

# Handicap : réalité(s) d'une fiction

[penser la question, soutenir les pratiques]



Journées tenues dans les locaux du CIEP (92310 Sèvres) les 21 – 22 – 23 novembre 2016

Les JEF 2016 ont abordé la notion de *handicap* en tant que réalité diagnostiquée, vécue, soignée. Mais surtout comme appellation à interroger. Qu'en est-il au juste de la consistance de cette notion ? Existe-t-il une définition suffisamment rigoureuse qui permette de rendre compte d'une réalité si polymorphe et si hétérogène désignée par le signifiant handicap ? Quelle éthique, quelle clinique en déduire ? Intervenants et participants ont contribué par leurs exposés, réflexions, questionnements, à investir cette question effectivement complexe.



Je m'interroge sur tous ces construits sociaux : *différence, invalidité, infirmité, handicapé*... Quel rapport avec la réalité des individus ? On prend la classification actuelle pour le dernier mot indépassable. Vers quoi on va, je n'en sais rien. Des choses troublantes se passent du côté du *transhumanisme* : on essaie de faire des déficients des sur-champions : par exemple doter un sportif de jambes artificielles qui lui permettent de réaliser des exploits de vitesse équivalents si ce n'est supérieurs à un champion non handicapé. On est dans l'idéologie de l'augmentation qui vise à transformer la condition de handicap en sur-condition et faire du handicapé l'avant-garde de la condition d'un super-homme. Ma perspective est contraire. Les plus démunis devraient être les régulateurs de nos folies de vitesse et de la société en général. Au risque d'être à contre-courant, je pense que le handicap devrait entrer vraiment dans les débats sociaux, en termes de condition de handicap, comme il y a eu la condition ouvrière, la condition féminine...

HENRI-JACQUES STICKER



**Du porte à porte.** Une porte mal fermée pète en toussant. Les courants d'air, dit-elle gênée. Une autre fait *Svitt...*, d'autres tournent sur elles-mêmes au plafond. Il y a des portes qui chuchotent, elles font du chichi. Il y a des portes qui hurlent, ça fait du chahut, des qui, tournantes, se bousculent. Des portes en pagaille. Il y a des portes qui regardent le journal télévisé, elles se regardent dedans. Des portes branchées, des portes qui se soulèvent. Des portes qui partent en coulisse faire un théâtre. Il y a même des portes qui s'ouvrent et se ferment en province.

STEPHANE auteur-poète au journal « *Le Papotin* »

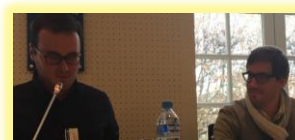
**La musique.** La musique, ce n'est pas la contrebasse, ce n'est pas un tambour, ce n'est pas un violon, ce n'est pas une trompette, ce n'est pas un saxophone ; ça se sont des instruments. Ce n'est pas un tam-tam, ce n'est pas une flûte, ce n'est pas un banjo, ce n'est pas une cornemuse, ce n'est pas l'accordéon, ça se sont des instruments. La musique c'est un citron, La musique c'est un carton, La musique c'est un vers à soie, La musique c'est une bouteille, La musique c'est des baguettes, c'est une étoile qui brille de toutes les couleurs, c'est une lune haut claire, c'est une bougie belle noire. La musique c'est habituellement bleu, blanc, blond. Dodo dindon.

LAURENT auteur-poète au journal « *Le Papotin* »



Le présent dossier présente une sélection des propos des intervenants et des ateliers, établie par PRATIQUES SOCIALES.

Une version plus complète devrait paraître ultérieurement.





Loi du 11 février 2005 : « Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. ». Quelques chiffres : environ 80 millions de personnes handicapées en Europe, 12 millions. Population majoritairement masculine supérieure à 50 ans.

Depuis quelques années, toute demande d'allocation d'adulte handicapé [AAH] est combinée avec une demande automatique de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé [RQTH]. L'Etat favorise une politique d'activation à l'emploi. Celle-ci correspond à une demande de plus en plus forte des personnes en situation de handicap. Elle entraîne une sélection au niveau de « l'employabilité » des personnes.

