



Tutorat 2023-2024



FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

PREFMS CHU DE TOULOUSE

Rédaction 2022-2023

UEC 11

Handicap

Handicap et société introduction

Ce cours vous est proposé bénévolement par le Tutorat Les Nuits Blanches qui en est sa propriété. Il n'a bénéficié d'aucune relecture par l'équipe pédagogique de la Licence Sciences pour la Santé ni de l'IFSI. Il est ainsi un outil supplémentaire, qui ne se substitue pas aux contenus diffusés par la faculté et l'institut en soins infirmiers.

Rédigé par Sourd Dorian à partir du cours de JM.CAIRE présenté le 16/01/2023.

Handicap et société introduction

« Les textes fournis en plus de ce cours sur Moodle sont un apport supplémentaire et ne feront pas l'objet d'évaluation » « Les éléments de ce cours ne prennent pas en compte les possibles ajouts du PowerPoint sonorisé disponible en ligne »

I. Objectifs pédagogiques

L'objectif principal de cet UE est la connaissance de la construction sociale en lien avec le handicap dans la pratique et l'accompagnement du soin.

Les objectifs intermédiaires de ce cours sont de connaître les grands courants sociologiques du handicap et de connaître les termes fondateurs liés au handicap.

II. Evolution historique

Patrick FOUGEYROLLAS, 1986 : « Plus qu'un simple instrument de communication, le langage illustre la façon dont on se représente mentalement une réalité. [...] Il n'est donc pas étonnant que les mots employés pour parler des personnes handicapées aient fait l'objet d'une remise en question parallèle à l'évolution de leur place dans la société »

L'image de la personne handicapée a donc connu de nombreuses représentations dans l'histoire civilisationnelle :

- Le rejet et l'extermination des personnes handicapées : les « folles » de la salpêtrière suspectes de complot contre-révolutionnaire massacrées par les Sans Culottes de la Révolution ou encore les victimes des chambres à gaz nazies car faibles ou difformes
- L'attribution de pouvoirs spéciaux : architectes Egyptiens (pouvoirs bénéfiques) ou sorciers (maléfiques).



Au Moyen âge



Jeux à l'origine du mot « handicapé », 18^e siècle, Londres



20^e siècle

Mary DOUGLAS, De la souillure : Une personne en situation de handicap est une personne « humiliée », « déshonorée », « faible ». Il postule que l'homme perçoit le monde à travers des filtres classificateurs, organisés en systèmes. Ces filtres culturels permettent d'établir un ordre des choses : chaque chose à sa place, dans sa case et en lien avec les choses qui sont compatibles (la chose en rapport avec d'autres, unie avec celles dont elle ne doit pas être séparée, et séparée de celles avec lesquelles elle ne doit pas être unie).

Julian PITT-RIVERS, Anthropologie de l'honneur : « Tout affront physique est un affront à l'honneur ».

L'honneur est un sentiment social commun à des groupes d'individus au XVIII^e siècle. Les identités d'honneurs sont multiples : de l'identité d'ordre (l'honneur d'être noble) à l'identité de profession (l'honneur d'être militaire, l'honneur d'être artisan...) sans oublier l'identité de genre (l'honneur féminin n'est pas identique à l'honneur masculin).

Ainsi se cristallisent dans le sentiment d'honneur des attentes sociales différenciées pour chaque individu. L'honneur réside donc dans la production d'une image de soi destinée aux autres. Ce « don de soi » est à comprendre à la croisée des attentes sociales et de la personnalité de chacun. C'est pour cela que l'honneur est à la fois sentiment personnel et fait social. Ce point est théorisé par Julian Pitt-Rivers dans L'Anthropologie de l'honneur. Il souligne d'emblée l'ambivalence du concept d'honneur, pris dans une tension entre individu et société. L'honneur, en tant que sentiment social, tisse donc un lien aussi ambigu que problématique entre l'individu et la société au XVIII^e siècle, en étant à la fois le miroir des attentes collectives d'une société mais aussi le marqueur de l'individualité et de la personnalité de ses membres.

