

Disability studies et la question de la “normalité”

« Nothing about us without us »

Introduction

Le handicap, jusque ces dernières décennies, appartenait encore au domaine médical ou à la catégorie « tragédie personnelle ». ¹ Néanmoins, les réponses apportées aux personnes porteuses d'un handicap ou d'une maladie chronique, varient considérablement dans le temps et dans l'espace. A cette différence s'ajoute également la culture et les mentalités de chaque société. L'accent a été mis sur les incapacités et en conséquence les personnes handicapées étaient mises à l'écart des personnes « normales » à cause de leur « malchance, différence, maladie ». ² L'objectif à atteindre est alors le recouvrement des facultés, dans un contexte individuel et apolitique, par le biais de la réadaptation, en référence à cet idéal de normalité. ³

De ce point de vue, les *disability studies* opèrent un changement de paradigme, car elles sont en totale opposition avec les modèles médicaux prédominants jusque-là. En effet, elles opèrent un véritable renversement de problématique par rapport au modèle de réadaptation, qui a prévalu d'avantage encore en Europe qu'en Amérique du Nord et qui repose sur les notions de déficiences et d'incapacités, en se fixant comme objectif la guérison. ⁴ La déficience, qui peut prendre des diverses formes, peut être intellectuelle, visuelle, auditive, motrice, psychologique, du langage ou autre, et doit être compensée ou encore réparée, pour permettre « malgré tout », une adaptation au monde social (école, travail, loisirs, etc). ⁵ En d'autres termes, selon le modèle médical, le point de départ est l'individu qui va vers la société, tout en gardant l'idée de la compensation.

C'est précisément cette limite qui est le point de départ des *disability studies*. Elles étudient toujours la société avec ses obstacles environnementaux. Cependant, dans leur optique les déficiences représentent seulement une facette, mais qui n'occupe pas la place centrale. Dès lors, ce n'est plus à

1 BARNES Colin, Understanding the Social Model of Disability, Background Notes to a verbal presentation, 18 novembre 2009, p. 2

2 Ibidem

3 VILLE Isabelle, RAVAUD J.-F., “Représentation de soi et traitement social du handicap. L'intérêt d'une approche socio-constructiviste”, Sciences sociales de la santé, , Vol.12, n°1, 1994, p. 14

4 ALBRECHT Gary, RAVAUD J.-F., STICKER Henry-Jacques, « L'émergence des disability studies: état des lieux et perspectives », Sciences sociales et santé, Vol.19, n°4, 2001, p.4

5 Ibid.p46

l'individu de s'adapter à l'environnement social, mais à celui-ci à s'adapter aux individus.⁶

De «l' infirmité » au « handicap » comme un décalage de la norme sociale

Pour le sens commun, une personne handicapée est une personne qui n'est pas valide, qui est différente, qui n'est pas « normale ».⁷ Cependant, la notion de handicap a considérablement évolué à travers le temps.

Dans ce sens, il existe une différence entre « infirmité » et « handicap ». L'infirmité est définie comme une anomalie mentale ou corporelle et désigne un écart par rapport à une norme d'intégrité biologique.⁸ La notion de handicap, de son côté, se construit progressivement au cours du XXe siècle et désigne un écart (un déficit) par rapport à une norme d'intégration sociale, écart provoqué par la présence d'une déficience.⁹

Avec la Révolution Industrielle et le développement moderne, les accidents de travail se multiplient. Dès lors, la signification de l'infirmité change : des accidents de travail se produisent de plus en plus souvent, et c'est la société qui est considérée comme responsable. C'est alors à elle de réparer le dommage subi par les individus. Ainsi, « les idées de réparation, de responsabilité collective, d'obligations sociales (et non plus morales), d'implication de l'Etat, etc., vont servir de référence pour repenser le domaine de l'infirmité ».¹⁰

La notion de handicap a beaucoup évolué suite aux deux guerres mondiales. Ainsi, après la Grande guerre, des nouvelles pratiques voient le jour, notamment celle de la réadaptation. La question de l'infirmité et du handicap prend de l'ampleur après la Seconde guerre mondiale car des millions de personnes se retrouvent mutilés. Ils ont subi des dommages car ils ont fait la guerre pour la nation. C'est par conséquent à la société entière de réparer les dégâts. Cependant, étant donné le nombre élevé de personnes concernées, pour réparer il ne suffit plus d'indemniser : la réadaptation doit aussi viser à la réintégration de la personne dans le monde du travail et dans la société. ¹¹

