

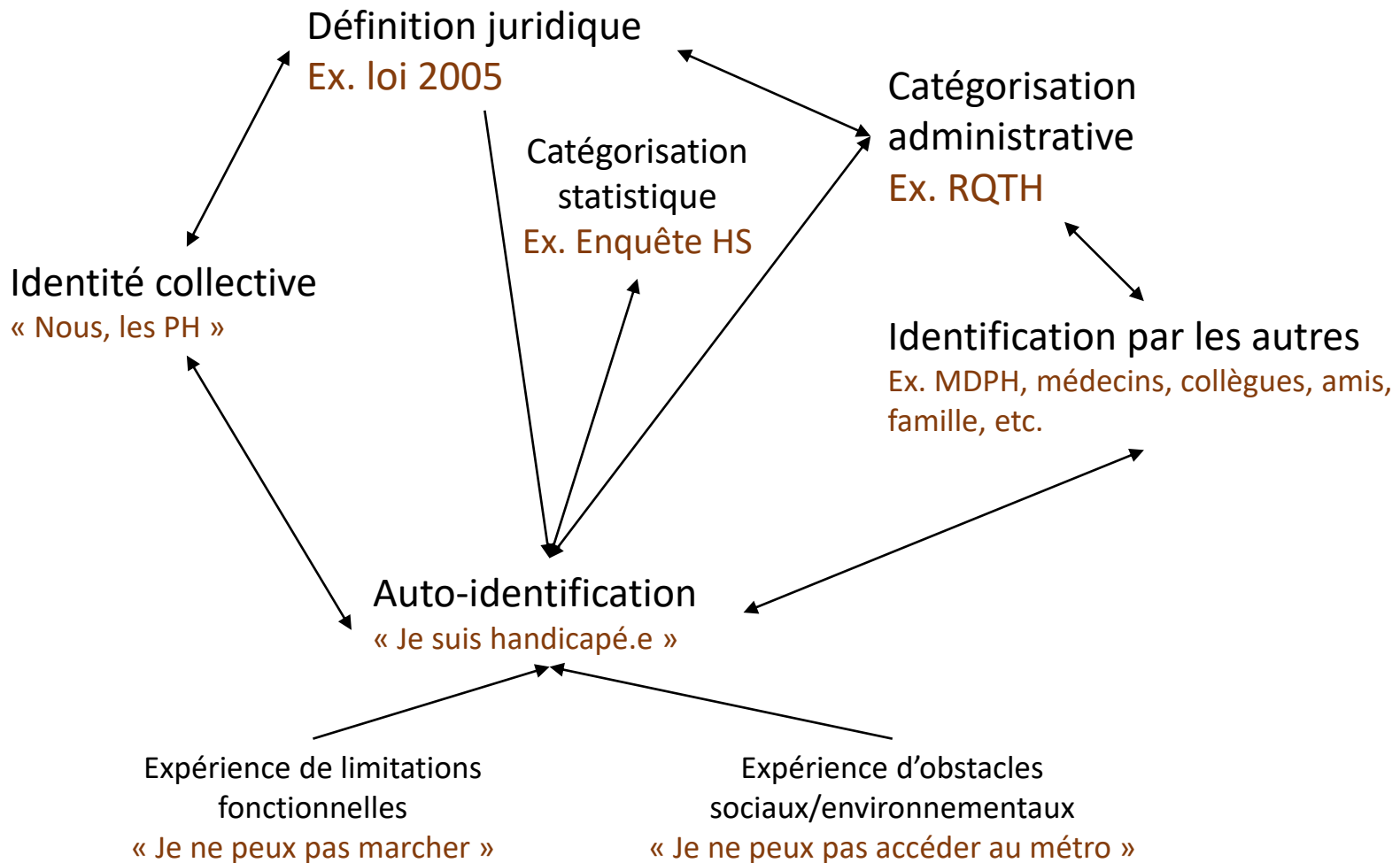
# 3- Expériences du handicap

Handicap et citoyenneté – Anne Revillard

# Objectifs de la séance

- À partir des réflexions précédentes sur les définitions, faire le point sur les *usages* collectifs et individuels de la catégorie de « handicap »
  - Diversité des usages et enjeux associés à l'identification
  - Catégorisation collective et identification individuelle
- Mettre en lumière la diversité des expériences individuelles du handicap, à partir de trois grands ensembles de facteurs de variation:
  - Les caractéristiques des déficiences/limitations fonctionnelles et leurs implications médicales, psychologiques, sociales
  - L'imbrication du handicap dans d'autres systèmes d'inégalité (intersectionnalité: genre, inégalités ethnoraciales, classe sociale...)
  - L'effet des politiques du handicap

