

ALAIN BLANC

Sociologie du handicap

2^e édition

ARMAND COLIN

Ouvrage publié sous la direction de
Gilles Ferréol

Parmi nos publications récentes

M. Buscatto, *Sociologies du genre*, 2014

C. Détrez, *Sociologie de la culture*, 2014

L. Mucchielli, *Sociologie de la délinquance*, 2014

Conception de couverture : Hokus Pokus créations

Illustration de couverture : © bluraz – Fotolia.

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du

droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



Armand Colin est une marque de

Dunod Éditeur, 5 rue Laromiguière, 75005 Paris

© Armand Colin, 2012, 2015 pour cette nouvelle édition

ISBN 978-2-200-60285-7

Internet : <http://www.armand-colin.com>

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2^e et 3^e a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).


Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

À ma mère

SOMMAIRE

Liste des sigles	9
Introduction	11
PREMIÈRE PARTIE : LES CONDITIONS DE POSSIBILITÉ DU HANDICAP	17
1 Un corps défaillant	19
1. Des déficiences « naturelles »	20
1.1. Les déficiences natives	20
1.2. Les maladies	24
2. Des déficiences liées à la vie sociale	26
2.1. Les accidentés	26
2.2. Les handicapés sociaux	31
2.3. Les handicapés potentiels	33
3. Une réparation systématisée	38
3.1. L'intervention sur les corps	38
3.2. Les filières institutionnelles	43
3.3. Les prescriptions normatives	46
2 Un environnement inhospitalier	51
1. L'environnement matériel	52
1.1. Un ordre matériel normé	52
1.2. Des transformations coûteuses	54
2. L'environnement social	57
2.1. Un accueil réticent	57
2.2. Des solidarités non automatiques	61
2.3. La liminalité	63
3. L'accessibilité généralisée : un nouveau droit de l'homme	67
3.1. L'ergonomisation du monde	68
3.2. L'accès à autrui	73
3.3. La publicisation du handicap	75
DEUXIÈME PARTIE : L'OFFICIALIZATION DE LA PRISE EN CHARGE	79
3 La construction d'une reconnaissance	81
1. La représentation associative	83
1.1. Le dynamisme des associations	83

1.2. La subsidiarité associative	191
2. L'expertise médico-administrative	194
2.1. Le bout du bout de l'intervention publique	194
2.2. L'élargissement des zones de compétences	199
3. Les controverses à propos des désignations	1103
3.1. La maladie est-elle une déficience ?	1103
3.2. Les handicapés psychiques	1104
3.3. Avancée en âge et handicap	1106
4 Des actions publiques multiformes	1109
1. Deux principes d'intervention	1111
1.1. La discrimination positive	1112
1.2. La non-discrimination	1117
2. Un secteur et des territoires	1122
2.1. Le secteur du handicap	1122
2.2. Le territoire en action	1129
2.3. La coordination et la traduction	1133
TROISIÈME PARTIE : UNE RÉCEPTION MITIGÉE	1137
5 Une coopération problématique	1139
1. Une expérience particulière	1140
1.1. Une atteinte à l'être	1140
1.2. Une carrière morale	1143
2. Une interaction difficile	1148
2.1. Le cadre de l'interaction	1148
2.2. L'interaction malmenée par la déficience	1150
2.3. Les réparations	1153
3. Des conventions mises à mal	1156
3.1. L'ordre conventionnel	1156
3.2. Les déficients à l'assaut des conventions	1158
3.3. Les répertoires introuvables	1162
6 L'imaginaire en action	1165
1. Les deux imaginaires de la déficience	1166
1.1. La victoire	1167
1.2. L'apaisement	1170
1.3. Le corps mythique	1173



2. La communauté scindée	176
2.1. Une altérité problématique	176
2.2. Sécularisation des corps et sacralisation profane	178
2.3. L'imaginaire, lecteur de la déficience	181
3. Une figure de l'indistinction	184
3.1. Le handicapé comme post-humain	184
3.2. Ulysse à éthique	189
Conclusion	193
Postface à la 2^e édition	203
Bibliographie	205
Index	221

LISTE DES SIGLES



- AAH : Allocation pour adulte handicapé
- AESH : Accompagnants des élèves en situation de handicap
- AFPA : Association pour la formation professionnelle des adultes
- AGEFIPH : Association pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
- ANACT : Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail
- APAJH : Association pour adultes et jeunes handicapés
- APF : Association des paralysés de France
- AVS : Auxiliaire de vie scolaire
- CCAH : Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées
- CDAPH : Commission départementale pour l'autonomie des personnes handicapées
- CDES : Commission départementale pour l'éducation spécialisée
- CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
- CIH : Classification internationale des handicaps
- CNAF : Caisse nationale des allocations familiales
- CNAM : Caisse nationale de l'assurance-maladie
- CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
- CRP : Centre de rééducation professionnelle
- CV : Curriculum vitae
- DARES : Direction de l'animation de la recherche et des études statistiques
- DRESS : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
- EA : Entreprise adaptée (l'ex-Atelier protégé)
- ESAT : Établissement et services d'aide au travail (l'ex-Centre d'aides par le travail)

