Histoire(s) de représentation du handicap

Séminaire sport et handicap
CJSOI
Mayotte décembre 2017

Fabien DARNE
Conseiller pédagogique ASH Mayotte

« Les handicapés à long terme ne sont ni malades, ni en bonne santé, ni vivants ni morts, ni en dehors de la société, ni pleinement à l'intérieur. »

Robert Murphy,
The Body Silent, 1987

La symbolique des sociétés religieuses

1. Le déclenchement d'une symbolique
2. Les sociétés religieuses
   - A. *L'antiquité grecque*
   - B. *L'antiquité hébraïque*
   - C. *Les autres religions du livre*
   - D. *L'occident médiéval*
3. Les siècles classiques
4. Autour du handicap à Mayotte

1. Le déclenchement d’une symbolique

Ce qui est constant dans le regard porté sur l'*infirmité* (étymologiquement : *maladie ou faiblesse*) c'est **le déclenchement d’une symbolique.**

Il s’agit d’une symbolique liée à **la culture** de chaque société et de chaque époque.

2. Les sociétés “religieuses”

Dans l’ensemble des sociétés que l’on peut appeler **religieuses**, c’est-à-dire les sociétés qui se considèrent comme fondées dans un rapport avec un au-delà, **un invisible**, un divin…

… la représentation dominante considère l’infirmité comme **un message**.

A. L'antiquité grecque

Dans la Grèce Ancienne l'infirmité de naissance est vue comme un **maléfice.**

La naissance difforme est **un signe d'avertissement** des dieux adressé à un groupe social en risque d'**altération**, mais aussi qui aurait commis une **faute.**

A. L'antiquité grecque

Les grecs pratiquent **« l'exposition de l'enfant »**. Il s'agit d'une latitude laissée soit au chef de la maison soit à une autorité politique d'**élever** ou de **refuser d'élever** un enfant.

Ainsi l'enfant né infirme est laissé dehors au bon vouloir des dieux.

En cas de survie, exceptionnelle, il peut être repris…

*Exemples : **Héphaïstos**, le dieu des forges boiteux ou **Œdipe**, personnage tragique aux « pieds enflés ».*

B. L'antiquité hébraïque

Dans la culture hébraïque, l'infirmité apparaît comme une **impureté.**

Les infirmes sont **interdits de culte,** mais cela n'entraîne aucune pratique expéditive.

L'éthique hébraïque recommande de traiter avec **compassion, bonté**, le pauvre et l'infirme, mais aucune institution ne leur est destinée.

C. Les autres religions du livre

Bible et Coran n'abordent que très peu la question du handicap.

Les infirmes y sont interdits de combat. Il n’est alors pas question d’impureté mais **d’incapacité**. Ils n’encourent aucun blâme.

Pour le Christ, l’infirmité est l’occasion pour dieu de montrer sa puissance.

D. L'occident médiéval

Il y a **deux grandes figures** différentes de l'infirmité à la période médiévale :

- Le système de la **bouffonnerie**
- Une des formes de la **pauvreté**

D. L'occident médiéval → La bouffonnerie

Le bouffon de la cour (infirme : nain, boiteux, difforme, faible d'esprit principalement) se voit attribuer une fonction de ***dérision.***

L'infirmité manifeste en permanence la fragilité, l'arbitraire humain de l'ordre et des pouvoirs établis.

L'infirmité atteste l'existence d'un au-delà et elle donne le privilège de dire ce que personne d'autre ne peut dire, notamment aux puissants.

D. L'occident médiéval → La bouffonnerie

Le bouffon apparaît dans une dimension **« mystique »** car il joue le rôle de médiateur entre deux mondes, l'**ici-bas** et l'**au-delà** (exemple de la folie).

L'époque médiévale en occident bien que rude pour l'infirme, comporte une certaine tolérance.

D. L'occident médiéval → La pauvreté

Le moyen-âge occidental et chrétien a développé une autre figure de l'infirmité comme l'une des formes de la ***pauvreté***.

Le pauvre est mon semblable car il est le visage du **Christ.**

Alors l'**accueil** et l'**aumône** s'imposent.

L'infirme, longtemps indistinct d'« exclu » : pauvre, mendiant…
Le mendiant sur béquilles et L'estropié à la béquille et à la jambe de bois.
Gravures de Jacques Callot.