III. Etymologie

a. Handicap

L'origine étymologique du mot handicap est récente et vient de la contraction de trois mots anglais : Hand In Cap (la main dans le chapeau). Vers 1660, un chroniqueur anglais découvre à la Mitter Tavern de Londres un système de troc d'objets entre deux participants. Un arbitre, le "handicapper", détermine la différence de valeur des deux objets, puis dépose la somme compensant la différence dans un chapeau. A partir du milieu du XVIIIe siècle, ce mot est appliqué à la compétition équestre. Lorsque deux chevaux de calibres différents concourent ensemble, le meilleur est lesté d'un poids appelé "handicap" afin de maintenir l'égalité de chance entre les deux. Par la suite il est étendu à différents sports, et finit par être utilisé pour désigner toute action visant à rendre plus équitable une confrontation. Pendant la première moitié du 20^e siècle, la législation a commencé à favoriser ceux qui étaient considérés comme infirmes et exclus de la société. Sont alors apparues les premières lois et associations pour la défense des personnes handicapées.

Ainsi, handicapé signifie égaliser les chances au jeu. Ce terme a commencé par être utilisé en 1950 par la médecine et par les paramédicaux.

b. Infirmes

Infirmus vient du latin « firmus » : non ferme, non solide, faible, fragile qui donnera « infirme ».

Henri-Jacques STICKER, Corps infirmer et sociétés, 1982 : « Cette dénomination est associée à des représentations dégradantes de pauvreté (mendiants) et de malhonnêteté (voleur). Il y a amalgame entre l'anomalie du corps et une prétendue dégradation de l'âme. »

c. Stigmate

Le mot stigmate est d'origine latine (stigma) et dérive du grec (stigzein qui signifie piquer).

Erving GOFFMAN, Stigmate, les usages sociaux des handicaps, 1985 : « Les sociétés occidentales ont fait du handicap un stigmate, c'est-à-dire un motif subtil d'évaluation négative de la personne. »

Dans la préface on retrouve la lettre d'une adolescente de 16 ans, qui demande une solution à sa situation désespérée. L'auteure de la lettre explique que sa mère pleure quand elle la regarde, qu'elle est l'objet de moqueries de la part des garçons en raison de son visage déformé par l'absence de nez. Elle se demande : « Qu'est-ce que j'ai bien pu faire pour avoir un sort aussi horrible ? » Tout en reconnaissant avoir fait de mauvaises choses pendant sa petite enfance, elle conclut que celles-ci ne pourraient aucunement être à l'origine de son handicap, puisqu'elle est née ainsi. Son père argumente qu'elle a pu faire quelque chose de mal dans une autre vie, par exemple. Sans trouver de réponse à la cause de sa difformité, sa lettre conclut avec une interrogation poignante : « Dois-je me suicider ? » La lettre est signée : « Amicalement, désespérée. ».

Règnent ainsi dans la lettre à la fois le poids du regard de soi sur soi, le rôle fondateur du regard de l'autre et le rejet provenant des autres. Honte et culpabilité transpirent de cette lettre interrogative sur la causalité, comme un cri de douleur d'être née, d'être ce qui lui manque et qui la définit : un nez. La lettre nous laisse pressentir que le processus de stigmatisation est le fruit d'une co-construction qui se joue sur le plan duel, groupal et social, et qui ne laisse pas celui qui est porteur dans une position passive. Être porteur d'un stigma conduit la personne qui le porte à un travail psychique : trouver un sens.

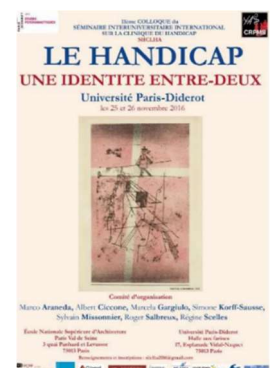
Le stigmate est d'abord un indicateur pour un classement social. Lorsque nous rencontrons pour la première fois une personne que nous ne connaissons pas, un essai d'identification ou de reconnaissance s'effectue selon les normes sociales que nous avons apprises.

IV. Modèles et concepts

a. La liminalité

C'est un concept développé en particulier par Robert MURPHY dans Vivre à corps perdu, 1990.

Cette notion de liminalité a son origine dans l'analyse des rites de passage (développé par VAN GENNEP en 1909 et qui est une coutume marquant le changement de statut social ou sexuel d'un individu). Elle qualifie le moment où un individu a perdu un premier statut et n'a pas encore accédé à un second statut ; il est dans une situation intermédiaire et flotte entre deux états. Il est aisé de comprendre que Murphy, devenu tétraplégique, ait été irrité par une approche qui associe les



invalides aux délinquants. Pour lui, « un délinquant choisit de mener une existence criminelle, mais personne ne demande à naître noir et, assurément personne ne souhaite devenir tétraplégique ».

