



Third Annual Conference

**Exploring Disability:
Epistemologies,
Policies and Politics**

Lisbon – Portugal, 3-4 July 2014

Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas
Pólo Universitário da Ajuda
Rua Almerindo Lessa
1300-366 Lisboa

Theoretical and methodological developments on disability / Novas abordagens teóricas e conceptuais em torno da deficiência

Communication du 4 juillet 2014 :

Social postures and disability - Postures sociales et handicap

Author(s): Weislo Emmanuel

Mesdames et messieurs,

Je vais vous présenter une approche particulière du rapport entre handicap et sociétés que j'ai développée notamment dans un ouvrage qui s'appelle « le handicap a sa place » publié aux Presses universitaires de Grenoble (PUG) et qui s'appuie sur un travail de recherche plus large sur la question de la place des personnes handicapées. Cette approche est basée sur le concept de « postures sociales » et de leurs interactions.

A toutes les époques et sur tous les continents les hommes ont été et sont confrontés à la question du handicap. D'une part, il y a la déficience, l'infirmité, l'altération de facultés mentales, physiques ou psychiques, innées ou acquises, qui apparaissent comme une constante historique. D'autre part, il y a ce que les sociétés font de cette donnée humaine.

La question est de savoir comment chaque société s'organise pour répondre à ce phénomène. Comment comprendre les ambivalences que le handicap suscite en nous, bien souvent malgré nous, entre une part de rejet inavouable et le désir d'une participation sociale pleine et entière pour les personnes handicapées ?

Une lecture assez courante laisse entrevoir une approche historique évolutionniste où les sociétés iraient progressivement de l'élimination vers l'acceptation du handicap en passant par différents stades. Une perspective plus anthropologique laisse pourtant entrevoir que les difficultés rencontrées par les personnes handicapées vont au-delà d'une simple évolution des mentalités ou des options politiques.

C'est cette approche simpliste que ma recherche me conduit à réfuter et à remplacer par une vision différente du rapport entre handicap et sociétés. Mon propos est ici de montrer la relation entre handicap et société à travers un autre angle, où différentes postures sociales exercent une influence concomitante au sein d'une même société, tout en étant plus ou moins valorisées selon les contextes particuliers.

Plus en profondeur, on peut observer le rapport au handicap dans nos sociétés modernes à travers six postures sociales, fondamentales et significatives, imprégnant fortement les pratiques : l'élimination, la sanction, le don, la ségrégation, la solidarité et l'inclusion.

Mais tout d'abord, qu'est-ce qu'une "posture sociale" en tant qu'objet sociologique ?

Une posture sociale doit posséder au moins deux caractéristiques : être fondamentale et significative.

Par *fondamentale*, j'entends qu'une posture ne concerne pas une façon de faire isolée ou ponctuelle. Elle embrasse un faisceau de comportements qui s'apparentent les uns aux autres de part les valeurs et significations qu'ils mobilisent. De ce fait ils produisent une cohérence et une cohésion de la posture qui bénéficie d'une certaine stabilité, et qui la distingue des autres postures.

Par *significant*, j'entends qu'une posture doit pouvoir s'exprimer de façon continue et récurrente pour produire un impact social et faire l'objet d'un traitement socialement reconnu, que ce soit par le biais de la législation, de la tradition, des mœurs et coutumes, des discours, etc.

Une lecture historique du rapport au handicap à travers les âges laisse apparaître 6 postures sociales dont on trouve trace aujourd'hui dans les sociétés modernes.

Ces postures sociales sont :

L'élimination

L'élimination renvoie au fait de tuer ou laisser mourir sur la base du constat ou de la probabilité d'un handicap, lorsque celui-ci est la cause principale invoquée pour justifier la mort.

Dans ses formes plus adoucies, cette position pourra recouvrir les abandons, accouchements sous X, sélection des naissances, eugénismes et toutes les autres pratiques qui témoignent de l'inacceptation de la vie même de la personne handicapée. L'élimination peut également être le fait de la personne elle-même, dans les cas de suicides, avec assistance ou non. Les pratiques de diagnostics prénatal ou préimplantatoire entrent dans cette logique d'élimination.