3. Les siècles classiques

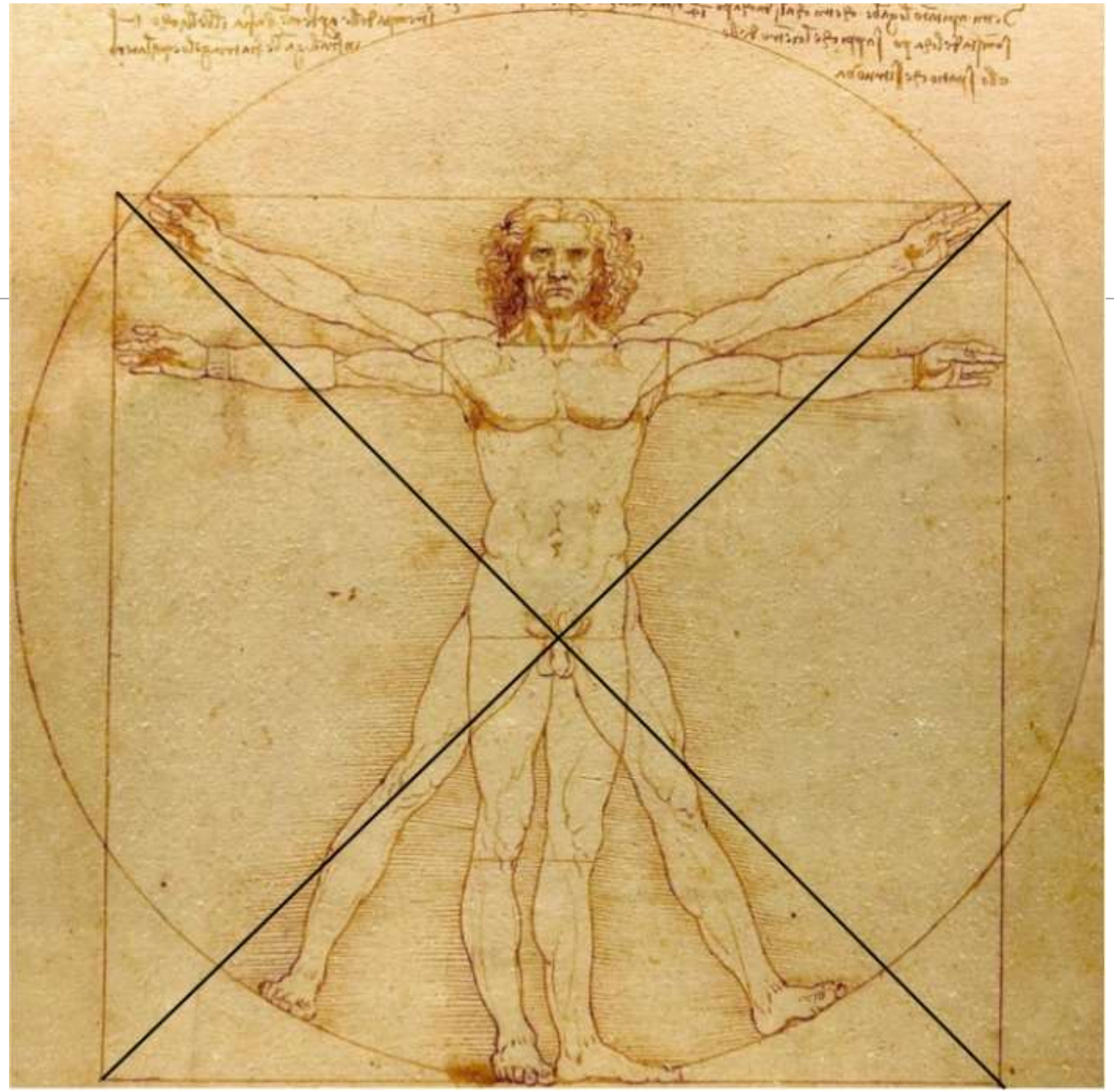
A partir de **la renaissance** européenne, **l'univers mental** (rapport à la nature et rapport des hommes entre eux) et **l'univers social** (théories du politique et gouvernement de la chose publique) basculent complètement.

L'**autonomie** du politique et de la société s'affirme face au divin.

3. Les siècles classiques

La société qui se fonde sur elle-même (ce qui s'exprimera dans l'idée de *contrat social*) ne va plus chercher en dehors d'elle des significations sur elle-même.

C'est à **l'intérieur de la société** qu'il faut chercher les raisons et les solutions. L'infirmité devient l'objet d'un **traitement social** et non plus d'une projection par rapport à un ailleurs, à un divin.



4. Autour du handicap à Mayotte

- Dans la tradition mahoraise, le malheur, le bonheur, la maladie, la stérilité, le handicap ne sont pas l'œuvre du hasard.
- Le fatalisme des habitants peut s'expliquer par la vision qu'ont les mahorais du monde qui les entoure.

→ 3 représentations du monde coexistent

L’invisible

- *Malaika* (anges) et *djinns* (esprits) sont présents dans la nature, aux côtés des humains.
- **Les djinns**, bons ou mauvais esprits, sont susceptibles d’envahir toute personne en l’influençant sur le plan spirituel et mental.
- Le plus souvent **ces créatures invisibles** font irruption chez les personnes (femmes le plus souvent) entrainant des manifestations incompréhensibles par l’entourage.