**1987** : 1ère loi établissant le fait que toute entreprise de plus de 20 salariés doit recruter des personnes handicapées à hauteur de 6 % de son effectif - par recrutement direct, sous-traitance auprès du secteur protégé et adapté ou accueil de stagiaires handicapés. A défaut, les entreprises ou employeurs publics doivent verser une contribution à l'AGEFIPH ou au FIPHP qui peut être relativement importante. 37 % des personnes handicapées sont en situation de travail contre 65 % du reste de la population. 80 % occupent un emploi en milieu ordinaire. 7% travaillent grâce à des contrats aidés, 3% bénéficient d'un emploi protégé dans la fonction publique, 2% dans les entreprises adaptées et environs 8% dans les ESAT. Mais quand on est travailleur d'ESAT on n'est pas salarié de droit commun, soumis au code du travail. Le statut reste celui d'un usager.

VALERIE PAPARELLE



Très certainement la création de la RQTH [1975] a à voir avec

la fin de l'industrie de l'emploi de masse qui permettait à la classe ouvrière et aux couches populaires, y compris les plus en difficulté sur les plans physique, social, intellectuel, d'avoir un boulot sans être tamponné travailleur handicapé. A l'époque tout le monde était à l'usine, même ceux qui avaient un taux de productivité très bas. Dans le nord et l'est de la France, là où de grandes destructions du tissu industriel sont apparues, on a vu se multiplier les ESAT. La RQTH est à la fois une reconnaissance et une stigmatisation de la personne handicapée dans des dispositifs qui ont besoin d'eux pour pouvoir continuer à exister. On peut défendre le droit des travailleurs handicapés à ne pas travailler, mais beaucoup ont l'impression de ne pas exister. Ils disent que sans travail ils ne sont pas dans la normalité et n'ont pas accès au lien social, à la possibilité de rencontrer un partenaire amoureux éventuel.

ALBERTO SERRANO

### A propos des « usagers »

« Depuis que des personnes handicapées intellectuelles m'ont interpellée dans un congrès de l'UNAPEI en me disant que le terme d'usager était pour elles disqualifiant, je ne l'utilise plus. J'essaie de raisonner à partir de la notion de personne dans sa fonction sociale : élève, travailleur, habitant, mari, patient... il est préférable d'utiliser le vocabulaire commun... car c'est celui qui qualifie le mieux la personne sociale dans la société ».

CHRISTEL PRADO

« Pour ma part, je suis le premier à utiliser ce terme d'usager, car une fois qu'on a fait le tour : personne, bénéficiaire, client, je trouve que c'est le plus pratique, parce que c'est un mot valise »

MICHEL LAFORCADE

« Se reconnaître ou pas dans les mots, les appellations, les étiquettes n'efface pas un paradoxe indépassable : d'une part, il y a bien des appellations plus ou moins justes, à perfectionner indéfiniment en fonction des situations, connaissances et expériences, en lien avec des préférences subjectives et surtout épistémologiques et cliniques ; d'autre part, rechercher le mot-juste-définitivement-adéquat c'est confondre le réel (politique, institutionnel ou autre) avec le récit sur le réel. **On oublie que le réel existe et fonctionne indépendamment des mots mais qu'il faut des mots pour le dire.** Les mots se trouvent toujours plus ou moins à côté de la plaque, c'est-à-dire du réel. Ils sont faits aussi pour tromper, se tromper, tromper autrui. Il importe de ne pas succomber à la naïveté d'après laquelle le langage est surtout et avant tout un instrument de communication. C'est également, pas plus mais pas moins, une condition pour qu'on ne se comprenne pas – d'ailleurs, a-t-on toujours intérêt à (se) comprendre ? C'est à travailler les multiples occurrences de ce paradoxe qu'il convient de s'attacher.

