les textes directeurs et recommandations internationales.

Les instances européennes ont ainsi publié différents textes, pour inciter les pays européens à transformer les conceptions en vigueur. Pour ne prendre que quelques exemples par rapport à la langue des signes : en janvier 2001, l'Assemblée parlementaire a adopté la Recommandation 1492 relative aux droits des minorités nationales, texte qui mentionne le respect de la langue des signes ; d'autres textes sont parus en décembre 2001, juin 2002, mars 2003 (relatant notamment les travaux de diverses commissions : la commission des questions juridiques et des droits de l'homme, la commission des questions sociales, de la santé et de la famille) ; et enfin en avril 2003 a été publiée la Recommandation 1598, sur la Protection des langues des signes dans les États membres du Conseil de l'Europe – texte très intéressant.

Suite à ces évolutions internationales, la France évolue également. Par exemple, ces trois dernières années, après la réforme du Code de procédure pénale en 2002, après la création des permanences hospitalières, de formations d'aides-soignantes sourdes, après la reconnaissance de la langue des signes par l'éducation nationale, après la création des CIS (centres d'information sur la surdité), des SVA (sites pour la vie autonome), etc., deux nouvelles lois sont parues : celle du 02 janvier 2002, sur la réforme des institutions sociales et médico-sociales, et la loi du 17 janvier, dans laquelle il est écrit que la compensation du handicap est un droit. D'autres lois sont en préparation, comme celle réformant la loi de 1975 – réforme qui devait normalement être publiée en juin prochain, mais qui ne sera peut-être publiée qu'en fin d'année ou début d'année prochaine. Ces lois entraînent beaucoup de changements dans l'organisation de tout ce qui touche au handicap : professionnalisation de métiers comme ceux de formateurs de langue des signes ou d'interprètes, création d'instances nationales et locales de représentation des personnes en situation de handicap (CNCPPH, comité national consultatif des personnes handicapées ; CDCPPH, comité départemental consultatif des personnes handicapées), future création de Maisons départementales du handicap, etc.

Aussi, à la question posée par le Congrès, je dirais que la situation française et internationale est favorable : de plus en plus, ce sont les personnes en situation de handicap qui sont directement consultées, écoutées, et l'évolution législative tend à diminuer l'oppression et l'exclusion qui étaient autrefois de rigueur.

Cependant, un point peut poser souci : le regard médical, lui, n'a pas changé, et les recherches médicales se poursuivent dans le but d'une humanité 'pure' et parfaite. Quand il s'agit de guérir des maladies, tant mieux. Mais quand il s'agit de faire croire qu'une prothèse suffit pour ne plus être handicapé, c'est un mensonge. Vous savez que se développent de plus en plus les implants cochléaires. Vous ne savez peut-être pas que les techniques des implants évoluent sans cesse : outre les implants cochléaires, il existe maintenant les implants d'oreille moyenne et les implants du tronc cérébral. Le but du milieu médical est d'une part le dépistage systématique dès la naissance (grâce aux dépistages objectifs), et l'implantation précoce généralisée. Mais le

regard médical ne visant que l'appareil auditif, et non pas la vie entière de la personne sourde, il ne se rend pas compte que l'implant est une prothèse, ni plus ni moins. L'implant ne fait pas du sourd un entendant. Aussi ne résout-il pas la question de l'identité sourde, la manière d'assumer ou non cette identité et ses conséquences. Il est, d'ailleurs, intéressant à ce sujet de remarquer que le Conseil de l'Europe, comme le Comité national d'éthique, dans leur rapport respectif sur les implants cochléaires, promeuvent l'usage de la langue des signes pour les enfants implantés. En effet, la surdité n'est pas une maladie qu'un médicament ou une opération pourrait soigner. Aussi, si vous voulez faire connaître vos revendications, il vous faut participer le plus possible au débat politique, et donc aux instances mises en place au niveau local, national et international. Merci.

Pierre Guitteny

<i>Le handicap considéré comme pathologie individuelle</i>	
Origine biomédicale	
Traitement	Guérison par moyens médicaux ou technologiques
Prévention	Intervention biologique ou génétique
	Dépistage prénatal
Responsabilité sociale	Éliminer ou guérir le handicap
Origine fonctionnelle	
Traitement	Services de réadaptation fonctionnelle
Prévention	Diagnostic précoce et traitement
Responsabilité sociale	Améliorer et procurer du confort
<i>Le handicap considéré comme pathologie sociale</i>	
Origine environnementale	
Traitement	Mise en accessibilité, adaptation
	Contrôle individuel accru des services et des soutiens
Prévention	Élimination des barrières sociales, économiques, physiques
Responsabilité sociale	Élimination des obstacles à l'insertion
Origine sociopolitique (droits de l'homme)	
Traitement	Reformulation des règles politiques, économiques, sociales
Prévention	Reconnaissance de la situation de handicap comme inhérente à la société
Responsabilité sociale	Réduire les inégalités dans les droits
	Accès à une pleine citoyenneté

(d'après Jean-François Ravaud¹)

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

¹ Jean-François Ravaud, « Vers un modèle social du handicap », in *Une nouvelle approche de la différence*, Genève, Ed. Médecine et Hygiène, 2001.