Les humains

- Créés et gouvernés par Dieu qui peut déléguer son pouvoir aux gens d'expérience : *fundi* (maître coranique)
- Parents et anciens incarnent l'autorité de Dieu face aux enfants et la transmission des traditions

Le monde matériel

- Il représente les liens entre le monde invisible et celui des humains, ainsi que le monde animal

L’origine du malheur…

- **Les maladies, l’infirmité, la mort**… peuvent être l’œuvre de Dieu, des *djinns* malveillants, des sorciers (*mutsahi…*), d’humains méchants, du *dzitso* (le mauvais œil) ou de la désobéissance.
- Ces coutumes viennent soit du monde **bantou** (est-africain) soit de l’espace **austronésien**, soit du monde **shirazien pré-islamique** ou **islamique**.

Précautions lors de la grossesse

En plus des prières spécifiques à faire les 3ème, 7ème et 9ème mois, la future mère doit respecter certains interdits (tabous) tels que :

- Eviter d'être seule pour ne pas donner prise à des créatures maléfiques (*sheitwani, msubiani…*)
- Eviter les personnes handicapées qui peuvent influencer ou transmettre leur infirmité à l'enfant à naître (*tuhigni*)
- Le père ne doit pas tuer un animal de peur que l'enfant soit atteint de strabisme
- Il ne faut pas féliciter les parents, car cela peut porter malheur

Les causes et conséquences du handicap

- Il peut donc trouver ses origines dans **la malédiction**, dans l'offense faite à dieu et surtout dans les pratiques de sorcellerie ou la volonté divine.
- La famille met son enfant handicapé à l'abri des regards (*dzitso*)
- Montrer son enfant handicapé publiquement c'est montrer le malheur dont on est l'objet et la faute qu'on a pu commettre. C'est la « double peine »

Handicap et maladie

- A Mayotte le handicap est systématiquement assimilé à la maladie.
- Cette référence à la maladie renvoi logiquement à la volonté de guérison en fonction de l'origine du handicap :
  - recours aux djinns, fundis, sorcellerie, au coran… à l'hôpital, etc.

Une société multiculturelle en mutation

- La société Mahoraise est un lieu où deux cultures se mêlent : la culture traditionnelle et la culture moderne.
  - **La culture traditionnelle** est transmise oralement par les ancêtres, régie par des croyances et coutumes spécifiques, dont les pratiques de sorcellerie font parties.
  - **La culture moderne** est importée d'Occident et imprégnée de rationalisme scientifique.
- NB : on peut les rencontrer toutes les deux au sein d'une même famille et d'une même personne…

De la rationalité au traitement social

5. L'avènement de la rationalité
6. Le traitement social par l'éducation
7. L'avènement des sciences humaines

5. L’avènement de la rationalité

- séparation du normal et du pathologique, de la raison et de la déraison
- marginalité sociale
- ségrégation dans des espaces spécialisés (édit de 1656, le « grand enfermement » de Michel Foucault)

6. Le traitement social par l’éducation

- idée de «moyenne sociale » sur l'idée d'égalité
- idée démocratique liée à celle d'éducation
- des acteurs engagés : Diderot, Haüy, Abbé de l'épée, Pinel, Itard, Seguin, Bourneville...

7. L'avènement des Sciences Humaines

L'homme devient lui-même un **objet d'étude** pour la science.

Par conséquent il va devenir objet d'une pratique sociale et de **traitements sociaux**.

Les **sciences humaines** entraînent aussi des actions sur les hommes et sur les facteurs qui le déterminent.

A. Nommer et désigner

- **Processus naturel** et humain de trier et nommer les « objets »
- **Fondement du langage** et de la communication : il faut nommer et désigner les objets pour en parler

B. De la désignation à la catégorisation

- **Thématisation**, mise en ordre, « rangement », tri, classement des objets
- **Proposition d'organisation** et d'agencement du monde
- **Typologie** comme par exemple le règne animal, végétal, minéral… → *taxonomie*
  - Regroupement d'objets selon des critères et des caractéristiques définis

C. De la catégorie aux représentations et aux jugements de valeur…

- **Chaque catégorie concentre des préjugés**, des jugements qui traduisent le « regard que l'on porte sur l'autre » et qui constituent des représentations
- **Au hasard** : *les footballeurs, les handicapés, les belges, les anjouanais, les bouenis, les hommes mahorais*…