6 Ibidem

7 WINANCE Myriam, « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », Politix, Vol.17, N°66, deuxième trimestre 2004, p.201

8 Ibidem

9 Ibid.p.202

10 Ibid. p.204

11 Ibidem

« La principale préoccupation de ces personnes est en effet de retrouver une situation considérée comme normale, c'est-à-dire essentiellement d'obtenir l'indépendance économique et sociale par le travail, qui permet notamment de bénéficier des assurances sociales ».12 Ainsi, l'infirmes civil est comme le mutilé de guerre, une personne à qui il manque « quelque chose », mais ce « quelque chose » est en réalité, rien d'autre qu'une vraie place dans la société.¹³

Pour évaluer le manque ou l'insuffisance causés par l'infirmité ou le handicap, la société construit une norme sociale qui compare les individus et ce qu'ils sont incapables de faire. Ce modèle se base donc sur les déficiences, la vision est « négative », on compare par le manque et non pas par les capacités des personnes handicapées. De cette manière, la normalité est d'être socialement intégré ou intégrable ; elle consiste en des pratiques telles qu'aller à l'école, travailler, avoir une famille, habiter dans un appartement, etc.- pouvoir être et faire « comme tout le monde ».14 Ainsi, pour pouvoir réintégrer les personnes handicapées, la société estime qu'il faut passer par une rééducation médicale dont l'objectif est de réparer les dégâts, de combler les insuffisances, afin de rendre toutes ces fonctions au corps.

La représentation sociale du handicap évolue et à partir des années 50, le terme « handicap » se réfère plutôt à un désavantage, qu'à une infirmité : il s'agit de repérer ceux qui sont handicapés (désavantagés), de les classer en différentes catégories (handicapés physiques, mentaux...), de mettre en place des techniques pour les normaliser et pour leur permettre de (re)trouver une place dans la société des « valides ».15 Ainsi, le handicap représente toujours un déficit, quelque chose qui manque, que la société va essayer de combler. Ce déficit mène à une inégalité sociale – il y a une inégalité des chances et des possibilités dans la vie de s'en sortir.¹⁶

12 Ibid. p 205

13 Ibidem

14 Ibidem

15 Ibid. p.205 - 206

16 Ibid.p.206

Emergence des *disability studies*

L'expression anglo-saxonne « *disability studies* » n'a pas d'équivalent simple en français, l'obstacle n'est pas uniquement d'ordre sémantique ou de traduction.¹⁷ En effet, ces termes ne se réfèrent pas uniquement aux études et recherches menées dans le domaine du handicap, mais c'est la constitution d'un véritable champ scientifique, avec des racines interdisciplinaires fortes, qui est également modelé par l'activité sociale et politique.¹⁸

Les *disability studies* émergent d'abord aux Etats-Unis où leur champ d'action s'est unifié au cours des dernières décennies.¹⁹ Les mouvements pour les droits civiques aboutirent au *Civil Rights Act* de 1964 et 1968, *Voting Rights Act* de 1975 et au *Federal Rehabilitation Act* de 1973, et ont jeté les bases de la considération des personnes handicapées en tant que groupe minoritaire, et des mouvements en faveur de leurs droits et d'une vie autonome ont vu le jour.²⁰ Ainsi, « l'activisme social » des années 60s et 70s, a donné une expression politique aux personnes handicapées et une base intellectuelle à leur identité de groupe et ils commencent à affirmer avec force leurs droits à une citoyenneté égale et à exprimer publiquement leurs expériences et la valeur d'un point de vue handicapé sur la vie.²¹

Les *disability studies* sont donc issus de la mobilisation de personnes handicapées, qui contestent des pratiques existantes, notamment les pratiques d'institutionnalisation, vécues comme infantilisantes, oppressives et ségrégatives.²² Les *disability studies* ont alors défini le handicap comme construction sociale, conséquence des barrières architecturales, économiques, juridiques et culturelles que la société impose aux personnes atteintes de déficiences, récusant ainsi la conception qui avait jusqu'alors prévalu selon laquelle le handicap était la conséquence sociale d'une déficience biologique et/ou psychologique des individus.²³ Ainsi, les *disability studies* promeuvent le modèle social qui s'oppose radicalement au modèle médical du handicap.