La sanction

Cette posture recouvre deux dimensions :

- L'une est négative et renvoie à la perception d'une faute commise (au sens juridique, moral ou religieux) dans laquelle s'enracine le handicap.
- L'autre est positive et renvoie à la délimitation des responsabilités et donc de l'indemnisation et de la réparation des conséquences du handicap.

Le terme de sanction est directement lié aux conséquences d'un événement. Il s'agit bien de sanction dans les deux dimensions ci-dessus, mais dans le premier cas, c'est le handicap lui-même qui apparaît comme sanction de la faute, alors que dans la deuxième acception, la sanction est relative au traitement des conséquences du handicap.

Le don

La posture du don recouvre le fait de faire acte de générosité (en argent, en écoute, en temps, en dévouement, etc.) à une personne en situation de handicap lorsque le handicap

est à la source de ce mouvement vers autrui, et que celui-ci n'aurait pas eu lieu ou n'aurait pas pris la même forme vis-à-vis d'une personne dite « normale ». Elle déborde sur toute la dimension de l'aide apportée par les proches, dans le cadre d'un bénévolat ou d'un engagement associatif.

La ségrégation

Cette posture sociale renvoie à l'ensemble des pratiques visant à retirer les personnes handicapées de l'espace ordinaire de vie, du fait du handicap. Elle exprime la difficulté de *vivre avec* le handicap, de permettre à celui-ci d'exister socialement dans un espace ordinaire, soit que ce dernier ne soit pas adapté en termes d'accessibilité par exemple, soit que l'on considère la personne handicapée comme ne pouvant s'y intégrer. Ce n'est pas ici l'existence même de la personne handicapée qui est remise en cause, mais son existence sociale et ses possibilités de participation. Elle inclut toutes les formes de discriminations liées au handicap, que ce soit dans l'accès à l'emploi, à l'éducation, aux espaces de loisirs, aux transports, etc. Elle se fonde sur des pratiques de mises à l'écart qui peuvent être conscientes et sciemment mises en œuvre, mais plus généralement comme un état de fait qui passe quasiment inaperçu, où la personne handicapée est simplement « celle qu'on oublie d'inviter » ou qu'on préfère éviter.

La solidarité

Cette posture prend principalement en compte le handicap à travers une prise en charge réalisée par des professionnels dans des institutions spécialisées. Les techniques réadaptatives visent la réduction d'écarts, la mise en conformité suffisante pour qu'une (ré)intégration soit possible. Le terme de *prise en charge* résume assez bien la posture d'une société décidée à assumer financièrement, médicalement et techniquement, le « fardeau¹ » du handicap. Cette posture s'appuie sur une réelle sollicitude, la volonté de proposer aux personnes handicapées des soins et des lieux adaptés. Elle vise à agir sur les 3 plans décrits dans le modèle de Wood (CIH) : la déficience, l'incapacité et le désavantage ; mais elle reste centrée sur une vision du handicap comme appartenant à celui qui en fait l'expérience, selon un modèle médical.

L'inclusion

Cette posture est celle de la pleine acceptation du handicap et des personnes handicapées dans l'espace social. Elle renvoie à l'absence de discrimination directement liée au handicap, que cette absence soit conjoncturelle (induite *de facto* par la structure sociale), induite par