# Handicap: une catégorie et ses usages



# Quelques éclairages sur l'identification à l'échelle individuelle

- L'expérience de limitations fonctionnelles ne suffit pas

Un exemple de non-identification au handicap en dépit de l'expérience de limitations fonctionnelles : Michel Simon, né à la fin des années 1950 de parents ouvriers (Revillard, 2017):

« Pour moi, je n'étais pas handicapé, je mettais le handicap ailleurs que là, je savais que j'avais une mauvaise vue mais je pensais que j'avais une mauvaise vue comme des quantités d'autres personnes, même si j'ai été fortement gêné dans ma petite enfance. Je peux situer des repères qui indiquent que j'avais une déficience visuelle profonde : je me souviens qu'à l'école maternelle je me demandais bien ce que tous les autres gosses regardaient en direction du tableau, en direction de soi-disant images que la maîtresse montrait, je ne comprenais pas que mes camarades réagissent et pas moi ». (Michel Simon, DV, 57 ans, février 2015)

# Quelques éclairages sur l'identification à l'échelle individuelle

- La réception de la catégorisation médico-administrative

Notes d'observation de Simeng Wang, enquête sur la prise de décision entourant l'inscription des enfants d'origine chinoise à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de Paris (Wang, 2013)

## → Document 3.1

- Dans l'échange entre le psychiatre et le père, notez à quel moment le terme « handicap » est utilisé pour la première fois
- Notez les termes utilisés par le père qui montrent qu'il perçoit comme stigmatisantes les propositions du médecin
- Notez les termes utilisés par le psychiatre pour présenter de manière plus positive ses propositions

# Une diversité d'expériences individuelles du handicap

Trois grands ensembles de facteurs de variation:

- **Les caractéristiques des déficiences/limitations fonctionnelles et leurs implications médicales, psychologiques, sociales**
- L'imbrication du handicap dans d'autres systèmes d'inégalité (intersectionnalité: genre, inégalités ethnoraciales, classe sociale...)
- L'effet des politiques du handicap

# Une diversité d'expériences individuelles du handicap

L'effet des caractéristiques des déficiences/limitations fonctionnelles et leurs implications médicales, psychologiques, sociales:

- Type de déficience: motrice, mentale, sensorielle, psychique...
  - Degré de la déficience: ex. parmi les déficiences motrices, paraplégie vs tétraplégie; déficience partielle ou totale (ex. déficience auditive vs surdité)
- Des expériences corporelles/mentales différentes, mais aussi un traitement social différent: existence de hiérarchies symboliques entre types et degrés de déficiences

# Une diversité d'expériences individuelles du handicap

Sur l'existence d'une hiérarchie symbolique selon le degré/niveau de déficience/limitation fonctionnelle: Leila Saddi, tétraplégique, évoque ainsi l'institution spécialisée où elle a été scolarisée en internat (Revillard, 2017):

« On se rend compte, là-bas, que plus on est handicapé, et moins les gens font attention à vous. Il y a une espèce de... de classement de handicap. Moins on est handicapé, ce que j'ai remarqué, et plus... vous êtes respecté. Donc les paraplégiques étaient plus respectés que les tétraplégiques. À qui on ne prêtait pas du tout attention. Je m'en suis rendu compte parce que durant ces trois années mon handicap a énormément évolué, et on voyait bien la distinction qui était faite ». (Leila Saddi, 31 ans, mars 2015)



# Une diversité d'expériences individuelles du handicap

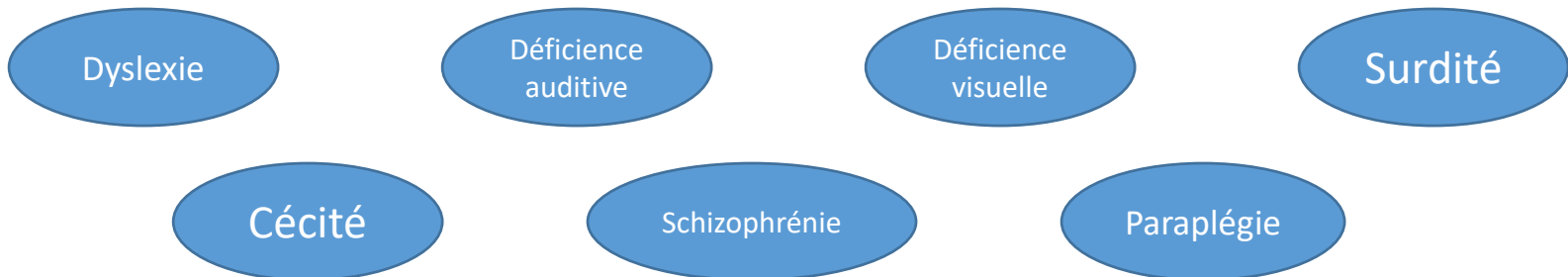
L'effet des caractéristiques des déficiences/limitations fonctionnelles et leurs implications médicales, psychologiques, sociales (suite):