Il y a 3 étapes de la liminalité selon MURPHY :

- Isolement et instruction de soi-même et de l'autre
- Renaissance par rite de passage
- Réincorporation dans la société avec un rôle nouveau

b. Mourir ou lutter

La lutte ou la fuite pour la survie. Humain et fragile, malade ou simple d'esprit, paralysé ou aveugle, nain ou bien défiguré, ces personnages, féminins ou masculins, enfants ou adultes, sont précipités dans le chaos des royaumes combattants. Exposés à des situations de vulnérabilité extrême ainsi qu'à des tourments parfois inouïs, leur priorité est d'abord celle de la survie, avant de récupérer des pouvoirs d'agir et de rebondir après les épreuves

c. La théorie de l'oppression, au cœur des *Disabilities*

Les *Disability studies* sont des études universitaires du handicap. Elles ont démontré que le handicap a des racines interdisciplinaires : c'est une activité sociale, un acte politique et citoyen. Elles ont permis de restructurer l'approche du handicap en se centrant sur la personne handicapée en tant que phénomène et construction sociale en utilisant 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* tout à la fois émanent du, et soutiennent le, mouvement pour les droits des personnes handicapées, qui plaide pour les droits civiques et l'autodétermination.

Depuis 20 ans les *Disability studies* se sont unifiées et ont pris d'enrichir les sciences de réadaptation. Gary ALBRECHT est un professeur de sciences social participant aux *Disability studies* et en 2002 il a proposé une étude du handicap selon des facteurs sociaux, culturels et politiques.

Au cours des années 60 aux Etats-unis, ont lieu des réformes portées par les mouvements des droits civiques : *Civil Rights Acts* (1964 et 1968).

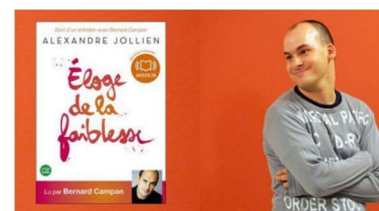
Dans les années 70 ont lieu le *Woting Rights Act* (1975) et le *Federal Rehabilitation Act* (1973)

En Angleterre dans les années 70, le *Disability Income Group* se constitue. Il milite auprès du gouvernement pour le droit à un « revenu du handicap » pour toutes les personnes handicapées. Un peu plus tard, *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) est créée pour représenter l'opinion des personnes handicapées s'opposant à la vie dans une institution spécialisée.

d. L'éloge de la faiblesse

Alexandre JOLLIEN en 1995 dans Eloge de la faiblesse différencie le handicap social du handicap physique. Le premier concerne le fait d'être jugé handicapé sous le regard d'autrui, et c'est là que les humiliations commencent.

En 2012, dans Petit traité de l'abandon il raconte : « Je suis né avec une infirmité motrice cérébrale je le dis tout de suite afin d'évacuer cette question d'emblée et de passer à autre chose. [...] Une des grandes blessures de ma vie c'est d'être réduit, fixé à cette image qui me colle à la peau.



e. La résilience

Le terme de résilience, en physique désigne la flexibilité des matériaux et leur capacité à retrouver leur état initial à la suite d'un choc ou d'une pression continue. Chez le sujet humain, on peut définir la résilience comme la capacité de sortir vainqueur d'une épreuve qui aurait pu être traumatique avec une force renouvelée

Un des auteurs de ce concept est Boris CYRULNICK. Il identifie 4 étapes :

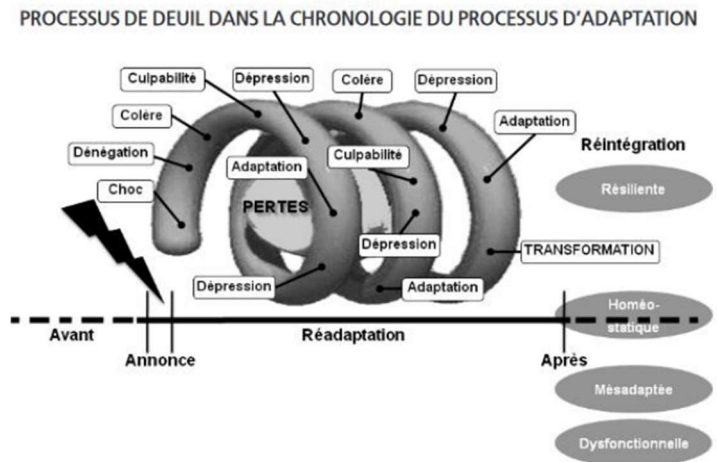
- 1) L'identification d'un trauma dans le déroulement de l'existence
- 2) La mise en place de stratégies de résistance
- 3) Un potentiel de développement préservé