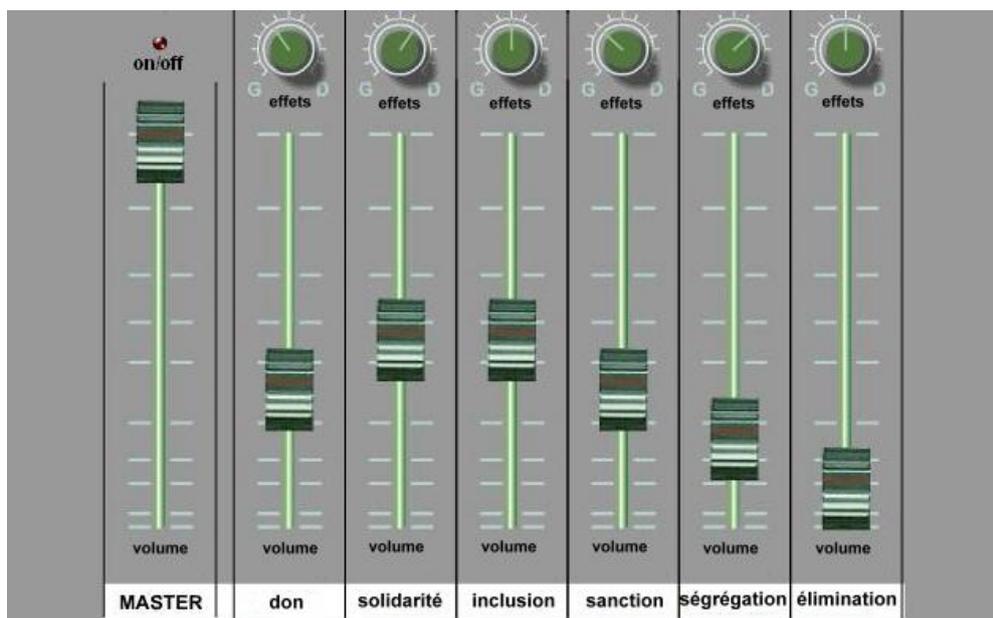
¹ Le terme de *prise en charge* évoque l'idée d'un poids à supporter. Il s'applique aussi bien aux personnes, qu'aux financements, aux objets (les colis par exemple).

des dispositions réglementaires, ou le fruit d'une organisation sociale ouverte à tous. La posture participative n'est pas nouvelle et a pris différentes formes au cours de l'histoire. On a par ailleurs conscience de l'importance des facteurs environnementaux dans le handicap depuis un temps certain. Mais ce qui est inédit depuis la fin du XX^e siècle, c'est la volonté d'en faire le modèle dominant, voire unique dans certains pays, dans le traitement social du handicap. A la différence d'une approche charitable, assurantielle ou philanthropique, l'objectif est ici une modification profonde des structures de base de la société et non la réponse à un problème ponctuel et endogène.

Une fois ces 6 postures identifiées, la question est : comment interagissent-elles ?

L'hypothèse est ici que ces postures ne se succèdent pas les unes aux autres mais cohabitent dans toutes les sociétés. Ce qui évolue, c'est la place respective qu'elles occupent dans le traitement social du handicap.

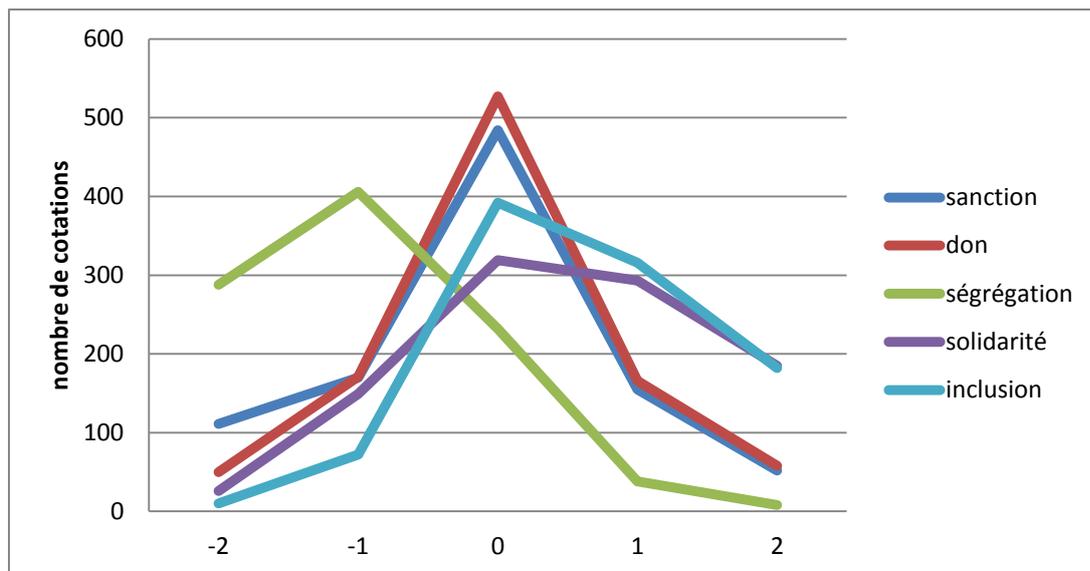
Pour illustrer ce point, au lieu d'imaginer un curseur qui se déplace de gauche à droite, il faut imaginer une table de mixage où l'on peut doser l'importance de chaque posture, sans pouvoir empêcher l'expression d'aucune d'entre elles.



