

Les représentations juridiques et sociales du handicap en France

Marion Chottin (CNRS-IHRIM/ENS de Lyon)

Problématique : y a-t-il accord ou désaccord entre les représentations du handicap dans les lois françaises et les représentations du handicap dans la société française ?

I) Les trois principaux modèles anglo-saxons du handicap

Illustration de Fred Lardon : une personne en fauteuil dans une mairie, face à un escalier.

Pourquoi cette personne ne peut-elle accéder au service « handicap » ?

3 grandes réponses possibles :

a) Parce que la personne est paralysée/parce qu'elle ne peut pas marcher

- Ici, le problème réside dans la personne elle-même, plus précisément dans son corps : le handicap concernerait les sciences de la nature, comme la biologie et la médecine.
- Cette conception, qui consiste à situer le handicap dans l'individu, correspond au « modèle individuel du handicap », théorisé (pour être rejeté) par Michael Oliver.

Plus précisément, d'après M. Oliver, le modèle individuel fait de la déficience la cause du handicap.

Déficience : l'altération organique. Exemples : la paralysie, la cécité, la surdit , voire la schizophr nie, etc.

Handicap : le désavantage social, la restriction d'activité. Exemples : l'impossibilité pour la personne du dessin d'accéder à son service, ou encore l'impossibilité d'accéder à une école, à un emploi, à un musée, à une salle de concert, à un hôpital, etc.

- La solution pour faire disparaître le handicap se trouve donc du côté de la personne elle-même : il s'agit d'adapter la personne à la société.

Exemple de l'exosquelette.

b) Parce qu'il y a un escalier

- Ici, le problème réside dans la société.

Ce qui l'atteste, c'est qu'il suffirait d'un ascenseur ou d'un autre dispositif pour que la personne puisse accéder au service souhaité.

Pour M. Oliver, ce type de constat suffit pour affirmer que ce n'est pas la déficience qui cause le handicap, et renverser ainsi le modèle individuel du handicap, qui selon lui est extrêmement négatif pour les personnes handicapées : il les rend responsables de ce dont elles ne sont absolument pas responsables, à savoir leurs restrictions d'activité ; il repose sur l'idée que le handicap est une tragédie personnelle (que c'est une tragédie en soi d'être une personne paralysée, sourde, aveugle, etc.), et il sert de justification à l'oppression des personnes handicapées, c'est-à-dire à l'exclusion des personnes que l'on ne peut « réparer », et à la contrainte sur les corps de celles que l'on peut normaliser.

- Cette deuxième réponse à la question correspond au modèle social du handicap : ce qui cause le handicap, c'est la société. Le handicap concerne alors les sciences sociales (sociologie, sciences politiques, philosophie sociale, anthropologie, économie, etc.).

D'où la définition complète du handicap à laquelle M. Oliver se réfère : « le désavantage ou la restriction d'activité causés par une organisation sociale contemporaine qui prend peu ou ne prend pas en compte les personnes qui ont des déficiences physiques et les exclut ainsi des principales activités sociales ».

- La solution pour faire disparaître le handicap est logiquement à l'opposé de la précédente : il s'agit non pas d'adapter l'individu à la société mais d'adapter la société à l'individu.

Exemple du monte-escalier pour personne handicapée.

c) Parce qu'il y a un escalier et que la personne ne peut pas marcher

- Le problème réside dans la relation entre l'individu et la société : pour qu'il y ait handicap, ou restriction d'activité, il faut à la fois que la personne présente une déficience et que la société ne soit pas adaptée.
- =synthèse entre modèle individuel et modèle social du handicap : modèle relationnel, ou interactionniste du handicap.

Dans les *Disability Studies*, Tom Shakespeare notamment défend un tel modèle : « [...] des marches constituent un obstacle uniquement pour une personne qui a une mobilité réduite : chaque élément est nécessaire mais non suffisant pour que la personne soit handicapée » (2010).

- Dans le cadre d'un tel modèle, la solution pour faire disparaître le handicap consiste dans une double adaptation : une adaptation de l'individu à la société (par la médecine, la rééducation motrice, professionnelle, ou l'appareillage) et une adaptation de la société à l'individu (mise en place de dispositifs techniques et humains, par exemple des interprètes en langue des signes).

À quel(s) modèle(s) correspondent les lois françaises sur le handicap ?

II) Les représentations du handicap dans les lois françaises

a) Loi du 23 novembre 1957, « sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés »

- Définition du travailleur handicapé : « toute personne dont les possibilités d'acquérir ou de conserver son emploi se trouvent effectivement réduites, par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales » (art. 1).
- Cette loi s'inscrit dans le modèle individuel du handicap : le désavantage social (la difficulté à trouver ou conserver un emploi) est considéré comme un effet de la déficience de la personne (« par suite de »).

b) Loi du 30 juin 1975, « d'orientation en faveur des personnes handicapées »

- « Les personnes handicapées pour lesquelles le placement dans un milieu normal de travail s'avère impossible peuvent être admises soit dans un atelier protégé si leur capacité de travail est au moins égale à un pourcentage de la capacité normale fixé par décret, soit dans un centre d'aide par le travail [...] » (art. 19)

L'impossibilité de travailler en milieu ordinaire est implicitement conçue comme l'effet des déficiences des personnes : il n'est pas question d'adapter un tel milieu, mais au contraire d'en exclure les personnes, pour les placer en atelier protégé – atelier protégé qui, de surcroît, n'est pas un endroit adapté aux personnes handicapées, mais un endroit où l'on tolère que la capacité de travail de la personne soit inférieure à la moyenne. Enfin, une telle capacité de travail est rattachée à la personne et non à son environnement.

