

APPROCHE SOCIOLOGIQUE DU HANDICAP

I- LA CONSTRUCTION DES CATEGORIES EN SCIENCES SOCIALES :

1- Définition :

La connaissance valide : une vision désacralisée, plus relative, plus humble de la Vérité Scientifique.

La démarche de connaissance est d'abord et surtout une polémique contre l'erreur, un effort pour soumettre les vérités approchées de la science et des méthodes qu'elle utilise à une rectification méthodique et permanente.

2- Les trois temps de la démarche de connaissance :

La rupture, la construction, la démonstration.

a) *La rupture*, c'est celle qu'il faut opérer avec les évidences du sens commun, l'illusion du savoir immédiat, les mots usuels qui, en nommant les choses, embarquent clandestinement une représentation de ces choses. Il faut donc se méfier des mots qui nous sont proposés par le langage ordinaire ou même ceux du vocabulaire professionnel. Ceci ne signifie pas renoncer à les utiliser mais ne pas le faire de façon naïve : il faut les soumettre à la critique. Se méfier en particulier de leur flou, de leur polysémie, donc travailler sur leur définition. De même, il faut être vigilant sur leur connotation, c'est à dire sur le jugement de valeur que, sans le dire, ils véhiculent.

Ainsi, dans notre champ professionnel, sont utilisés fréquemment les termes "cas lourd" / "cas légers". Pour un usage pratique et "ordinaire", cela passe bien car tout le monde (professionnel) comprend de quoi il s'agit. Mais pour un usage plus rigoureux (document de synthèse, évaluation pour la tutelle, mémoire D.E.E.S. ou C.A.F.D.E.S.), ces termes sont dangereux. Est-ce la personne ou son contexte familial ou le contexte administratif de sa situation que recouvre le terme "cas" ? Il est "lourd" pour qui ? Un même cas ne risque-t-il pas d'être lourd pour les uns (C.A.T.) et léger pour d'autres (Foyer de Vie) ?

b) *La construction* : "Rien n'est donné, tout est construit" (Bachelard)

Contre l'empirisme qui croit que la connaissance se résume à observer le réel, à enregistrer les faits, il faut concevoir la démarche de connaissance comme une démarche active dans laquelle l'esprit humain interroge le réel, construit les "données" à partir de théories, d'hypothèses, de représentations explicites ou implicites.

Exemple : "L'opinion publique" comme artifice construit par les sondages.

c) *La démonstration* :

La validité d'une observation consiste en ce que tout observateur placé dans les mêmes conditions d'observation fasse le même constat.

La démonstration de la validité d'une hypothèse ne réside pas dans sa capacité à expliquer un fait isolé, mais à rendre compte d'un ensemble de faits.

En Sciences Sociales, on ne cherche pas à démontrer qu'une hypothèse est vraie (sous-entendant qu'il n'y a qu'elle de vraie) mais plus modestement, on cherche à la valider, c'est à dire à démontrer qu'elle n'est pas fausse (sous-entendant par là que d'autres hypothèses sont possibles et tout aussi validables).

3- Un obstacle majeur : le substantialisme :

C'est l'erreur qui consiste à faire d'une qualité ou d'une particularité une essence, une substance ; à faire d'un aspect la totalité de la chose. D'un point de vue syntaxique, cela consiste à faire, à partir d'un adjectif ou d'une proposition subordonnée, un substantif, un nom. C'est ce que je fais lorsque je dis que A est chômeur, B tétraplégique et C RMIste. Par une opération de condensation, j'ai d'une part résumé la personne à cette particularité et d'autre part j'ai donné consistance et unité à une catégorie qui n'en a peut-être pas. Pour s'en rendre compte, il suffit que je formule autrement l'information : A est ingénieur au chômage depuis deux mois, B mère de famille nombreuse se retrouve, à la suite d'un accident de voiture, paralysée des quatre membres et C entame une formation d'éducatrice de jeunes enfants en continuant de bénéficier du R.M.I. car cette formation s'inscrit dans son projet d'insertion.

Les trois catégories "substantivées" révèlent leur double effet :

- a) Je ne voyais pas l'ingénieur actif derrière le chômeur, la mère de famille derrière la tétraplégique et l'étudiante éducatrice derrière la RMIste.
- b) Les "chômeurs" masquent la profonde différence entre l'état passager de quelqu'un entre deux emplois (la majorité des demandeurs d'emploi) et les exclus du marché du travail. De même, sont au R.M.I. des personnes dans des situations très différentes, celles pour qui c'est une situation liée à une exclusion durable et d'autres pour lesquelles c'est une situation ponctuelle dans une trajectoire complexe.

II- APPLICATION A LA NOTION DE "HANDICAP" :

1- La critique du sens commun :

Pour le sens commun, on a la rougeole mais on est aveugle. Ce qui est indiqué par là, c'est à la fois que le "handicap" fait partie de la personne, s'intègre à sa "nature", fait corps avec le reste alors que la maladie reste quelque chose qu'on "attrape", de sur-ajouté, comme un vêtement qu'on peut quitter et qu'il est intemporel : c'est pour toujours, et semble là depuis toujours.

Les maladies chroniques (cancer, cardio-vasculaire, tuberculose...) occupent une situation intermédiaire (on peut avoir un cancer ou être cancéreux).

Conséquences :

- La contamination : tendance du "handicap" à affecter l'ensemble de l'identité de la personne, à la discréditer globalement. On lui prête des incapacités qu'elle n'a pas, comme si ce qui affecte une fonction (la vue par exemple) diffusait sur les autres.
- La réduction de la personne à son "handicap", en particulier en la désignant par son infirmité.