C. De la catégorie aux représentations et aux jugements de valeur…

- **La catégorie n'a pas de valeur intrinsèque** mais extrinsèque ; c'est à dire qu'elle possède la valeur attribuée par les individus.
- De la **désignation** à la **stigmatisation** et à **l'assignation** il n'y a parfois qu'un pas.
  - → **Erving Goffman**, *Stigmate.Les usages sociaux des handicaps* (1963)

La genèse du champ du handicap

8. En France, des raisons historiques
9. L'apparition du vocabulaire du handicap
10. Le modèle de handicap dans les années 50/60
11. La loi de 1975
12. La CIH (1980) ou « classification de Wood »
13. La CIF (2001)
14. Approche multifactorielle, vers la loi 2005-102
15. La loi 2005-102

8. En France, des raisons historiques

Quatre évènements majeurs

- **Fin XIXe** : la question des accidentés du travail
- **L'hécatombe** de la guerre de 14-18
- **La tuberculose**
- **L'école obligatoire**

9. L’apparition du vocabulaire du handicap

Définition du mot d'origine anglaise (avantage/ désavantage, égalisation, mérite)

- **Jeux de hasard** et de pari : « la main dans le chapeau » (*Hand in cap* – XVIe siècle)
- **Course hippique** ; égalisation des chances de victoire en avantageant ou désavantageant certains participants (1754)
- **Désavantage et défaut physique** de quelqu'un puis limitation des capacités d’un individu (début XXe ?)

10. Le modèle du handicap dans les années 50/60

Vocabulaire sportif → modèle de traitement :

- *On repère*
- *On classe*
- *On spécialise*
- *On met à l'épreuve*

On constate une proximité troublante entre le langage du handicap et une idée très prégnante dans notre société à savoir la « **performance** » (mot anglais également issu des courses de chevaux)

Les conséquences possibles de cette « performance »

- La recherche de **performance** laisse peu de place à la faiblesse, à la difficulté…
- A force de vouloir **intégrer** on peut oublier la différence et la souffrance
- Les **détours** pour égaliser les chances peuvent être « **sans retour** »

VOIX DU MIDI

VOIX DU MIDI
McDonald's
Bayuebalo

DUPONT SA

DUPONT SA
larep.
Orléans Actu
L'info en 1 clic

7TH DSISO WORLD CHAMPIONSHIP & INTERNATIONAL COMPETITION
MORELIA/MÉXICO/2014
morelia
SUMA DE VOLUNTADES
COMPLEJO ACUÁTICO MEDALLISTAS PARALÍMPICOS
DIF
IMDE
INCED
SNTE
MÉXICO

« de chacun selon ses moyens, à chacun selon ses besoins »

Handicapés Mèchants

journal des Comités de lutte des Handicapés

n° 1 Bis

janvier 7

2 frs

COMMENT LA SOCIETE PRODUIT L'HANDICAP

charte de revendication c.l.h.

Enseignement

1. Droit à l'enseignement pour tous les handicapés, au même titre que tous les enfants, les jeunes et les adultes, ce qui exige une lutte immédiate et systématique contre l'enseignement qui produit des rapports de hiérarchie de normalisation, de sélection, de compétition en vue de perpétuer les nouveaux exploités et cadres dont le système capitaliste a besoin pour dominer.

2. Droit immédiat à l'enseignement obligatoire de TOUS les handicapés en milieu « normal » (écoles, lycées, facs) ce qui sous-entend la mise en place des moyens nécessaires à l'adaptation de

Amendement

Un amendement a été adopté, sur le préambule de la charte de revendication parue dans le numéro 1 de janvier 1975.

Il est écrit que notre lutte rejoint celle de TOUTE la classe ouvrière et nous sommes **tous** d'accord sur ce point.

Mais nous ne sommes pas tous d'ac-

11. La loi de 1975

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées :

- Fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics
- Accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et maintien chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie.
- Création de la Commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) et Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep)

12. La CIH (1980) ou « classification de Wood »

Au début des années 1970, il y a un mouvement international de prise en compte des droits des personnes handicapées : **Déclaration des droits des personnes handicapées** - Résolution 3447 adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies du 9 décembre 1975

Accompagnant ce mouvement, **l'OMS** (organisation mondiale de la santé, institution spécialisée de l'ONU) confie à un médecin rhumatologue anglais, ***Philippe Wood***, le soin d'élaborer cette classification qui sera adoptée en 1976 et publiée en 1980. C'est « *l'International classification of impairments, disabilities and handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease* » (ICH).