- Cette loi s'inscrit donc elle aussi dans le modèle individuel du handicap.

c) La loi du 11 février 2005, dite « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », qui pour la première fois donne une définition du handicap :

- « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (art. 2).
- Par-delà les progrès qu'elle contient, cette loi s'inscrit elle aussi dans le modèle individuel du handicap (« en raison de »).
- Elle se distingue ainsi de la *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé* (CIF), publiée par l'OMS en 2001, qui écrit :

« L'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé (maladies, troubles, lésions, traumatismes, etc.) et les facteurs contextuels » (Introduction).

Cette classification de l'OMS correspond au modèle relationnel ou interactionniste du handicap.

- On peut ainsi parler d'un retard de la France par rapport aux grands textes internationaux, qui eux-mêmes ne vont pas jusqu'au modèle social du handicap : la personne est toujours considérée comme au moins partiellement cause des désavantages qu'elle rencontre.

Cette représentation (finalement il n'y en a qu'une, celle du modèle individuel) correspond-elle à ce que les Français et les Françaises pensent du handicap ?

III) Les représentations du handicap dans la société française

D'après une enquête commandée par la Fédération des aveugles de France à l'institut de sondage TNS Sofres et publiée en 2015.

a) Évaluation du handicap

- Plus de 90 % des personnes interrogées considèrent que les déficiences mentale, visuelle, physique ou motrice, et auditive, constituent des handicaps lourds.

À ce stade du sondage, on ne peut pas dire si les Français et les Françaises se situent du côté du modèle individuel ou du modèle social du handicap : on ne peut pas savoir, à ce niveau, si les personnes estiment que les différentes déficiences sont en elles-mêmes handicapantes, ou si le fait qu'elles soient handicapantes provient de la société.

- Par ailleurs, une grande majorité de Français et de Françaises estime que les personnes déficientes visuelles rencontrent de réelles difficultés à accéder à l'emploi (91%), aux transport (88%), à la culture et aux loisirs (78%), à l'éducation et à la formation (76%), au logement (70%) et à l'information (67%).

Là non plus, on ne peut se prononcer avec certitude sur le modèle du handicap qui sous-tend ces réponses : les personnes interrogées peuvent penser que la déficience visuelle est en elle-même un frein pour accéder à ces différents biens, ou que la société n'est pas adaptée à la déficience visuelle. Il demeure qu'elles semblent conscientes des grandes difficultés rencontrées par les personnes handicapées.

b) Cécité et capacité

- Pour 90 % des Français et des Françaises, une personne aveugle peut être aussi compétente qu'une personne voyante.
Pour 83 % des Français et des Françaises, une personne aveugle peut être aussi productive qu'une personne voyante.
- Il serait désormais possible de répondre à notre question : si une très grande majorité de Français et de Françaises pensent que l'accès à la vie sociale est très difficile pour les personnes aveugles, mais disent en même temps qu'elles peuvent être aussi compétentes que les autres, ils doivent estimer que leurs limitations d'activité viennent non pas tant de leur déficience individuelle, que de la société.

Ainsi, d'après ce sondage, les Français et les Françaises disent avoir des représentations qu'on peut inscrire dans le modèle social du handicap.

c) Cécité et travail

- La dernière affirmation à évaluer paraît confirmer ce point :

Pour 84 % des Français et des Françaises, une personne aveugle n'a pas autant de chances de trouver un travail qu'une personne voyante.

Puisque les personnes aveugles sont jugées compétentes, c'est donc que les problèmes qu'elles rencontrent dans ce domaine proviennent, pour les Français et les Françaises, de la société et de ses inégalités, et non de l'individu.

- Cette idée semble encore confirmée ailleurs dans le sondage :

Pour les Français et les Françaises, les principales difficultés auxquelles peuvent être confrontées les personnes aveugles dans la vie professionnelle sont : un environnement de travail inadapté (58%), et le manque de formation des employeurs ou des responsables (33%).

Ainsi, 91% des Français et des Françaises affirment que la cause des difficultés professionnelles que rencontrent les personnes aveugles, c'est l'entreprise elle-même.

- Mais ils sont aussi 89 % à dire que les pouvoirs publics n'agissent pas suffisamment pour changer la situation générale des personnes déficientes visuelles.

La première cause de l'exclusion des personnes handicapées de la vie sociale serait donc l'État lui-même.

Les Français et les Françaises rejoindraient ainsi M. Oliver, qui estime que les États (capitalistes) sont les responsables de cette situation.