- Handicap visible ou invisible

→ A partir d'exemples de handicaps que vous identifiez comme « visibles » ou « invisibles », réfléchissez :

→ À ce qui fait que le handicap est « visible » ou non

→ Aux avantages et inconvénients de la visibilité/invisibilité dans les interactions sociales (en quoi cela peut-il être un avantage que le handicap soit invisible? Qu'il soit visible? Etc.)



# Une diversité d'expériences individuelles du handicap

L'effet des caractéristiques des déficiences/limitations fonctionnelles et leurs implications médicales, psychologiques, sociales (suite):

- Temporalité
  - Survenue à la naissance/pendant l'enfance/à l'âge adulte (ex. cécité de naissance vs rétinite pigmentaire)
  - Rythme: accident vs maladie chronique/dégénérative (ex. paraplégie suite à un accident de la circulation ou une myopathie)
- Douleur/pénibilité/interventions médicales ou non (et gradation) (Wendell, 2001) (ex. surdité vs fibromyalgie)

# Une diversité d'expériences individuelles du handicap

Trois grands ensembles de facteurs de variation:

- Les caractéristiques des déficiences/limitations fonctionnelles et leurs implications médicales, psychologiques, sociales
- **L'imbrication du handicap dans d'autres systèmes d'inégalité (intersectionnalité: genre, inégalités ethnoraciales, classe sociale...)**
- L'effet des politiques du handicap

# Une diversité d'expériences individuelles du handicap

Handicap et intersectionnalité:

Intersectionnalité = réflexion sur l'articulation entre les différents systèmes d'inégalité qui structurent la société (genre, inégalités ethnoraciales, classe sociale...) (West et Fenstermaker, 2006; Jaunait et Chauvin, 2012)

Comment penser l'intersectionnalité?

- Apport de l'analogie (ex. apport de l'analyse des inégalités ethnoraciales ou de genre pour penser les inégalités fondées sur le handicap)
  - Une addition, un cumul de désavantages (être femme ET handicapée)
- Illustration: taux d'activité et de chômage des femmes handicapées

# Une diversité d'expériences individuelles du handicap

Taux d'activité et de chômage au sein de la population reconnue handicapée en 2011 (en %) (Bessière, 2015, p. 141)

	<b>Hommes</b>	<b>Femmes</b>	<b>Ensemble</b>
Taux d'activité	48	41	44
Taux de chômage	20	23	21

# Une diversité d'expériences individuelles du handicap

- L'intersectionnalité comme addition, cumul de désavantages (être femme ET handicapée)

→ Illustration: taux d'activité et de chômage des femmes handicapées

→ Limites:

- à partir du raisonnement en termes de cumul de désavantages, tendance à ne penser l'intersectionnalité que pour les dominé.e.s

- Les effets des différents systèmes d'inégalité ne sont pas nécessairement cumulatifs: les individus peuvent aussi par ex. « jouer » d'un système contre l'autre



REGARDEZ-MOI DANS LES YEUX...  
...J'AI DIT LES YEUX.



POUR QUE LE HANDICAP NE SOIT PLUS UN HANDICAP. 000-0000037-37.

*“Il faut que l’on voit que je suis avant tout une femme qui peut aussi être belle et sexy, et que le handicap est secondaire. Je voulais confronter les gens à cette ambigüité de la beauté et du handicap” Tanja Kiewitz*

(Campagne de sensibilisation  
« Regard », CAP48/RTBF,  
Belgique, 2010)

# Une diversité d'expériences individuelles du handicap

Comment penser l'intersectionnalité? (suite)

- Une intersection plutôt qu'un cumul:
  - Concerne alors plus nettement tous les individus (ex. les hommes de classe supérieure aussi sont à l'intersection des systèmes de genre et de classe)
  - Laisse ouverte la question des effets de cette intersection