La traduction française (1988) a pris certaines libertés avec la terminologie, ce qui ne va pas sans poser quelques problèmes. Sous le titre « ***Classification internationale des handicaps*** *: déficiences, incapacités, désavantages* », on réintroduit le terme générique de handicap là où la proposition anglaise le supprimait. (CIH)

12. La CIH (1980) ou « classification de Wood »

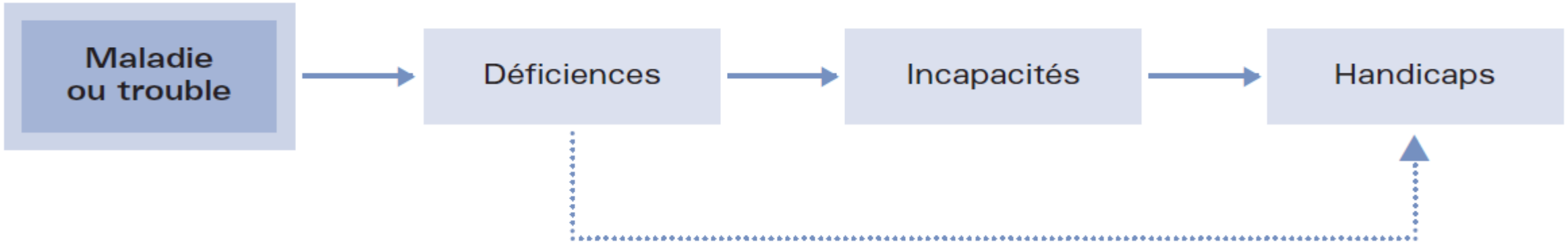
Wood distingue 3 niveaux d'expérience dans la situation de handicap :

1. **La déficience** : qui correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique ;
2. **L'incapacité** : qui correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon, ou dans des limites considérées comme normales, pour un être humain ;
3. **Le désavantage** : qui correspond au préjudice subi par un individu, et résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels.

12. La CIH (1980) ou « classification de Wood »

Cet aspect linéaire de la représentation du handicap dans la CIH a été appelé par certains auteurs « chaîne de causalité du handicap » .

Considérée comme trop médicale, trop centrée sur l'individu, elle a été accusée de réduire la personne à sa déficience en occultant des aspects plus sociaux ou environnementaux.