D'après ce sondage, il y a ainsi désaccord entre les représentations du handicap dans les lois françaises, qui, tout en prenant en compte l'environnement, s'inscrivent dans le modèle individuel du handicap, et les représentations qu'expriment les Français et les Françaises, lesquelles s'inscrivent davantage dans le modèle social du handicap.

d) Que valent les réponses apportées à ce sondage ?

- À la question : *Selon vous, les personnes aveugles souffrent-elles de discriminations dans la société française aujourd'hui ?*, les personnes interrogées, de façon très paradoxale, ne répondent « oui » qu'à 53% (45% de « non » et 2% de « sans opinion »).

C'est paradoxal, parce qu'elles sont une écrasante majorité à estimer que les personnes déficientes visuelles accèdent très difficilement aux différents biens sociaux (travail, logement, éducation, culture, etc.). Elles auraient donc dû être aussi nombreuses à les juger discriminées.

La moitié des Français et des Françaises nient ainsi l'existence des discriminations subies par les personnes aveugles.

- Pour expliquer cette contradiction, l'institut de sondage avance l'hypothèse suivante : « les Français et les Françaises n'ont pas eux-mêmes le sentiment de porter un regard dépréciatif sur les aveugles ».

Autrement dit, la question aurait été comprise comme suit : « Pensez-vous que les Français et les Françaises discriminent les personnes déficientes visuelles ? », et, ne pensant pas les discriminer, ils n'ont répondu « oui » qu'à 53 %. Ainsi, les Français et les Françaises estiment qu'ils n'ont pas de responsabilité en la matière.

- Or, ce n'est pas du tout ce que disent les personnes aveugles : au contraire, elles témoignent de discriminations qui émanent non seulement de l'État, mais aussi de la population française.

Exemple de Anne-Sarah Kertudo, autrice et juriste française sourde et aveugle :

« La condescendance, la pitié et le mépris écrasent les personnes dites handicapées dans un sentiment d'infériorité ».

« [...] les femmes handicapées sont encore plus fragilisées : 4 sur 5 sont victimes de violences selon la délégation aux droits des femmes du Sénat » (« Handicap: la construction d'une domination », *Médiapart*, 15/01/2020).

Par conséquent :

1) Il existe un décalage entre ce que les Français et les Françaises disent des personnes handicapées (« les personnes aveugles peuvent être tout aussi compétentes que les autres ») et leurs attitudes à leur égard, qui laissent penser que leurs représentations sont différentes de ce qu'ils affirment, et se situent en réalité plus près du modèle individuel que du modèle social du handicap.

2) Les témoignages des personnes handicapées nous invitent ainsi à nuancer le désaccord, que montre le sondage, entre les représentations juridiques et les représentations sociales du handicap.

Conclusion : quelques mots sur mes recherches personnelles

Je travaille principalement sur le handicap dans la philosophie du XVIII^e siècle, surtout sur la cécité, et j'inscris mes travaux dans les *Disability Studies*. À ce titre, comme tous les chercheurs et chercheuses de champ de recherche, je rejette le modèle individuel, ou modèle médical du handicap, qui fait de la déficience la cause des restrictions d'activité, et je considère le modèle social comme un fondement théorique.

Cependant, à la suite de nombreux théoriciens et théoriciennes, je pense que ce modèle n'est pas suffisant. En effet, l'oppression des personnes handicapées n'a pas pour unique cause la société et son système économique (capitaliste). Si cette forme de société les accroît sans doute, les discriminations et les violences qu'elles subissent sont bien plus anciennes et proviennent de la sphère de la culture dans son ensemble.

D'où l'importance selon moi de dépasser le modèle social au moyen d'un autre modèle : le modèle culturel du handicap (le handicap concerne aussi la littérature, l'histoire, l'art, l'histoire de la philosophie, les langues, etc.).

Théorisé notamment par David Mitchell et Sharon Snyder, un tel modèle fait du handicap un « site d'oppression culturelle » : un ensemble de productions (littéraires, artistiques, philosophiques, etc.) qui construisent des préjugés et participent ainsi à l'oppression des personnes handicapées.

Mais ils ajoutent que dans la culture, le handicap ne se réduit pas à cela : il est aussi, selon eux, « un site de résistance et d'agentivité (*agency*) culturelles » : un ensemble de productions qui participent au contraire à l'émancipation des personnes handicapées.

Ainsi, mon travail consiste à repérer ce qui, dans la philosophie des Lumières, participe de l'un et de l'autre de ces « sites » du handicap, pour comprendre ses représentations contemporaines.

Exemples :

- Le handicap comme « site d'oppression culturelle » :

Selon le philosophe Jaucourt, la cécité est la « perte du sens qui est le plus fécond en merveilles, et dont l'organe est le miroir de l'âme » (art. CÉCITÉ, *Encyclopédie*)

=la cécité comme nécessairement malheureuse, représentation encore d'actualité.

- Le handicap comme « site de résistance et d'agentivité culturelles » :

Selon Diderot, « [...] l'œil n'est pas aussi utile à nos besoins ni aussi essentiel à notre bonheur qu'on serait tenté de le croire » (*Additions à la Lettre sur les aveugles*, 1782)

=la cécité comme altérité possiblement heureuse, représentation qui permet de contrecarrer la précédente.