# Une diversité d'expériences individuelles du handicap

## Comment penser l'intersectionnalité? (suite)

- Des systèmes d'inégalité qui s'influencent mutuellement:
  - Les inégalités ethnoraciales/de genre/ de classe influencent la façon de penser certaines catégories de handicap: ex. de la fibromyalgie historiquement pensée comme une « hystérie » féminine
  - Le handicap peut fonctionner comme un levier de mise en œuvre des inégalités ethnoraciales ou de gestion de la question sociale
    - Utilisation extensive du diagnostic de « feeble-mindedness » au tournant du XXème siècle aux Etats-Unis à des fins de gestion restrictive des flux migratoires (Carey, 2009)
    - Les « troubles du comportement » comme diagnostic socialement situé (Dupont, 2016)

# Handicap et gestion du social

Enquête sociologique sur l'orientation en ITEP (Dupont, 2016)

ITEP = Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques

Les ITEP « accueillent les enfants, adolescents ou jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. Ces enfants, adolescents et jeunes adultes se trouvent, malgré des potentialités intellectuelles et cognitives préservées, engagés dans un processus handicapant qui nécessite le recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé » (Décret du 6 janvier 2005)

# Handicap et gestion du social

Enquête sociologique sur l'orientation en ITEP (Dupont, 2016)

Constats:

- Des diagnostics flous sur le plan médical
- Une surreprésentation des enfants et jeunes de milieux sociaux très défavorisés

# Handicap et gestion du social

Enquête sociologique sur l'orientation en ITEP (Dupont, 2016)

Constat:

Explication proposée: biais de classe dans l'interprétation des comportements déviants par l'institution scolaire

« nous formulons l'hypothèse selon laquelle les actes posés par ces jeunes sont perçus comme déviants par l'institution scolaire par rapport à des normes élaborées par elle-même parce qu'ils appartiennent à une classe sociale défavorisée. Ainsi, un acte non conforme aux codes et aux valeurs de l'école est immédiatement perçu comme déviant et devant faire l'objet d'une attention toute particulière – ce qui est susceptible de mettre en route un processus qui mène le jeune à l'ITEP. Toutefois, un enfant d'une catégorie socio-professionnelle supérieure commettant un tel acte serait certes puni mais cela ne viendrait pas remettre en cause sa place au sein d'une institution scolaire ordinaire » (Dupont, 2016)

# Une diversité d'expériences individuelles du handicap

Trois grands ensembles de facteurs de variation:

- Les caractéristiques des déficiences/limitations fonctionnelles et leurs implications médicales, psychologiques, sociales
- L'imbrication du handicap dans d'autres systèmes d'inégalité (intersectionnalité: genre, inégalités ethnoraciales, classe sociale...)
- **L'effet des politiques du handicap**

# Une diversité d'expériences individuelles du handicap

L'effet des politiques du handicap:

- Niveau de développement (→ fortes différences d'un pays à l'autre)
- Orientation (ségrégative, inclusive...)
- Handicaps concernés (ex. en France extension du champ couvert depuis la loi du 11 février 2005)

# Orientations bibliographiques

BESSIÈRE S., 2015, « L'accès à l'emploi des personnes handicapées », dans ZAFFRAN J. (dir.), *Accessibilité et handicap*, Grenoble, PUG/Coll. Handicap vieillissement société, p. 133-153.

CAREY A.C., 2009, *On the margins of citizenship. Intellectual disability and civil rights in twentieth-century America*, Philadelphia, Temple University Press.

DEAL M., 2003, « Disabled people's attitudes toward other impairment groups: a hierarchy of impairments », *Disability & Society*, 18, 7, p. 897-910.

DUPONT H., 2016, *Ni fou, ni gogol ! Orientation et vie en ITEP*, Grenoble, PUG/Coll. Handicap vieillissement société.

REVILLARD A., 2017, *Vulnérables droits. Handicap, action publique et changement social*, Paris, Manuscrit original en vue de l'habilitation à diriger des recherches en sociologie, Sciences Po.

WANG S., 2013, « « Handicapé ? C'est insulter ma descendance et aussi mes ancêtres! ». Négociations autour de l'inscription de l'enfant d'origine chinoise à la MDPH », *terrains & travaux*, 23, p. 77-92.

WENDELL S., 2001, « Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities », *Hypatia*, 16, 4, p. 17-33.

WEST C., FENSTERMAKER S., 2006, « "Faire" la différence (Traduction par Laure de Verdalle et Anne Revillard) », *terrains & travaux*, 10, p. 103-137.