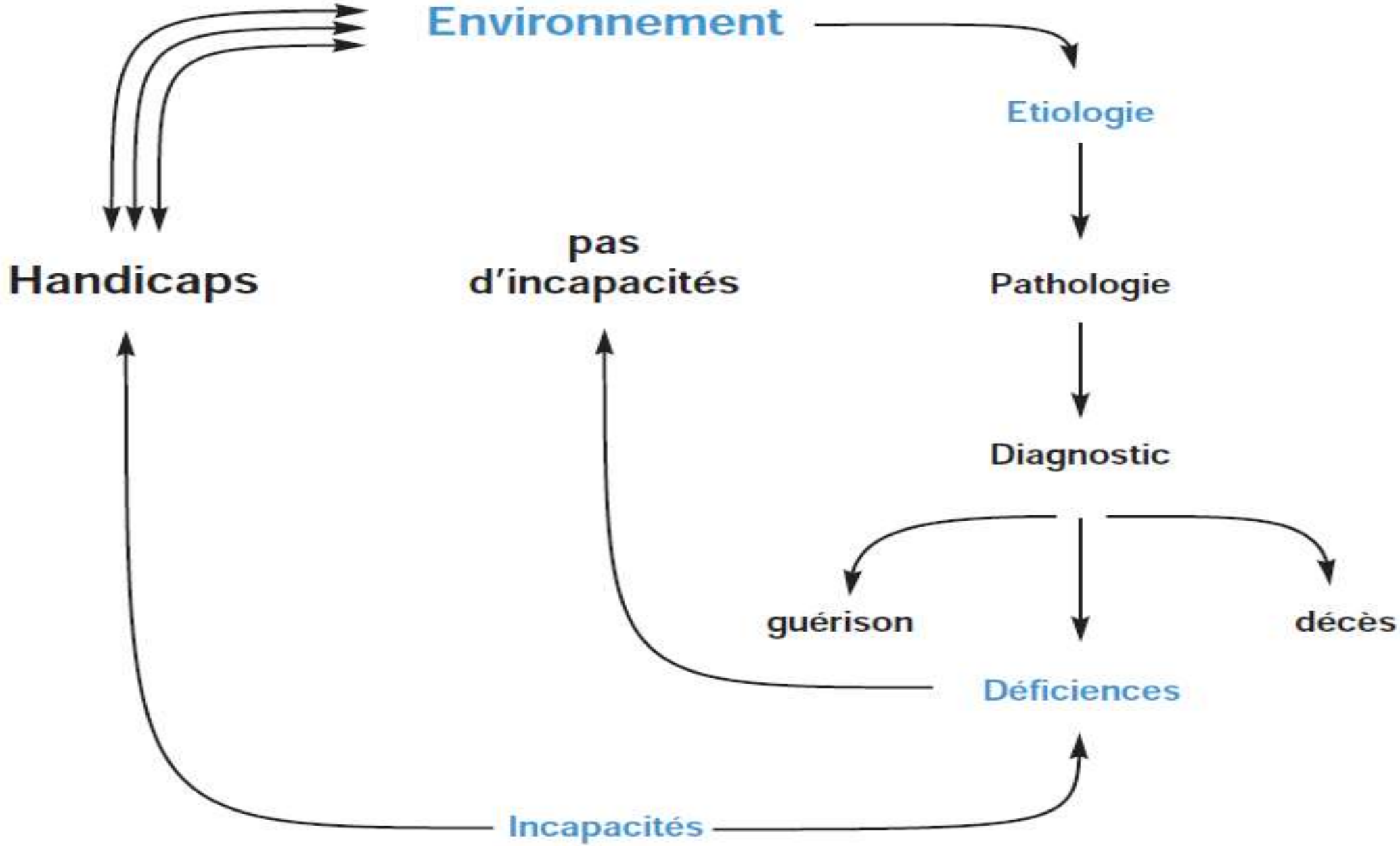
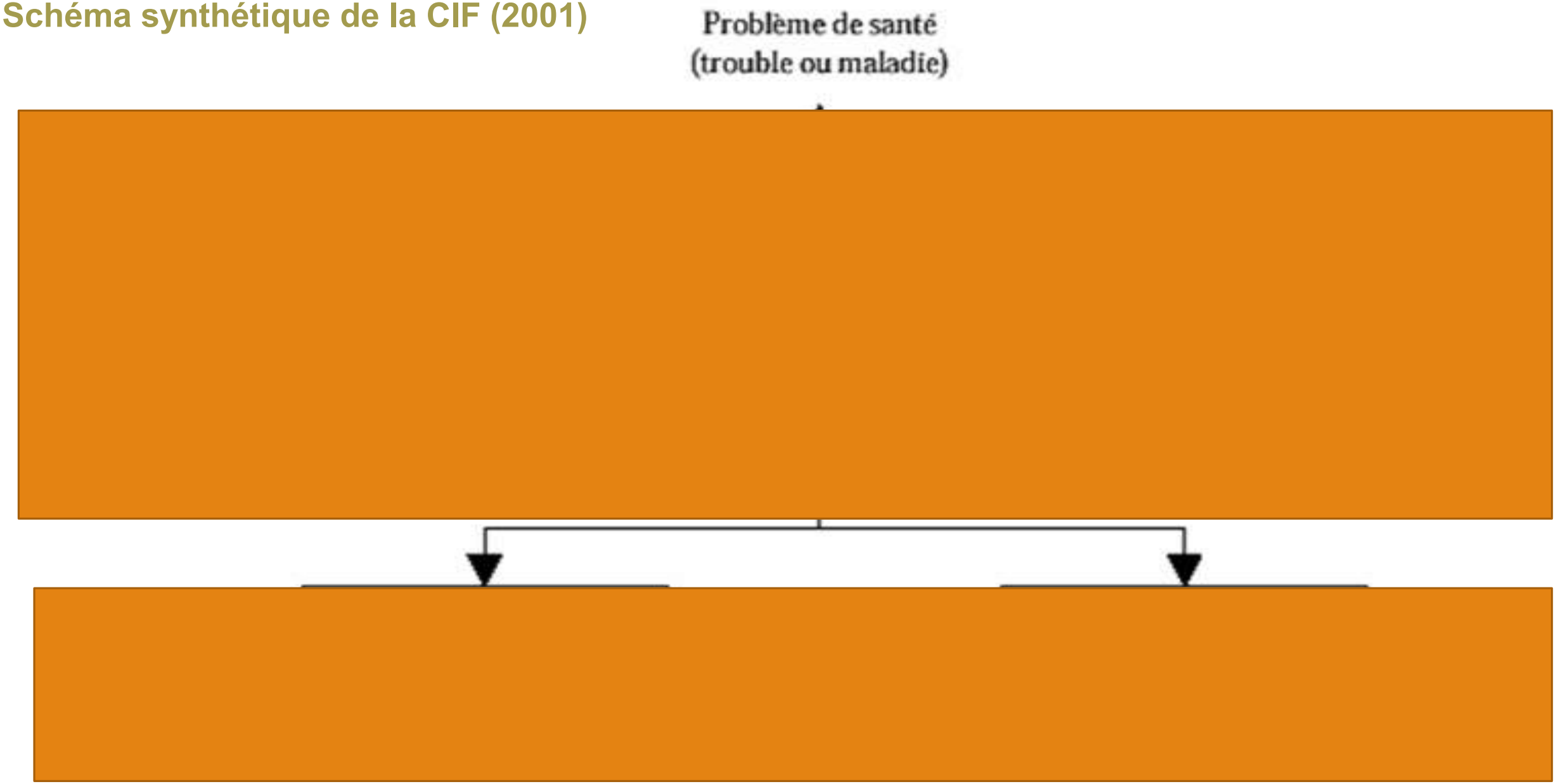