ETP : Équivalent temps plein
FAM : Foyer d'accueil médicalisé pour adultes handicapés
FHAH : Foyer d'hébergement pour adultes handicapés
FIPHFP : Fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés de la fonction publique
FO-FVAH : Foyer occupationnel ou foyer de vie pour adultes handicapés
FPE : Fonction publique d'État
FPH : Fonction publique hospitalière
FPT : Fonction publique territoriale
HALDE : Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité
IME : Institut médico-éducatif
INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques
ITEP : Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
LADAPT : Ligue pour l'adaptation du diminué physique au travail
MAS : Maison d'accueil spécialisée
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
OMS : Organisation mondiale de la santé
PAVE : Plan de mise en accessibilité de la voirie et des aménagements des espaces publics
PCH : Prestation de compensation du handicap
PDITH : Programme départemental pour l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés
QI : Quotient intellectuel
RATP : Régie autonome des transports parisiens
RFAS : Revue française des affaires sociales
RMI : Revenu minimum d'insertion
RQTH : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
SAMETH : Services d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés
SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
STAPS : Sciences et techniques des activités physiques et sportives
UNAPEI : Union nationale des amis et des parents d'enfants inadaptés

INTRODUCTION



Longtemps confiné dans le secret familial et isolé dans des lieux spécifiques, le handicap occupe l'espace public. Les personnes handicapées sont visibles dans les rues, apparaissent dans des productions culturelles, accèdent à tous les étages du système éducatif, exercent des activités professionnelles, participent à l'élaboration de décisions les concernant et s'impliquent dans la vie publique. Mieux connues, elles sont reconnues.

Cette progressive reconnaissance s'explique pour plusieurs raisons. D'abord, à la force du poignet et depuis l'entre-deux-guerres, les représentants des personnes handicapées ont su se faire entendre des acteurs collectifs, au premier rang desquels l'État qui, au nom de la solidarité nationale, leur est venu en aide. La France s'est dotée d'un modèle d'intervention alliant universalisme et prise en compte progressive d'un différentialisme mesuré. Ensuite, au sein des sociétés démocratiques qui ne peuvent ignorer de tels arguments, les personnes handicapées ont fait valoir les inégalités « naturelles » et sociales les pénalisant. Il fallait les réduire en favorisant des actions de réparation et d'égalisation des chances : le thème de l'accessibilité généralisée est devenu structurant car il actualise l'un des éléments du programme des sociétés démocratiques, la libre circulation qui, pour les personnes handicapées, est entravée par une litanie d'obstacles illégitimes, réels et symboliques. Enfin, le handicap trouve un écho croissant au sein de la société française car il incarne une figure de l'injustice signifiée par les hasards de la reproduction de l'espèce, la déficience native, et les dégâts de la reproduction sociale, la déficience acquise. Compris comme préjudice car constitutif d'inégalités, le handicap appelle réparation et implique la recherche des causes l'ayant constitué.

À quelques notoires exceptions près, comme Roger Bastide pour les maladies mentales (Bastide, 1977), Erving Goffman (Goffman, 1975) mais dont toute l'œuvre contient une matière conceptuelle féconde pour penser le handicap à propos de la stigmatisation, la tradition sociologique a ignoré cet objet. Si certains de ses représentants l'ont abordé, c'est partiellement et de biais. Ainsi en est-il des sociologues du travail étudiant les accidents du travail et les maladies professionnelles, de ceux de la famille abordant les questions liées à

la prise en charge d'enfants en difficulté. Le handicap a été approché par les sociologues du corps et de la maladie et par ceux des politiques sociales et du travail social : les premiers analysaient le traitement social du corps et les autres la gestion collective assumée par des professions rencontrant des populations en difficulté ou marginales, dont les personnes handicapées. Des sociologues de l'école et de ses publics ont aussi croisé des enfants et de jeunes adultes handicapés. Dans les sciences sociales, la sociologie ne s'est que tardivement préoccupée de l'objet handicap : il était compris par d'autres disciplines à vocation soignante, la psychologie en premier lieu, et il n'était pas encore arrivé à l'agenda social, sans doute par défaut de reconnaissance et de légitimité du secteur du handicap. Depuis les années 1970, et après l'ouvrage fondateur d'Henri-Jacques Stiker (1982), la sociologie s'intéresse au handicap car il est devenu un enjeu social. Le handicap suscite des mobilisations, fait l'objet de politiques publiques, pose de redoutables problèmes éthiques, génère des vocations militantes et des engagements professionnels.

