

Processus de production du handicap et lutte pour l'autonomie des personnes handicapées

Patrick Fougeyrollas

Volume 10, Number 2, 1986

Les dynamiques à la marge

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/006357ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/006357ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Département d'anthropologie de l'Université Laval

ISSN

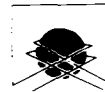
0702-8997 (print)

1703-7921 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Fougeyrollas, P. (1986). Processus de production du handicap et lutte pour l'autonomie des personnes handicapées. *Anthropologie et Sociétés*, 10(2), 183–186. <https://doi.org/10.7202/006357ar>



PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP ET LUTTE POUR L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Parmi les divers mouvements contemporains d'expression du vécu de la différence, celui des personnes handicapées s'est particulièrement manifesté et organisé depuis une dizaine d'années au Québec. Ce mouvement de lutte pour l'autonomie et le droit à la différence concerne environ 350 000 Québécoises et Québécois. Conséquence d'une anomalie physique ou mentale, la différence fonctionnelle, comportementale ou esthétique se définit comme un écart signifiant d'un modèle normatif central posé comme vérité par le social. Cet écart est information et producteur de stratégies de marginalisation des individus identifiés comme porteurs de ces différences. Le sens donné à ces écarts varie selon les idéologies des matrices normatives dominantes. Elles tendent systématiquement à définir l'anomalie, variable parmi une multitude de possibles, comme anomalie, source de dérangement de l'ordre social.

Le mouvement de lutte pour l'autonomie des corps et esprits différents pose les enjeux d'un possible éclatement de la Normalité comme repère central. Il interroge les modes de contrôle social de ceux qui savent la Vérité et l'imposent à l'Autre par la violence de la stigmatisation et de la négation. Il dénonce ce qui empêche l'individu de vivre ou de mourir selon sa propre définition de l'expérience vécue. Il attaque en particulier ce qui masque le processus de production du handicap par l'assimilation ou la réduction normative d'une personne ou d'un groupe social à une étiquette-diagnostic médicale, légale, administrative ou populaire.

La prise de conscience croissante par les groupes hétérogènes de corps et d'esprits différents de leurs objectifs communs de lutte contre les facteurs sociaux producteurs de handicap entraîne actuellement au Québec des alliances et des regroupements qui pourraient multiplier leur force d'influence sur la matrice normative et leur pouvoir de participation à une organisation sociale plus respectueuse du droit à la différence.

L'effort contemporain d'explication du processus de production du handicap pour les personnes ayant des différences physiques ou mentales a fourni un cadre conceptuel à un mouvement de revendication. La compréhension des causes de marginalisation des corps et esprits différents demande que l'on établisse une distinction entre trois concepts fondamentaux : la déficience, la limitation fonctionnelle et le handicap.

◇ La déficience

C'est la dimension objective d'une différence biologique, d'une anomalie dans la multitude des possibilités du corps humain. Elle correspond à un repérage diagnostique qui nomme la perte, le manque, l'anomalie d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique. La définition du normal et du pathologique est à la base du processus d'étiquetage, de classification raffinée qui s'est particulièrement développé avec le regard scientifique et médical et la mise en ordre de la marge confuse au 19^e siècle. On en trouve les racines dans toutes les tentatives historiques de classification des individus ou groupes sociaux en fonction de caractéristiques physiques ou mentales. Elles ont en commun le défaut de ne rien dire en soi sur la réalité vécue de l'individu, de masquer le tout par le repérage d'une caractéristique corporelle ou comportementale, de

réduire l'ensemble à l'anomalie. Elles contribuent à donner prise à l'illusion d'une homogénéité du groupe ou de la catégorie d'individus ayant la même déficience ou le même diagnostic. On constate constamment dans l'analyse de la problématique des personnes handicapées une confusion significative de niveaux logiques entre l'identification de l'existence d'une déficience et celle de ses conséquences variables selon les réalités individuelles et sociales. On remarque en fait que les données utilisées pour évaluer le nombre de personnes faisant face à des obstacles à une participation sociale fait référence dans leur quasi totalité à cette dimension « médicale » de la déficience ou de l'anomalie bio-structurelle, qu'elle soit intellectuelle, psychique ou émotionnelle, motrice, auditive, visuelle ou organique. Ces données utiles en épidémiologie sont totalement insuffisantes, abusives et dangereuses quand on en tire des conclusions implicites sur les capacités fonctionnelles et les besoins spécifiques des personnes et lorsqu'on s'en sert comme indicateurs pour la planification de ressources et d'interventions socio-économiques pour la population des personnes handicapées.