DPI définit le handicap comme « la perte ou la limitation des possibilités de participer à la vie normale de la société sur une base égalitaire avec les autres en raison d'obstacles physiques et sociaux ».

Recommandation 1598 (2003)¹

Protection des langues des signes dans les Etats membres du Conseil de l'Europe

1. L'Assemblée parlementaire rappelle sa [Recommandation 1492](#) (2001) sur les droits des minorités nationales, et notamment son paragraphe 12.xiii relatif aux langues des signes.
2. L'Assemblée prend note de la réponse du Comité des Ministres à cette recommandation, contenue dans le document 9492. Elle regrette que le Comité des Ministres ne se soit pas prononcé sur les avis du Comité d'experts de la Charte européenne des langues régionales ou minoritaires (STE n° 148) et du Comité pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées (accord partiel). Cette réponse justifie, s'il en était besoin, le souci de l'Assemblée parlementaire de voir les droits des utilisateurs des langues des signes insérés dans un instrument juridique particulier, ou dans un protocole additionnel à la charte, sans préjuger de la position qu'adopteraient les organisations représentatives des sourds.
3. L'Assemblée reconnaît les langues des signes comme l'expression de la richesse culturelle européenne. Elles constituent un élément du patrimoine tant linguistique que culturel de l'Europe.
4. L'Assemblée reconnaît que les langues des signes sont un moyen de communication naturel et complet pour les personnes sourdes.
5. L'Assemblée est d'avis que la reconnaissance officielle de ces langues aidera les sourds à s'intégrer dans la société et à accéder à la justice, à l'enseignement et à l'emploi.
6. L'Assemblée reconnaît l'importance d'une étude détaillée des besoins, qui devrait précéder la définition de toute politique sur les langues des signes. Elle souligne la nécessité de faire participer les utilisateurs de ces langues à ce processus.
7. L'Assemblée constate qu'un certain nombre d'Etats membres ont mis en place des programmes pour soutenir les langues des signes. Bien qu'ils connaissent tous un manque d'interprètes en langues des signes, cela démontre l'importance de la demande et les bénéfices certains que ces services apportent dans le domaine de l'intégration sociale.
8. L'Assemblée estime que la reconnaissance officielle des langues des signes facilitera la formation, le recrutement et le maintien de davantage d'interprètes.
9. Pour ces raisons, et consciente que seule une action au niveau européen permettra de trouver une solution à ce problème, l'Assemblée recommande au Comité des Ministres d'élaborer un instrument juridique spécifique sur les droits des utilisateurs des langues des signes et, à cette fin:
 - i. de charger les organes pertinents du Conseil de l'Europe d'entreprendre une étude préparatoire, en concertation avec les experts nationaux et les représentants de la communauté des sourds, afin d'éclaircir les questions en suspens concernant la protection de l'usage des langues des signes;
 - ii. de définir des objectifs clairs à atteindre, des délais précis à tenir, des ressources et des méthodes à employer, s'appuyant sur une étude circonstanciée des besoins, avec la participation obligatoire d'associations représentatives des utilisateurs de ces langues;

² M. Oliver, *Understanding Disability : From Theory to Practice*, London, Macmillan, 1996.

iii. d'envisager la rédaction d'un protocole additionnel à la Charte européenne des langues régionales ou minoritaires, qui incorpore les langues des signes dans la charte, en tant que langues minoritaires dépourvues de territoire.

10. L'Assemblée recommande également au Comité des Ministres d'encourager les Etats membres:

- i. à reconnaître formellement les langues des signes pratiquées sur leur territoire;
- ii. à former des interprètes et des tuteurs en langues des signes;
- iii. à donner un enseignement en langues des signes aux personnes sourdes;
- iv. à former les enseignants aux langues des signes, en vue de travailler avec des enfants sourds et malentendants;
- v. à diffuser des programmes télévisés en langues des signes, et à généraliser le sous-titrage de programmes en langues parlées en langues des signes;
- vi. à sensibiliser les sourds et les malentendants à l'utilisation des langues des signes;
- vii. à avoir recours aux nouvelles technologies et à les rendre disponibles aux sourds;
- viii. à inclure les langues des signes en tant que discipline à part entière dans les écoles d'enseignement secondaire général, sur un pied d'égalité avec les autres langues enseignées;
- ix. à offrir aux personnes sourdes le libre choix entre systèmes scolaires oraux ou bilingues;
- x. à subventionner la publication d'ouvrages didactiques en langues des signes.

1. *Discussion par l'Assemblée* le 1^{er} avril 2003 (11^e séance) (voir Doc. [9738](#), rapport de la commission des questions juridiques et des droits de l'homme, rapporteur: M. Bruce, et Doc. [9765](#), avis de la commission des questions sociales, de la santé et de la famille, rapporteur: Baronness Knight).

Texte adopté par l'Assemblée le 1^{er} avril 2003 (11^e séance).