SAÛL KARZ



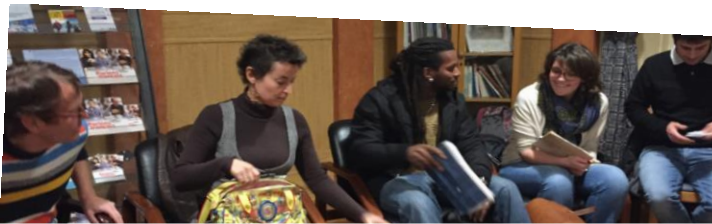
**Discriminer**, voilà le fonctionnement psychologique et social le plus évident, notre conformité cérébrale ainsi que tous les renforcements culturels et sociaux font de cette activité une seconde « nature/culture ». Discriminer ayant, rappelons-le, toujours pour objectif de conforter les dominants dans leur statut.

Les bien-portants confient à des professionnels le soin « d'éduquer » les personnes porteuses de déficiences, ce que ces professionnels font naïvement et pour lequel ils échouent largement non du fait de leur mauvaise volonté ou de leur incompétence mais d'une organisation sociale structurellement faite pour maintenir les personnes déficientes en état de dépendance, hors du corps social. La prise en compte de la vie amoureuse et sexuelle des personnes dans les établissements médicosociaux apparaît comme le point d'entrée le plus pertinent concernant la question de l'inclusion réelle et effective des bénéficiaires du système médicosocial.

JEAN-LUC LETELLIER

[Entre l'Égypte du temps des Pharaon, la Grèce Antique, le régime de Vichy et les lois de 1975, 2002 et 2005] un élément se dégage, une équation dont l'ossature est identique avec des déclinaisons différentes selon qu'on se place dans une société dite démocratique ou dans une société de type plutôt totalitaire. Dans les deux cas on repère dans une population des profils anormaux, déviants, voire monstrueux, aujourd'hui de façon très précoce, anténatale. Ensuite, on mesure et on évalue un écart par rapport à la norme en vigueur dans l'ère culturelle dans laquelle on est. Quand il y a écart dans une société autoritaire, l'équation se clôt par l'élimination et plus l'écart est important, plus l'élimination est radicale. La société démocratique fait autrement. Elle repère, elle mesure, elle évalue et elle propose un geste réadaptatif. Il s'agit de rejoindre la norme, de rejoindre le groupe parce que d'une certaine façon il y a déviance. A la fin de ce geste, on mesure et on évalue de nouveau cet écart : est-il comblé, est-il réduit, est-il le même, s'est-il agrandi ? Une fois cette évaluation faite, soit on rejoint le groupe parce que l'écart s'est réduit ou est compatible avec la vie du groupe, de la communauté, soit on est relégué. Plus l'écart est important et plus on est relégué aux marges de la société. Qu'on soit dans l'univers grec ou égyptien, celui de Vichy ou aujourd'hui, cette équation fonctionne ! Et elle est très rarement aperçue. Bon nombre de professionnels du secteur médico-social et sanitaire ne se rendent pas compte qu'ils participent de l'équation « repérer - mesurer - évaluer - réadapter - réévaluer - reléguer » et font donc partie du système.

OLIVIER GRIMM



Equipe éducative présentant son expérience avec des enfants

Le modèle québécois du **Processus de production du handicap** considère l'individu en mouvement. Importent les facteurs biologiques, génétiques, environnementaux et ontologiques (parcours de vie). Le présent de la personne handicapée est constitué par des facteurs personnels et des attitudes sociales (potentialité, ressources, rapport à la maladie) en interaction avec les facteurs environnementaux. C'est à partir de la production de cette rencontre qu'il est possible de concevoir des choix et des projets de vie. Pour le traduire en processus, je m'appuie sur une approche de la vulnérabilité. Il faut remettre en cause la notion de handicap, car elle fait partie de la problématique de la vulnérabilité généralisée. Or, il n'y a pas de différenciation conceptuelle fondamentale entre situation de vulnérabilité et situation de handicap.