Pour rendre compte de cela, je m'appuie sur un travail de recherche basée sur l'administration de questionnaires q-sort, ce qui permet de repérer les préférences des personnes qui devaient classer diverses propositions relatives à chaque posture.

Les résultats montrent

- une expression de chaque posture
- où l'on distingue différents groupes :



L'élimination et la ségrégation sont les postures les plus rejetées. La sanction et le don sont autant valorisés que rejetés. La solidarité et l'inclusion sont les postures les plus valorisées, avec une légère préférence pour l'inclusion.

La recherche montre que ces postures sont toutes à l'œuvre dans le monde moderne, et qu'il est impossible de comprendre les enjeux qui entourent la place des personnes handicapées sans tenir compte de cette donnée. L'effet le plus immédiat de la co-présence (et de la compétition) de ces postures dans la relation au handicap est de maintenir les individus dans une position liminale. Ce statut d'« entre-deux » peut être compris comme l'effet persistant d'ambiguïtés, quand, par exemple, il est impossible de choisir entre une « prise en charge adaptée » et « l'accès au lieux ordinaires » (*mainstream facilities*) d'une façon satisfaisante.

Une autre conséquence est que ce qui s'exprime au niveau d'une société se retrouve globalement au sein des individus eux-mêmes qui pourront ressentir des sentiments contradictoires et ambivalents vis-à-vis du handicap. On aura par exemple une personne très favorable à l'inclusion, mais qui pourra exprimer préférer mourir plutôt que de se retrouver gravement handicapée.

Les individus pourront faire une expérience plus ou moins intense de chacune de ces postures. Chaque posture sociale renvoie en effet à une attitude individuelle :

L'élimination – le rejet

La sanction – la culpabilité

Le don – la compassion

La ségrégation – la peur

La solidarité – la sollicitude

L'inclusion – l'acceptation

Une approche du handicap à travers le jeu entre les postures sociales invite à une éthique de responsabilité prenant en compte les ambivalences et paradoxes qui aujourd'hui encore, entourent la situation de handicap.

Abstract:

How to understand ambivalence about disability in us, often despite us, between a share of shameful rejection and the desire for a full social participation for persons with disabilities?

A common reading of the link between societies and disability suggests a linear development from elimination to participation, passing through different stages. Searching a more anthropological perspective yet brings up that the difficulties faced by people with disabilities exceed the simple evolution of mentalities and political options. More in depth, one can observe the relationship to disability in our modern societies through six « social postures », fundamental and significant, having strongly impregnated practices: elimination, sanction, donation, segregation, solidarity and inclusion. The research shows that these postures are all at work in the modern world, and that it is impossible to understand the issues surrounding the place of persons with disabilities regardless of this data. The most immediate effect of the co-presence (and competition) of these postures in the relationship to disability is to keep individuals in a liminal status. This « in between » status can be understood as an effect of persistent ambiguities, when for example, it is sometimes impossible to choose between "appropriate support" and "access to mainstream facilities" in a satisfactory manner.

While it is essential to promote a society open to all, a certain ideology of social participation advocating total deinstitutionalization can become counterproductive by refusing to take into account the particularity of the different or local situations. The approach of disability through the game between «social postures» invites to an ethic of responsibility taking into account the ambivalences and paradoxes that today still surround the situation of handicap.