



Tutorat 2024-2025



FORMATION EN SOINS
INFIRMIERS
PREFMS CHU DE TOULOUSE
Rédaction 2023-2024

Semestre 2

UEC 11
Handicap

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 et de l'IFSI. Il est ainsi un outil supplémentaire, qui ne subsiste pas aux contenus diffusés par la faculté et l'institut en soins infirmiers.

Processus de production du handicap

I. L'histoire

D'après le livre de *La Souillure* de Mary Douglas, une personne en situation de handicap est une personne « **humiliée** », « **déshonorée** » et « **faible** ».

Dans *Anthropologie de l'honneur* de Julian Pitt-Rivers « tout affront physique est un affront à l'honneur ».

Handicap signifie : **Hand in cap** (« la main dans le chapeau ») et est né à la Mitter Tavern à Londres au 18^e siècle, il s'agit d'un jeu de hasard.

Le handicap selon les religions peut être dû à la main de Dieu, lié à des choses que l'on a fait qui sont mauvaises.

Au 18^e siècle, on s'occupe de plus en plus des handicapés car on sait que ça peut tomber sur n'importe qui : Mr Braille a créé une écriture pour les aveugles.

Au 20^e siècle, le terme handicap vient remplacer les termes infirme, invalide, inadapté, estropié qui étaient **péjoratifs** et **dévalorisants**.

En **1950**, la médecine et les paramédicaux ont décidé de nommer et d'utiliser le terme de handicap.

Le handicap est une « chance », peut-être parce que ces personnes disent que c'est une tragédie dans leurs vies et le tragique, au théâtre, amène une décision du héros.

Le handicap est un **concept** en lui-même, c'est une **pensée sociale** en lien avec des standards et des représentations de la société.

D'après Henri-Jacques Stiker dans *Corps infirmes et société*, infirmus vient du latin « firmus », ferme et « infirmus » veut dire non ferme, non solide, faible, fragile d'où « **infirmes** ».

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, l'infirmité est liée à la personne (s'il lui manque une jambe, c'est qu'il doit lui manquer une valeur ??)

En 1985, d'après Erving GOFFMAN dans son livre *Stigmaté*, le mot **stigmaté** est d'origine latine (sigma) et dérive du grec (stigzein qui signifie piquer). Les sociétés occidentales ont fait du handicap un stigmaté, c'est-à-dire un **motif subtil d'évaluation négative** de la personne.

Le stigmaté est d'abord un indicateur pour un classement social où on se réfère à nos normes sociales et on considère les personnes en situation de handicap hors-normes.

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.

Le stigmaté est un phénomène de société groupal.

Les **discriminations** sont représentées par un iceberg et ont un impact sur la santé mentale des personnes qu'elles touchent au niveau :

- des **relations** : conséquences visibles
- des **institutions** : elles fonctionnent parfois avec des règles discriminatoires et entraînent des problèmes dans la vie quotidienne des personnes
- de la **culture** : c'est le socle de base des discriminations, souvent inconscient, il entraîne les discriminations institutionnelles et banalise les violences interpersonnelles ; il existe un cercle vicieux entre ces 3 niveaux

II. Les représentations du handicap

Il existe l'association Simon de Cyrène car le handicap, ça inquiète.

Il existe plusieurs représentations du handicap telles que la **peur** ou la **solitude**.

III. La liminalité

La notion de **liminalité** a son origine dans l'analyse des **rites de passage**. Un entre deux où la personne en situation de handicap se trouve : pas tout à fait le même mais pas totalement différent.

Cette notion a été développée en particulier par R. Murphy dans *Vivre à corps perdu*.

Selon Murphy, il y a **3 étapes** de la liminalité :

- L'isolement et l'instruction de soi-même et de l'autre
- La renaissance par rite de passage
- La réincorporation dans la société avec rôle nouveau

Le handicap c'est considérer l'environnement donc ce n'est pas un handicap mais une **situation de handicap**.

IV. La théorie de l'oppression, la Disability

La **Disability studies** est la racine interdisciplinaire basée sur l'activité sociale, un acte politique et citoyen.

L'étude du handicap est faite par rapport aux facteurs sociaux, culturels et politiques (Albrecht, 2002)

Aux États-Unis dans les **années 60**, le champ des Disability studies s'est unifié au cours des vingt dernières années. Les mouvements pour les droits civiques qui aboutirent aux Civil Rights Acts de 1964 et 1968.

Dans les années 70, il y a le Voting Rights Act de 1965, et au Fédéral Rehabilitation Act de 1973.

En Angleterre, dans les années soixante-dix, le **Disability Income Group** s'est constitué ; il milita auprès du gouvernement pour le droit à un « revenu du handicap » pour toutes les personnes handicapées (Oliver, 1996). Un peu plus tard, V Union of the Physically Impaired Against Ségrégation (**UPIAS**) (Union des personnes handicapées physiques contre la

ségrégation) fut créée pour représenter l'opinion des personnes handicapées s'opposant à la vie dans une institution spécialisée.

Les Disability studies restructurent l'**approche du handicap** en se centrant sur lui en tant que phénomène social, construction sociale utilisant un modèle de groupe minoritaire.

En 1995, Alexandre Jollien différencie le handicap social du handicap physique dans l'éloge de la faiblesse. Le premier concerne le fait d'être jugé handicapé sous le regard d'autrui. Et c'est là que les humiliations commencent.

En 2012, il sort *Le petit traité de l'abandon* : « 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. Un des grandes blessures de ma vie c'est d'être réduit; fixé à cette image qui me colle à la peau ».

D'après **Cyrułnick**, de 1999 à 2021, la **résilience** c'est :

- L'identification d'un trauma (rupture, déchirure, fracture) dans le déroulement de l'existence
- La mise en place de stratégies de résistance
- Un potentiel de développement préservé
- Une propension à l'épanouissement : « faire avec »

D'après Pelchat et Lefebvre en 2007, le modèle du travail de deuil :

Le **travail de deuil** : choc, non ce n'est pas vrai, colère, culpabilité, dépression, adaptation, repasser par les étapes précédentes pour arriver à la **transformation**.

L'adaptation/la transformation c'est 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.

« Le handicap est fonction de la relation entre les personnes ayant une déficience et leur environnement. »

« 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. »

L'accessibilisation de J. Sanchez en 2000 c'est l'**accessibilité pour tous** pour rompre avec le modèle d'une société « valido centrique ». Cette accessibilité se fait par niveaux :

- Niveau 1 : le **domicile** (sanitaires, chambres, cuisine...)
- Niveau 2 : accès au **logement**
- Niveau 3 : accès au **quartier**
- Niveau 4 : accès à la vie de la cité et donc accès à la **citoyenneté**