Les *disability studies* ont revendiqué la capacité des personnes handicapées à décider pour et par elles-mêmes, et à contrôler leur vie, exprimés au mieux

17 ALBRECHT Gary, RAVAUD J.-F., STICKER Henry-Jacques , op.cit., p.44

18 Ibid. p.43-44

19 Ibid. p.47

20 Ibidem

21 Ibidem

22 PARLATO Luigia, " Care et handicap", Special issue of Alter, European Journal of Disability Research, 2013, p. 2

23 Ibidem

par le slogan « *Nothing about us without us* ». ²⁴ Selon elles, la personne même handicapée est la seule qui peut connaître ses besoins et ses envies et par conséquent, des services dont elle souhaite bénéficier. Cette revendication de l'autonomie, associée à la dénonciation des rapports de domination subis jusqu'alors dans les pratiques de soins, est au cœur du combat du mouvement des personnes handicapées. ²⁵ Ainsi, les *disability studies* prônent non seulement le modèle social du handicap, mais tiennent également la société en échec car celle-ci ne prend pas (suffisamment) en compte les besoins des personnes handicapées. Il s'en suit alors une mise à l'écart des personnes handicapées et un échec total de l'intégration sociale, voire de l'intégration économique.

Les *disability studies* n'ont pas de définition unique, mais celle qui est la plus souvent utilisée est la suivante : « *Les disability studies restructurent l'approche du handicap en se centrant sur lui en tant que phénomène social, construction sociale, métaphore et culture, induisant un modèle de groupe minoritaire. Elles examinent les idées relatives au handicap sous toutes les formes de représentations culturelles, tout au long de l'Histoire, et analysent les politiques et pratiques de toutes les sociétés afin de comprendre les déterminants sociaux plutôt que physiques ou psychologiques de l'expérience du handicap. Les disability studies émanent tout à la fois du, et soutiennent le mouvement pour les droits des personnes handicapées, qui plaide pour les droits civiques et l'autodétermination. Ce point de vue détourne l'attention portée au paradigme prévention/traitement/remède en faveur du paradigme social/politique/culturel. Ce changement ne signifie pas le déni de l'existence de déficiences ni le rejet de l'utilité d'interventions et de traitements. Au lieu de cela, les disability studies se sont développées pour sortir les déficiences des champs du mythe, de l'idéologie et du stigmatisme qui influencent interactions et pratiques sociales. Cette discipline conteste ainsi l'idée que les statuts économiques et sociaux ainsi que les rôles assignés aux personnes handicapées sont des conséquences inévitables de leur condition.* »²⁶

Par leur nature, les *disability studies* sont multidisciplinaires parce que le handicap lui-même est déterminé par une interaction complexe de facteurs culturels, économiques et politiques et dont la prise en compte est indispensable pour définir et interpréter la différence (la déficience). ²⁷

24 Ibidem

25 Ibid. p.3

26 Définition citée dans ALBRECHT Gary, RAVAUD J.-F., STICKER Henry-Jacques, op.cit., p.59

27 Ibid. p.60

Par conséquent, elles analysent un grand nombre de handicaps mais leur but n'est pas de fournir un outil qui va remédier aux déficiences de la personne, mais au contraire de fournir une grille d'analyse critique de la société qui est à l'origine des pratiques opprimantes et discriminatoires. Grâce à cette analyse critique, la société connaîtra les lacunes et doit en principe s'adapter et y remédier, afin que la personne handicapée ne doive plus subir de la discrimination. En somme, les *disability studies* répondent à la question de l'oppression en suggérant des changements culturels et sociaux destinés à renforcer la qualité d'acteurs pour les personnes handicapées et l'émancipation est perçue comme une valeur cruciale ainsi qu'un objectif clé.²⁸