Or, l'apparition de déficiences dans une population est due aux interactions entre des facteurs de risque d'ordre génétique, pathologique, traumatique, social et environnemental; il s'agit de variables influençant aussi bien la qualité de vie et la santé que les interventions de contrôle de la maladie et de la déficience. Les facteurs environnementaux, les conditions de vie et d'hygiène, les techniques du corps pratiquées par le groupe socio-culturel, les connaissances thérapeutiques ont modulé et constamment modifié l'apparition de déficiences chez les êtres humains lorsque l'on se place dans une perspective historique et que l'on considère diverses sociétés.

D'un côté, on peut dire que le diagnostic de cécité au Moyen-Age était strictement le même qu'aujourd'hui dans sa dimension causale d'absence de pupille, par exemple. D'un autre côté, le fait de désigner une personne par sa déficience résulte d'une démarche qui isole une caractéristique, une catégorie classificatoire qui n'informe pas sur la réalité vécue par la personne. Parler du manchot, de l'aveugle, du paraplégique, du déficient mental, du psychotique ou du cancéreux sans faire référence à un contexte socio-culturel et historique précis est source de violence et de marginalisation. C'est cependant ce que font couramment les amateurs ou les professionnels de l'étiquetage.

◇ La limitation de capacités fonctionnelles

À ce niveau, on s'intéresse à la manière dont une déficience physique ou mentale modifie la capacité d'une personne en particulier à accomplir les activités quotidiennes qui correspondent au rôle social normalement défini par la matrice socio-culturelle pour cette personne, si elle n'avait pas de déficience. Les catégories utiles à l'évaluation des capacités sont semblables, quel que soit le type de déficience; elles sont les mêmes que celles que l'on utilise pour décrire les capacités requises pour réaliser n'importe quelle activité humaine: mobilité, comportement, communication, entretien du corps, utilisation du corps, adresse, réaction face à des situations particulières (résistance du corps, facteurs environnementaux, adaptations spécifiques, etc...).

La limitation fonctionnelle est donc extrêmement variable en fonction des possibilités de développement et d'adaptation de chaque individu dans son environnement. Elle est liée au mode d'apparition de la déficience (à la naissance, suite à une maladie, à un traumatisme, etc...), à l'âge, aux technologies d'adaptation disponibles dans le milieu pour compenser la limitation fonctionnelle: aides techniques, aides humaines, aides animales, aides matérielles et financières. On peut donc repérer selon les groupes sociaux étudiés, les technologies (orthèses-prothèses, adaptation de techniques du corps pratiquées par le groupe ou d'outils facilitant une tâche) et l'ensemble des moyens palliatifs mis au point pour compenser (ou s'y accommoder) les limitations fonctionnelles persistantes ou permanentes de ceux qui ont des déficiences physiques ou mentales.

Les conditions de développement du potentiel d'apprentissage et de stimulation sont fondamentales pour les corps et esprits différents. Pourtant, ils en ont été systématiquement privés par les mesures d'institutionnalisation et de mise à l'écart généralisées dans les sociétés occidentales. Au 19^e siècle, au Québec, une personne marquée d'une déficience intellectuelle qui demeurait dans sa paroisse et participait dans la mesure de ses capacités à la vie quotidienne était beaucoup plus suscep-

tible de vivre des situations stimulant son adaptation et son apprentissage qu'en vivant enfermée dans une institution.

Le degré de capacité fonctionnelle pour la même déficience varie énormément selon les outils et conditions d'adaptation offertes à la personne. Les nouvelles technologies et orientations actuelles de l'adaptation et de la réadaptation dans le milieu naturel de vie, l'accès à l'éducation et le développement de services de soutien dans la communauté sont des enjeux majeurs en train de bouleverser les conceptions courantes relatives aux possibilités de participation sociale des personnes ayant des différences fonctionnelles, comportementales ou esthétiques. La disponibilité de ces innovations, la possibilité d'apprendre à vivre sa différence de manière positive et créatrice et à développer son autonomie, l'ouverture du milieu institutionnel vers l'extérieur, l'expérimentation des activités cliniques en milieu familial, à l'école, au travail, aux loisirs ainsi que le respect d'une approche globale de la personne en fonction de ses caractéristiques originales, de ses choix et de son milieu, sont des éléments dont on peut facilement imaginer combien ils peuvent contribuer à minimiser le caractère dramatique que revêt actuellement pour une personne le fait d'avoir une déficience et d'être identifiée à ce qu'elle a perdu ou à ce qui lui manque. Par contre, la persistance d'une inégalité d'accès à l'outillage et aux moyens compensant les limitations fonctionnelles, l'existence d'une perspective productiviste et élitiste du corps et de l'esprit humain évalués en fonction de leur rentabilité et de batteries de normes standardisées qui éliminent la découverte d'espaces d'expérimentation créatifs invitent à se poser la question du rapport entre la déficience et un ensemble de facteurs sociaux et culturels. C'est l'objet du troisième niveau conceptuel : le handicap.