4) Une propension à l'épanouissement : « faire avec »

f. Modèle du travail de deuil

Ce modèle a été développé par PELCHAT et LEFEBVRE en 2007. Il donne les étapes du processus d'adaptation :

- 1) Choc
- 2) Dénégation
- 3) Colère
- 4) Culpabilité
- 5) Dépression
- 6) Adaptation
- 7) Dépression
- 8) Colère
- 9) Culpabilité
- 10) Dépression
- 11) Adaptation [...]
- 12) Transformation



L'adaptation et la transformation sont la capacité à se sentir compétent et confiant pour utiliser ses ressources et son savoir-faire et savoir-être dans la gestion de son quotidien, pour s'auto-déterminer et actualiser ses nouveaux objectifs de vie, ses nouveaux projets.

V. Dans la société

a. Selon l'ONU, 2003

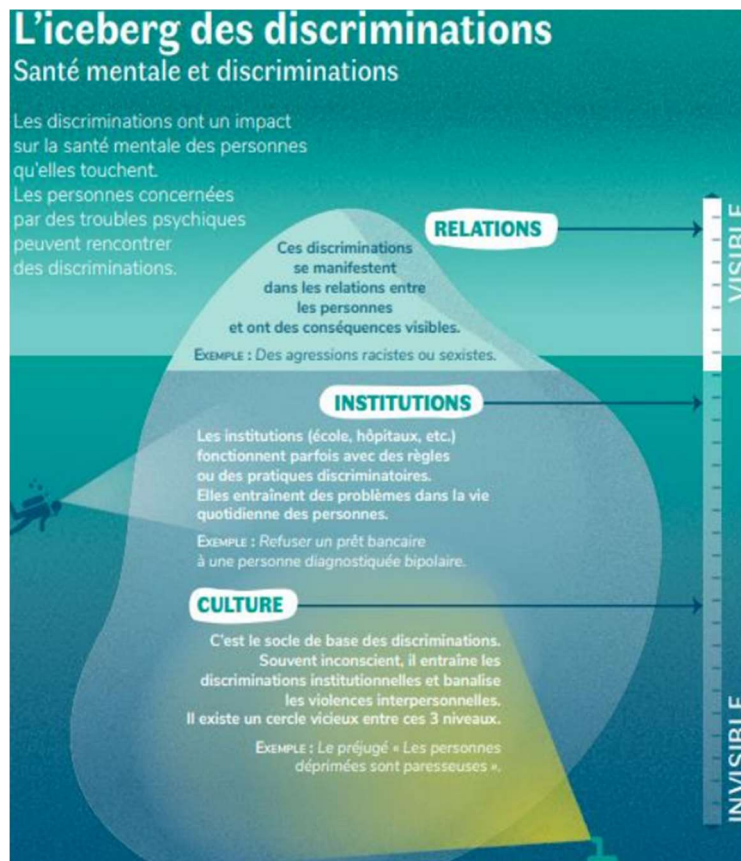
Une personne handicapée est une personne comme les autres. Selon l'ONU, le handicap n'est défini comme tel que par la déficience d'un sujet à son environnement. « Il [le handicap] survient lorsque les personnes ayant une déficience rencontrent des barrières culturelles, physiques ou sociales qui les empêchent d'avoir accès aux divers systèmes de la société que les autres citoyens peuvent utiliser. »

b. L'accessibilisation

C'est un concept développé par Jésus Sanchez en 2000 et qui prône l'accessibilité pour tous pour rompre avec le modèle d'une société « valido centrique ». Cette accessibilité à selon lui 4 niveaux :

- Niveau 1 : Domicile (sanitaires, chambres, cuisine...)
- Niveau 2 : Accès au Logement
- Niveau 3 : Accès au quartier
- Niveau 4 : Accès à la vie et donc accès à la citoyenneté

VI. Annexe



VII. Conclusion

Il faut dans ce cours retenir les termes de handicap, infirmité, stigmatisme, discrimination, représentation du handicap, liminalité, *Disability Studies*, faiblesse et abandon, modèle du travail de deuil, résilience et accessibilité.