L'impact des disability studies

Progressivement, le terme « handicap » remplace des termes tels qu'invalides, idiots, mutilés, infirmes..., et, progressivement durant les années 70, s'impose comme une catégorie unifiant l'ensemble des personnes portant d'une déficience qu'elle que soit l'origine ou la nature.²⁹

Ce terme, met l'accent sur les conséquences sociales dues à la déficience, sur le désavantage qui en découle pour la personne et désigne l'écart à la norme sociale, elle-même définie en termes de performances sociales, écart provoqué par la possession d'une déficience.³⁰ Paradoxalement, la représentation sociale que l'on a faite du terme « handicap », a mené à une mise à distance des personnes handicapées. En effet, la catégorisation d'une partie de la population, crée de fait un certain isolement, à la fois implicite et explicite, de ce groupe que l'on cherche justement à aider. Implicite, lorsque l'intégration des personnes handicapées se fait via l'obtention d'un statut particulier de « personne handicapée » qui la stigmatise ; explicite, lorsque l'intégration se fait via des établissements spécialisés.³¹

Avec l'émergence des *disability studies*, les mouvements des personnes handicapées revendiquent le droit de participer à la vie sociale et de contrôler leur vie. Elles contestent les politiques existantes qui les excluent au lieu de les inclure, et font d'elles des sujets passifs soumis à la décision des professionnels, tout en s'opposant également à la vision négative du handicap, faisant de celui-ci une tragédie personnelle.³²

28 Ibidem

29 WINANCE Myriam, La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001, Paris, 2007, p.378

30 Ibidem

31 Ibid. p.379

32 Ibidem

« Ainsi, durant les années 1970 et 1980, sous l'impulsion des mouvements de personnes handicapées et des acteurs de plus en plus divers, la notion de handicap telle qu'elle a été définie au cours du 20^{ème} siècle, les pratiques et les politiques auxquelles elle est liée, sont au centre des débats, internationaux et nationaux, qui conduisent à un éclatement des modèles et définition du handicap ».³³

En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), publie une première classification des handicaps, un texte très critiqué par les mouvements des personnes handicapées, ce qui mène à une révision et abouti en 2001 à un nouveau texte intitulé « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé ».³⁴ Ces deux textes produits par l'OMS cristallisent chacun une conception du handicap qui résulte d'une évolution historique.³⁵ Ainsi, la première classification publiée en 1980, se comprend dans la lignée du modèle de réadaptation qui s'est mis en place au long du 20^{ème} siècle.³⁶ La seconde, publiée en 2001 quant à elle, témoigne du débat et de l'évolution ayant eu lieu durant les années 80s et 90s autour de la question du handicap.³⁷ Un déplacement majeur s'est opéré en 20 ans : d'une description des conséquences des maladies, on est passé à une description de la santé : le texte de 1980 liait la notion de handicap à celle de maladies ; le texte de 2001 lie la notion de handicap à celle de santé et les définit en termes de fonctionnement.³⁸

Ainsi, en espace de quelques décennies, la manière de penser le handicap a considérablement évolué : en partant d'une prise en considération du malheur advenu aux personnes handicapées et de la nécessité de leur venir en aide, l'on se retrouve dans une tout autre logique basée sur les droits de l'homme.³⁹

Le monde politique a réalisé qu'une prise en compte et une intégration des personnes handicapées dans la vie politique, sociale, culturelle est non seulement souhaitable, mais qu'elle est tout à fait nécessaire. De plus, les droits des personnes handicapées ne peuvent se baser uniquement sur les droits de l'homme, par ailleurs indéniables pour toute personne. Les personnes handicapées, citoyens à part entière, doivent (re)trouver leur place dans la société.

33 Ibid. p.380

34 Ibidem

35 Ibidem

36 Ibidem

37 Ibidem

38 Ibidem

39 SCHMIT Marie-José, « Plan d'action du Conseil de l'Europe, Convention des Nations Unies : quel suivi possible », La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, n° 52, 4^e trimestre, 2010, p. 214

En effet, la communauté politique internationale adopte une série de documents et de conventions qui garantissent et qui incitent à une inclusion totale des personnes handicapées dans chaque sphère de la société. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées est l'exemple le plus parlant. Mais le Conseil de l'Europe et l'Union européenne ont aussi légiféré dans ce sens, avec entre autres la Charte européenne des droits fondamentaux.