Le handicap occupant l'espace public, la sociologie accompagne son mouvement d'officialisation : en reconnaissant le handicap comme objet dorénavant légitime, la sociologie conforte sa place. Les sociologues s'intéressent à de multiples sous-catégories constituant l'objet handicap : ils se focalisent sur les déficiences, le mouvement associatif, le milieu spécialisé, les professions... Les thématiques dont ils s'emparent sont elles aussi diverses : le logement, l'insertion professionnelle, la scolarisation, l'accompagnement, l'incidence familiale et sur la fratrie... Et, comme ils croisent des thématiques et des sous-catégories, l'insertion professionnelle des aveugles de naissance, la liste des travaux relevant de la sociologie du handicap s'allonge : la profusion des connaissances s'accompagne de publications synthétiques (Ville *et alii*, 2014). Mais si ces recherches augmentent en nombre, c'est aussi parce que les mondes du handicap étant divers et éclatés, la sociologie peut leur être utile : elle cerne des expériences spécifiques, crée des liens entre les composantes du secteur du handicap et relie ces parties à la société. Laïcisant le handicap, la sociologie contribue à le représenter : le secteur du handicap lui fait donc bon accueil et sollicite son expertise.

Comme à propos de tout objet, et sans parler d'affiliation paradigmatique, de multiples postures contribuent à l'élaboration de la sociologie du handicap. Au moment historique où s'affirme ce besoin de connaissances sociales, la sociologie du handicap peut être étayée par un triptyque.

Le premier élément doit mettre l'accent sur les deux aspects corporels et matériels du handicap. En effet, celui-ci résulte d'une déficience corporelle

dont il importe de décrire les formes et de cerner les conséquences : selon que la déficience est native ou acquise, les apprentissages corporels différents, et la gestion individuelle et sociale des corps ne se fait pas de la même manière. Comme nous, la personne handicapée a un corps, d'infortune et de plaisir, mais c'est le sien. La matière corporelle s'impose à la sociologie du handicap dans la mesure où elle structure une expérience éloignée de celle des valides et dont la spécificité doit être construite. La sociologie du handicap suppose une phénoménologie du corps déficient. Mais cette dimension corporelle s'inscrit dans un environnement matériel, par exemple illustré par les appareillages et l'organisation des formes concrètes de la vie sociale, les transports publics. Le corps de la personne handicapée vit et se déplace au sein d'ensembles matériels normés sans elle, de la voirie à l'ascenseur. La sociologie du handicap doit situer les personnes déficientes au sein de ces ensembles, globalement inhospitaliers, et de ce fait générateurs de handicap. Cette double démarche n'essentialise pas le corps ni ne le fait disparaître : elle le situe au sein d'environnements matériels, mais aussi sociaux, dessinant ainsi le handicap comme une construction et une relation.

Le deuxième aspect de cette sociologie du handicap concerne les multiples formes d'actions le concernant. Elles résultent du mouvement de construction et d'affermissement du handicap au sein duquel les associations ont joué et jouent un rôle fondateur et structurant : rien ne se fait sans elles tant elles ont façonné leur représentativité et affirmé leur légitimité. Mais, à des degrés divers et inégalement selon les époques et les lieux, ces actions rencontrent aussi d'autres partenaires : la puissance publique, l'État en particulier, mais aussi les autres représentants de l'action publique, notamment dans les territoires ayant pris une nouvelle dimension car, avec la décentralisation, ils sont dotés de responsabilités accrues ; les partenaires privés tels les entreprises pour le travail, les bailleurs pour le logement, les équipements accueillants du public... Ces actions ont eu des résultats inégaux : la création d'établissements spécialisés, l'obtention de ressources, des cadrages juridiques contraignants, l'aménagement balbutiant du cadre bâti... Ces actions ont été possibles pour deux raisons : des mobilisations propres aux mondes du handicap et une acceptation de la société. Elles ont permis l'émergence et la construction d'un secteur du handicap, durable et légitime, car il constitue la réponse ordonnée à une épineuse question collective : que faisons-nous pour les (et des) personnes handicapées ?