JEAN-YVES BARREYRE

### 1. Balises

Difforme, original, poète, idiot du village, attardé, infirme, vagabond, désadapté... ces constructions sémantiques et sociales font partie de l'histoire du handicap. Cette catégorie (1957) se décline en *personne handicapée* (construction humaniste), ensuite en *personne en situation de handicap* (davantage sensible aux conditions objectives de vie) - en attendant d'autres appellations qui suivront, probablement. Car il s'agit d'une catégorie instable.

Originaire du monde hippique, le handicap désigne la charge supplémentaire affectée à certains chevaux afin d'égaliser les chances de tous les participants. Ce qui est normal est de concourir dans la même course - dans la même normalité. Pas de handicap sans normalité non interrogée = considérée comme naturelle.

### 2. Paramètres

La question du handicap concerne les populations dites valides - que nous appellerons en situation de normalité, tant il s'agit d'une condition socio-historique, donc pas éternelle. On n'est pas normal partout et toujours. Inadaptations et incapacités dans tel ou tel domaine sont le lot commun à l'humanité tout entière. Tous handicapés alors ? Deux paramètres comptent : scolarité dite normale et employabilité dite ordinaire - ne nécessitant ni éducation spécialisée ni travail protégé.

### 3. Normalité

Il existe bien une normalité à la fois socio-historique [propre à une époque, à une couche et classe sociale] et avec un statut idéologique : la normalité est un idéal de la courbe de Gauss.

### 4. Proposition de définition du handicap

Condition nécessaire : ensemble porté par un ou plusieurs sujets de caractéristiques physiques, psychiques, sensorielles, motrices... partiellement ou complètement non intégrable dans la moyenne de la courbe de Gauss de la normalité.

Condition suffisante : appareillages administratifs, configurations scientifiques, idéologies hygiénistes et humanistes, professions médicales, psys, sociales.

### 5. Quel accompagnement ?

Double visée : vers les sujets en situation de handicap et vers les sujets en situation de normalité, voire de normose.

Trois modalités de l'accompagnement : charité - prise en charge - prise en compte, cette dernière ouvre à une politique progres-siste en matière de handicap...



### Bibliographie

- ✦ **Pourquoi le travail social ? définition, figures, clinique** [chapitre 3] Paris, Dunod, 2011
- ✦ **Mythe de la parentalité, réalité des familles** [ch. 4] Paris, Dunod, 2014
- ✦ « *La clinique, enjeu idéologique contemporain* » revue VST-CE-MEA n° 113.

SAÛL KARSZ

Présentation de la plateforme ressource « Parentalité et Handicap » (Haut-Rhin) : Lieu d'Accueil Enfants Parents (LAEP) et Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité (SASP).

**Le LAEP** accueille des parents ou futurs parents en situation de handicap et vulnérables ainsi que leurs enfants entre 0 et 6 ans. Lieu de paroles, de rencontres, d'apprentissages et de jeux. Objectif : travailler sur l'exercice, l'expérience et la pratique de la parentalité en favorisant le lien parent/enfant, en valorisant le rôle parental, la rencontre parents - enfants - professionnels. Il s'agit pour ceux-ci d'accompagner les parents accueillis dans les réponses à apporter aux besoins de leurs enfants.

**Le SASP** intervient auprès de professionnels du secteur sanitaire et social par l'information et la sensibilisation au handicap et à la parentalité (soutien des pratiques d'accompagnement dans les situations complexes et conception d'outils). Il intervient également dans le soutien et l'accompagnement de parents en situation de handicap. Mise en place de l'Observatoire départemental sur la question de la parentalité et du handicap dans le Haut-Rhin.