Figure 4 : Le handicap de situation - le schéma proposé par P. Minaire (1978)

13. La CIF (2001)

- **La refonte complète de la CIH**, donne lieu à la publication en 2001 de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).
- Cette nouvelle classification essaie de combler les lacunes de celle de Wood en introduisant les **facteurs environnementaux** et en raisonnant en termes d'**activité** et de **participation** de la personne plutôt qu'en termes d'incapacité.
- Elle se veut **un compromis** entre le **courant médical** et le **courant environnemental.**

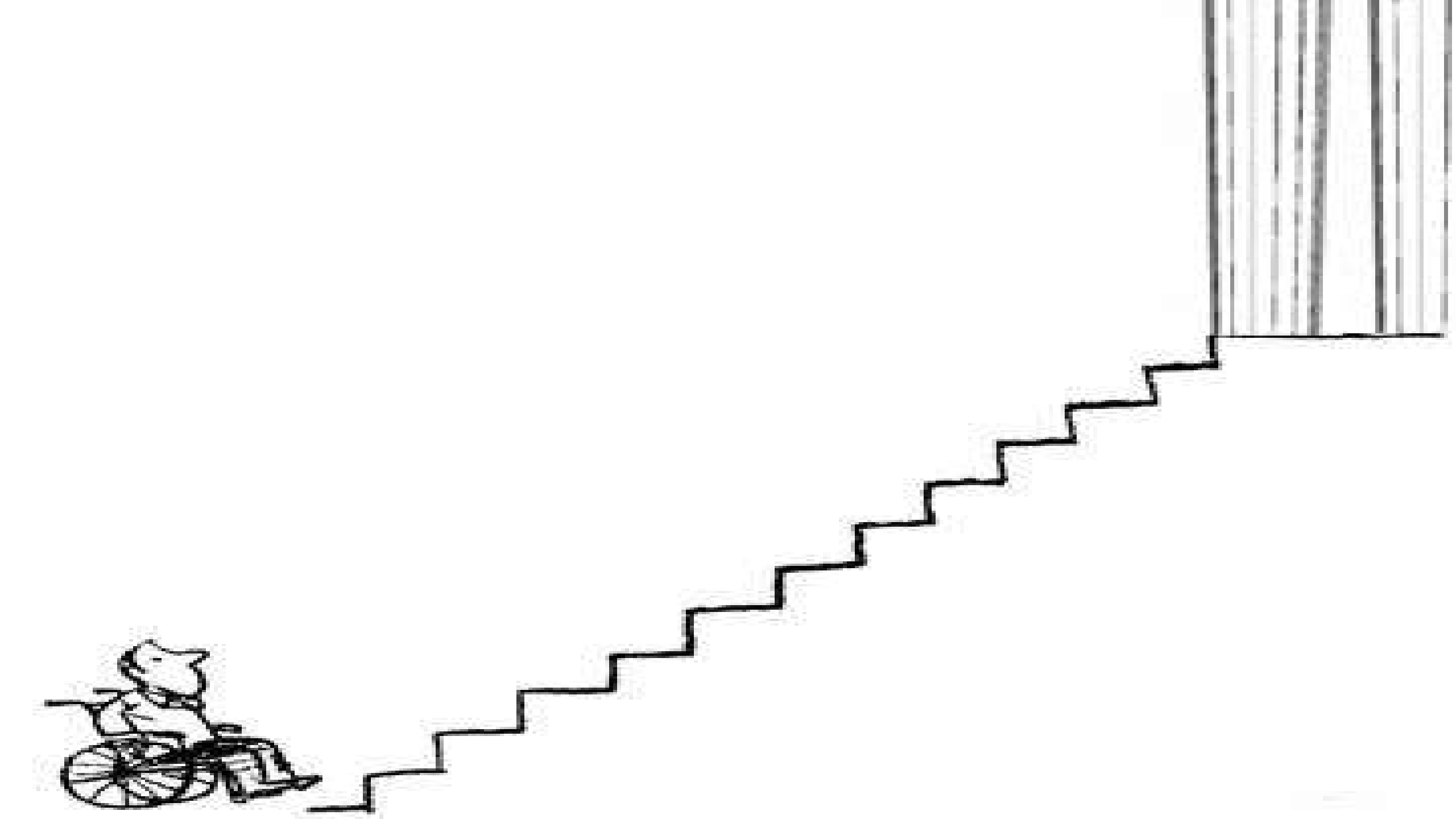
Schéma synthétique de la CIF (2001)