Le troisième aspect de cette sociologie du handicap renvoie aux valeurs permettant de mettre en relation sens et actions. Concernant les personnes

handicapées, les époques ont des conceptions, émettent des jugements et se font une idée de leur inscription au sein de la vie sociale : faut-il les aider, les « supprimer », leur octroyer une place particulière ? Ces questions de grande importance sont inséparables d'une vision de l'homme en général, d'un imaginaire collectif, qui contribue à dessiner des manières de voir et d'agir. La relation au handicap est inséparable d'une vision du monde au sein de laquelle l'homme se situe : en ce sens, elle peut être comprise grâce à une anthropologie générale doublée de conceptions philosophiques portant sur la construction d'une vie conforme aux attendus dominants. Ainsi, dans la France contemporaine universalisante mais confrontée au différentialisme, la gestion des corps handicapés n'est-elle pas séparable des idées d'autonomie individuelle revendiquée, y compris dans ses plus extrêmes conséquences, de dépendance à limiter, de liberté à reconnaître et construire sans parler des obligations morales d'un bon accueil généralisé.

Fille et sœur de nombreuses sous-parties de la discipline, la sociologie du handicap doit donc et simultanément mobiliser deux registres inextricablement liés : la matérialité du handicap et les valeurs collectives nous permettant de nous adresser à lui, de le comprendre et de le situer. Mêlant nature corporelle socialisée et objet d'une vision du monde, le handicap est une œuvre de culture pouvant être analysé selon les trois temps de la production, de la diffusion et de la réception.

La production du handicap suppose deux conditions : l'existence d'un corps défini comme déficient et, de ce fait, considéré comme défaillant selon les normes collectives d'usage des corps (cf. chap. 1) ; la présence d'un environnement inhospitalier produisant des situations handicapantes (cf. chap. 2). Le traitement collectif du handicap privilégie la réparation des corps et l'accessibilité des environnements.

La diffusion du handicap a été rendue possible grâce à l'énergique et durable action du mouvement associatif qui a construit les termes acceptables d'une reconnaissance, certes lente à se dessiner, mais aujourd'hui indiscutable (cf. chap. 3). Entérinant puis amplifiant ce mouvement d'officialisation et de publicisation du handicap, les politiques publiques l'ont inscrit dans les multiples niveaux de la vie sociale (cf. chap. 4). Réunissant autour d'un projet consensuel des acteurs de la société civile relayés par des parties de l'appareil d'État, la gestion du handicap s'est caractérisée par la progressive création d'un secteur.

La réception du handicap concerne l'accueil que nous lui réservons. S'il est admis que nous récusons l'idée d'un développement séparé entre ces

gens-là et nous, il y a pourtant un écart notable entre intentions et réalisations. L'utilisation du registre interactionniste permet-elle de signaler que les relations entre eux et nous restent difficiles et définissent des carrières spécifiques (cf. chap. 5). Enfin, la prise en compte et la compréhension du handicap renvoient à de grands schèmes anthropologiques permettant, par le recours à l'imaginaire, de dégager deux grandes orientations collectives, la victoire et l'apaisement (cf. chap. 6).

Dans cet ouvrage, le lecteur trouvera deux types de données : des éléments qualitatifs constitués par des exemples et des situations ; des données quantitatives officielles mais limitées en nombre afin de ne pas alourdir le propos. La bibliographie généraliste en fin d'ouvrage exclut les très nombreux textes relatifs aux handicaps produits et publiés par les organes officiels de la République : non qu'ils soient inintéressants, mais ils ne sont pas tous disponibles. Mais par l'intermédiaire des sites Internet, le lecteur motivé fera son miel de l'ensemble des informations et des analyses, des bilans et des expertises, produits, hier et aujourd'hui, par ces différentes sources documentaires, notamment la DARES et la DREES. Enfin, il pourra entrer en contact avec les multiples mondes du handicap en consultant l'instructive et profuse presse associative disponible dans les centres départementaux d'informations hébergés dans les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

PREMIÈRE PARTIE

LES CONDITIONS DE POSSIBILITÉ DU HANDICAP

L'existence du handicap suppose deux conditions nécessaires interagissant simultanément, ce qu'elles font différemment dans l'espace et dans le temps : les personnes corporellement défailantes vivent dans un environnement inhospitalier. C'est la relation, toujours évolutive, entre ces deux niveaux qui définit l'ensemble des personnes dites handicapées.

Le chapitre 1 présente les multiples atteintes au corps impliquant des déficiences, qu'elles soient « naturelles » ou sociales. Mais au nom d'une vision globalisante recoupant l'inadaptation, le xx^e siècle a inclus les handicapés sociaux au sein de la population handicapée. La dimension réparatrice, individuelle et collective, a présidé à la prise en charge du handicap.

Le chapitre 2 signale une évolution significative de la conception et du traitement du handicap. En effet, depuis la fin du xx^e siècle, l'accent est mis sur une approche relativiste du handicap, et non exclusivement centrée sur les corps : elle privilégie l'intervention sur les environnements matériels et sociaux et l'accessibilité généralisée en constitue l'objectif, le programme et la méthode. La visibilité des personnes handicapées sera d'autant plus prégnante que les espaces publics leur seront ouverts.