◇ Le handicap

Le phénomène du handicap se situe dans l'interaction entre une personne ayant une déficience ou une différence fonctionnelle ou comportementale et un environnement, une organisation sociale qui produit des situations systémiques de discrimination, de marginalisation, de stigmatisation ou encore de privilège et de pouvoir sur la base de ces différences. C'est l'effet de la matrice normative historique sur les conditions de participation sociale des corps et esprits différents. C'est là où jouent pleinement les discours et pratiques normatives dont font partie les politiques et les stratégies d'intervention de l'État, des groupes d'intérêt et de l'ensemble des agents sociaux.

La visibilité publique et la prise de parole des personnes handicapées se sont particulièrement manifestées au Québec depuis 1975. On a observé une multiplication des organismes de promotion des droits, un rapprochement entre ce qui relève du « physique » et du « mental » s'est amorcé pendant la période de mobilisation suscitée par l'élaboration de la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées (Gouvernement du Québec 1978). Ce mouvement s'est officialisé en 1981 au cours de l'Année internationale et s'est renforcé depuis (Fougeyrollas 1983). Ce dernier processus a été facilité par l'amorce d'une compréhension de la part de ces organismes de ce qu'ils possèdent un objectif commun de lutte contre le processus de production du handicap. En contraste d'une position antérieure atomisée et extrêmement diversifiée et faible, en raison de la multitude des diagnostics et de l'illusoire délimitation des conséquences des déficiences, on observe actuellement un mouvement de regroupement majeur. La création en 1985 de la Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées en est un signe concret. La lutte contre les facteurs sociaux et environnementaux (transport, logement, services à domicile, accessibilité, éducation, travail, etc...) producteurs de situations de handicap est le point commun essentiel de ce mouvement qui s'impose de plus en plus comme un pouvoir d'expression et de participation sociale et politique.

La conscience du fait que la lutte pour l'élimination des facteurs de production du handicap est un volet d'un mouvement plus large qui concerne l'exercice des droits de la personne et vise l'ensemble de l'organisation socio-économique demeure encore limitée. On a encore généralement tendance à assimiler la question des personnes handicapées à un problème de santé.

La lutte contre le processus d'apparition du handicap permettra-t-elle aux personnes handicapées de faire la jonction avec d'autres mouvements orientés vers le changement social ? Permettra-t-elle de faire éclater la notion de minorité non par la normalisation et le nivellement des différences (le

droit à la similitude) mais par l'affirmation du fait que le droit à la différence est un défi central qui concerne le mouvement des femmes, celui des minorités sexuelles, celui des minorités ethniques, celui des personnes âgées, celui des enfants et des jeunes ? Le processus de production du handicap n'est pas spécifique aux personnes ayant des déficiences et des limitations fonctionnelles mais concerne tous ceux et toutes celles pour qui la matrice normative est source de discrimination ou de privilège en fonction d'écart par rapport aux normes dominantes.

Le défi de tout corps ou esprit différent est de situer sa lutte pour l'autonomie dans le cadre de ses propres normes. Et d'en faire un objectif collectif...

BIBLIOGRAPHIE

FOUGEYROLLAS P.

- 1978 « Normalité et corps différents. Regard sur l'intégration sociale des handicapés physiques », *Anthropologie et Sociétés*, 2, 2: 51-71.
- 1983 *Entre peaux : logis de la différence. Du handicap à l'autonomie*. Thèse de maîtrise en anthropologie, Université Laval.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC

- 1978 *Chapitre 7. Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. Québec: Les publications du Québec.
- 1984 *À part... égale. Proposition de politique de prévention des déficiences et d'intégration sociale des personnes handicapées*. A. Falcimaigne, P. Fougeyrollas, R. Gadreau, J. Zawilski. Office des personnes handicapées du Québec. Québec: Les Publications du Québec.

Patrick Fougeyrollas
Département d'anthropologie
Université Laval