On affirme donc la primauté des droits de l'homme et de la valeur intrinsèque de toute personne humaine, la définition du handicap comme une résultante de l'interaction de différents facteurs qu'ont pour corollaire une individualisation de la politique sociale dont l'application sera modulée en fonction de la demande de la personne.⁴⁰

Ainsi, nous insistons à une « personnalisation » de la politique du handicap, où chaque individu est pris dans sa globalité, avec ses limites mais également avec ses capacités. Nous passons donc d'une vision « négative » basée sur les déficiences à une vision « positive » basée sur les compétences. Cette vision positive part du principe que chaque individu est capable et dispose des compétences qui peuvent être mises à la disposition de la société. De cette manière chacun a sa place dans la société et contribue au tant qu'il peut à son développement et au progrès de tous.

Conclusion

Le domaine du handicap soulève de nombreuses questions intéressantes au tour de la maturité d'une société. Sa prise en charge par les pouvoirs publics est symptomatique de l'état d'esprit général. En effet, nous pouvons juger de l'avancée d'une société en analysant la manière dont elle traite des questions sociales comme celui du handicap.

Dans ce sens, il y a eu une réelle évolution de la prise en considération des personnes handicapées et de leur intégration. Avec l'apparition des limites du modèle médical et son inefficacité, les personnes handicapées ont pris en main leur destin en revendiquant les mêmes droits que le reste de la population.

C'est ainsi que le modèle social du handicap fait son apparition. Les *disability studies* s'en inspirent, contribuent à l'élaboration de diverses conventions, recommandations et législations, nationales et internationales

⁴⁰ Ibid. p.220

en faveur des droits des personnes handicapées. L'accent est déplacé de la normalisation des individus vers l'adaptation de l'environnement en tendant vers une accessibilité universelle dans tous les domaines de la vie. Les *disability studies* ont mis en lumière le mouvement des personnes handicapées ce qui a mené à une multiplication des acteurs et a permis la construction d'une acceptation commune du handicap définie avant tout comme une question sociale. Cette considération sert d'une base conceptuelle, mais également comme un point de départ des pratiques et politiques en faveur des personnes handicapées.

L'ASPH s'est inscrit également dans ce contexte et milite pour que les personnes handicapées aient les mêmes droits que nous tous, mais également pour une égalité des chances. Pour nous, à l'ASPH, il est important que la question du handicap soit traitée dans sa globalité et qu'une attention, une mention aux personnes handicapées, soit faite à chaque fois qu'une nouvelle pratique et/ou politique soit pensée.

Mais le chemin est encore long et beaucoup reste à faire pour que les personnes handicapées soient incluses totalement et inconditionnellement dans la société. Tant la société civile que les pouvoirs publics devraient s'inspirer des *disability studies*, pour qu'enfin, un jour, nous soyons tous « unis dans la diversité ».⁴¹

41 Slogan de l'Union européenne

Bibliographie:

ALBRECHT Gary, RAVAUD J.-F., STICKER Henry-Jacques , « L'émergence des disability studies: état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, Vol.19, n°4, 2001, pp.43-73

BARNES Colin, *Understanding the Socail Model of Disability*, Background Notes to a verbal presentation, 18 novembre 2009, 19p.

PARLATO Luigia," Care et handicap", *Special issue of Alter, European Journal of Disability Research*, 2013, 16p.

SCHMIT Marie-José, « Plan d'action du Conseil de l'Europe, Convention des Nations Unies : quel suivi possible », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 52, 4^e trimestre, 2010, pp. 213-224

VILLE Isabelle, RAVAUD J.-F., "Représentation de soi et traitement social du handicap. L'intérêt d'une approche socio-constructiviste", *Sciences sociales de la santé*, , Vol.12, n°1, 1994, pp. 7-30

WINANCE Myriam, « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », *Politix*, Vol.17, N°66, deuxième trimestre 2004, pp. 201-227

WINANCE Myriam, *La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001*, Paris, 2007, pp. 378-406

Date : le 25 avril 2014.

Chargée de l'analyse : Dima TONCHEVA - Chargée de projets

Responsable de l'ASPH : Catherine LEMIERE