ISABELLE GROSSE



- Le recours à la MDPH ainsi que le dépistage précoce sont à double tranchant. Des professionnels hésitent à ce propos tout en n'évoquant pas d'autres alternatives. Cependant un constat s'impose : toute généralisation risque d'obscurcir considérablement la décision à prendre. **C'est au cas par cas qu'il convient de raisonner.** Ne pas sous-estimer l'impact discriminant du statut de *personne en situation de handicap* mais non plus la manière dont l'enfant ou l'adulte vont réussir à passer des compromis avec ce statut, voire l'utiliser à leur avantage. Ce qui peut paraître sclérosant pour une personne peut s'avérer stimulant pour une autre, ou pour la même selon comment l'affaire est menée.
- Là où la psychanalyse avait un impact fort il y a quelques années, elle est en quelque sorte diabolisée a bénéficié des orientations cognitivistes, comportementalistes, neurologiques. Pourquoi ne pas investir davantage une démarche interdisciplinaire voire transdisciplinaire permettant de diversifier les pratiques, les confronter, les mettre en synergie ? Voie pas évidente, à explorer quand même...
- Dire personne en situation de handicap revient rigoureusement au même que dire personne handicapée si on considère le mot situation au sens de « cas » ou pour décrire une conjoncture précise : travail précaire, scolarité forcée, etc.
- Développer davantage la thèse du handicap comme construction idéologique (cf. *conditions nécessaire et suffisante*, exposé S. Karsz).
- Handicap et condition sociale : articulation à travailler encore. Exemple : les jeunes placés en ITEP (80% de garçons pour 20% de filles) viennent très majoritairement des classes populaires. Psycho-médicalisation d'une question sociale ?
- Le handicap est un exemple de la capacité d'adaptation du vivant aux conditions d'existence. Biologiquement parlant, à partir du moment où il y a du vivant, il y a invention de nouvelles réponses (déplacement des normes de vie). Dans ces conditions, le handicap n'existe pas mais « juste » des pathologies.

Sociologue, j'analyse les comportements objectivement violents de certains élèves, non pas comme souffrance psychique ou pathologie psychiatrique mais comme signes d'une incompatibilité entre leurs actes et l'exigence normative de l'institution scolaire. L'élève contrevenant aux normes de l'école s'expose à des sanctions formelles (*punitions, expulsions*) mais aussi symboliques (*label plus ou moins disqualifiant, jusqu'au diagnostic psychiatrique et à l'évaluation de situation de handicap*). Cette labellisation a pour conséquence l'exil scolaire vers un ITEP. Les professionnels s'accordent pour parler de handicap psychique avec troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. Que lit-t-on dans les dossiers des psychiatres : « *structuration fragile de la personnalité, gestion pulsionnelle compliquée avec risque de passage à l'acte, fragilité psychoaffective, sentiments d'insécurité psychique, pensée désorganisée, thématique agressive et sexuelle, oscillation entre le réel et l'imaginaire...* Ces diagnostics décrivent la souffrance mais ne définissent pas les troubles en question. Tout cela paraît très hétérogène. Par ailleurs, la cellule familiale est directement associée aux diagnostics de handicap psychique. Familles décrites comme « *carentielles, négligentes et maltraitantes* » alors qu'un tiers seulement des enfants est suivi par l'ASE. On peut même affirmer que, au-delà de la pathologie, c'est la situation familiale jugée particulière qui est le point commun entre ces jeunes. Comme osait le dire un chef de service, « *la famille est le terreau où pousse le trouble* ». Mais la présence d'une maladie psychique ne suffit pas à en faire une personne en situation de handicap psychique. Encore faut-il que la maladie entraîne des difficultés de socialisation. C'est au sein de l'école que les symptômes vont être repérés et argumentés. Pour moi, ce qui réunit ces jeunes est moins la nature du trouble psychique que leur comportement inadéquat à la vie scolaire et au métier d'élève : en bref, ils sont « chiants » à l'école. L'institution scolaire joue ainsi une sorte de révélateur de leur incapacité à intégrer le bon comportement. Très vite ce décalage entre ce que doit être un élève pour pouvoir faire son métier d'élève et ce que sont ces jeunes [j'oppose volontairement élève à jeunes] est perçu comme déviance, puis comme pathologie et enfin comme situation de handicap. L'élève coupable d'une conduite répréhensible devient un enfant irresponsable car incapable et en souffrance psychique - un individu à aider, accompagner, rééduquer, soigner. De ce point de vue, il est bien en situation de handicap scolaire. Il est alors proposé aux parents de faire un dossier à la MDPH. Dans le diagnostic, maladie, déficience, handicap vont se confondre.