2- La classification de Wood :

Elle provoque une rupture dans l'amalgame que le mot handicap faisait entre :

- La déficience définie par l'O.M.S.-Organisation Mondiale de la Santé comme :
"Toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique."
La déficience correspond à l'aspect lésionnel du handicap. Elle peut être un état temporaire ou permanent. Elle n'implique pas forcément que l'individu soit considéré comme malade.

- L'incapacité :

"Correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain."

L'incapacité correspond à l'aspect fonctionnel du handicap. Elle s'apprécie avant appareillage ou aide technique.

- Le désavantage

"Résulte pour un individu donné d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux culturels)."

Le désavantage correspond à l'aspect situationnel du handicap.

Il apparaît donc comme le produit de l'interaction entre un individu atteint d'une limitation de ses capacités et une situation sociale donnée et relève donc non plus d'une approche médicale mais de celle des interactions sociales.

La "situation sociale" va donc parfois gommer le désavantage (dans un lieu de travail où tout le monde reste assis toute la journée, le paralysé des membres inférieurs n'est pas désavantagé) ou, au contraire, le majorer (le même paralysé, en Asie du Sud face à un champ de riz qu'il faut planter).

3- La CIH 2 (Classification internationale des altérations du corps, des activités et de la participation) :

Le modèle de Wood, s'il a eu le mérite de dégager l'aspect social du handicap de sa dimension biomédicale, maintient un rapport étroit entre les deux puisque le désavantage est vu comme la conséquence de l'incapacité et de la déficience. De ce fait, l'expérience douloureuse de la personne handicapée dans la vie sociale reste attachée à ses attributs personnels. On considère donc la CIH 1 comme un modèle individuel d'explication.

À l'inverse, la CIH 2 se situe clairement dans un modèle social d'explication en considérant le handicap comme produit par l'ensemble des barrières physiques et socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale. De ce fait, ce sont des groupes entiers de personnes porteuses de caractéristiques fort différentes qui vont se heurter à ces barrières.

Les termes d'incapacité et de désavantage à connotation négative sont remplacés par les termes activités et participation qui permettent de rendre compte de toute situation, toute performance et de ne pas se limiter au décompte des manques.

En théorie, la situation de toute personne valide peut être repérée (avec ses points positifs et ses points négatifs) à travers 1424 caractéristiques ; et pas seulement les personnes "handicapées" comme c'était le cas précédemment.

Cette évolution des représentations peut être mise en rapport avec la maîtrise de plus en plus grande durant le XX^e siècle des maladies aiguës, de courte durée et transmissibles qui impliquaient un objet de guérison et la montée parallèle des maladies chroniques, non transmissibles souvent liées au vieillissement pour lesquels l'objectif ne peut être que la **gestion fonctionnelle du problème**. D'où une moindre tendance à se focaliser sur la maladie mais plutôt sur ses conséquences.

Critiques (Alain COLVEZ, Handicap n° 81, 1999, pp. 50-55) :

- La participation sociale ouvre un programme optimiste et généreux mais peu opérationnel, trace un espace dans lequel s'investissent les moins désavantagés, les plus actifs mais ne permet pas de cibler un programme précis visant à combler le désavantage des plus exclus vis à vis des autres (système de solidarité).
- La priorité aux plus désavantagés (contexte de rareté) se dilue dans une participation comme objectif souhaitable pour tous.
- Risque de régression des objectifs et des moyens de la protection sociale.
- Suppose une évaluation normative de la participation sociale à l'occidentale alors que, précédemment étaient visées les dimensions fondamentales des rôles humains dans toute société (rôle de survie).

Les groupes de pression des usagers peuvent utiliser dans un premier temps une appellation qui "frappe" (invalide, paralysé, myopathe...) pour obtenir des compensations, puis, une fois les compensations entrées dans les mœurs, devenir plus attentives à l'aspect discréditant de l'appellation. Mais à ce moment, les nouveaux outils produits pour valoriser les capacités restantes (par exemple CIH 2) peuvent être utilisés par les compagnies d'assurance pour refuser d'indemniser.

On peut mieux être indemnisé si l'on met en relief l'incapacité à marcher plutôt qu'en faisant une longue liste des capacités restantes. Si la faute n'incombe plus à la déficience mais aux marches que la société met partout, la compagnie d'assurance n'a pas à payer.

4- **Étude des relations valides / invalides** à travers "Stigmates" de Erving GOFFMAN :

• **Le stigmate : un attribut qui jette un discrédit profond** :

- Stigmates du corps ("handicap")
- Stigmates du caractère (homosexuels, prostituées, délinquants...)
- Stigmates tribaux (races, religions, origine sociale "inférieure"...)

Un même attribut peut provoquer une stigmatisation variable selon le contexte et les autres caractéristiques de la personne.

- Identité sociale virtuelle / réelle ; discrédité / discréditable
- Les contacts normaux / stigmatisés : insécurité et malaise.

5- **Le discours est performatif** :

C'est à dire qu'il ne se contente pas de représenter et de décrire le monde, il produit des effets sur le monde, il peut faire ce qu'il dit, en particulier cantonner la personne handicapée dans la passivité en insistant sur la fixité de la déficience ou au contraire insister sur sa marge d'initiative individuelle et collective en insistant sur la maléabilité des rapports à l'environnement (Article de Myriam WINANCE in Handicap n° 97, 2003, pp.54-70).