14. Approche multifactorielle du handicap → vers la loi de 2005

Passer d'une **centration sur l'individu déficient** à une décentration sur les déficits sociaux et environnementaux

La parabole de l'escalier…



Un modèle systémique, le processus de production du handicap (PPH)

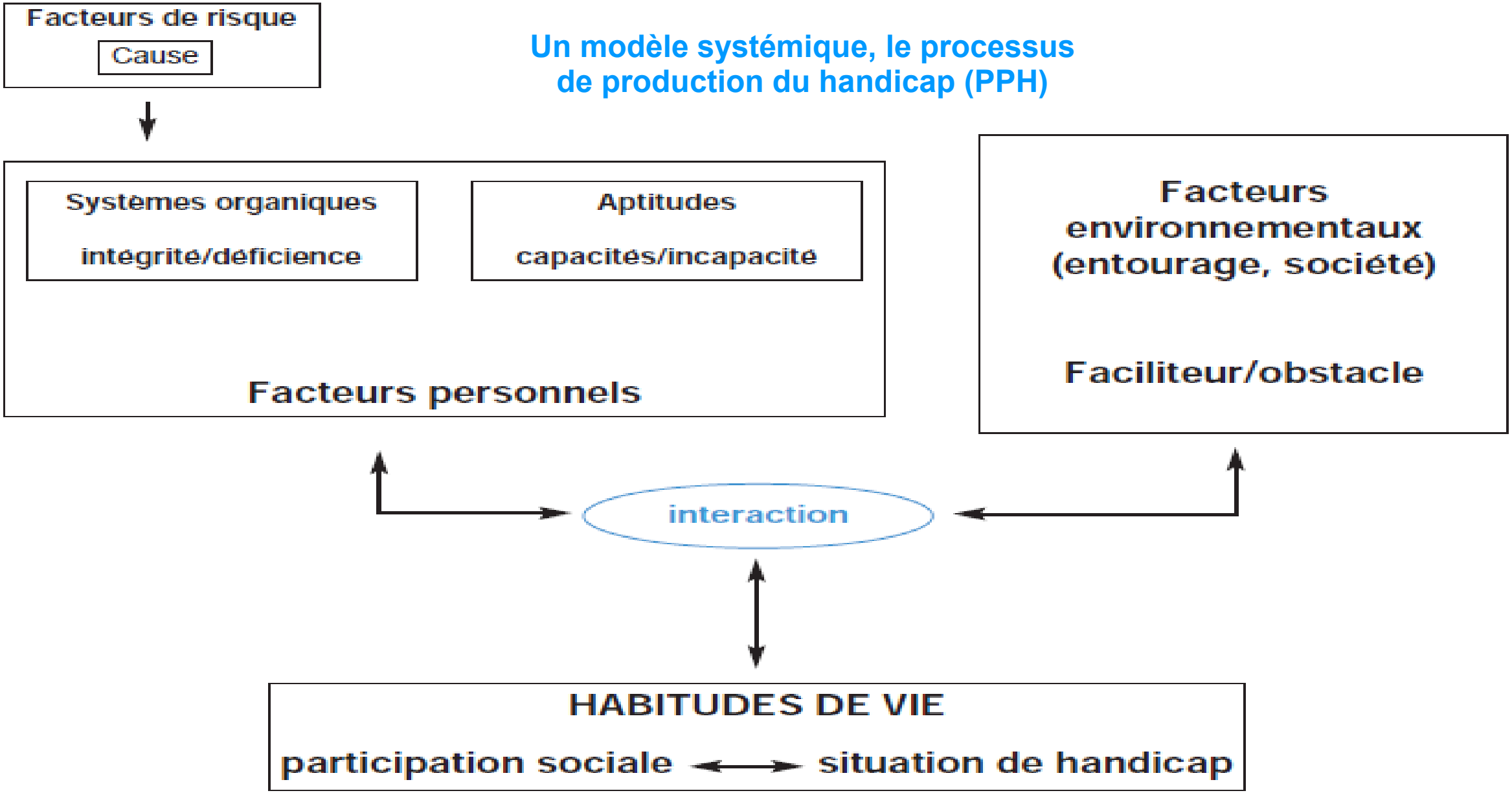


Figure 5 : le processus de production du handicap (PPH) – D'après P. Fourgeyrollas et coll. (1996)

15. La loi de 2005 donne pour la première fois en France 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. »

Concilier l'inconciliable ?

Cette définition fait le lien entre **une approche environnementale** centrée sur l'activité et la participation dans sa première partie et une approche médicale centrée sur la déficience dans sa deuxième.

Le législateur a voulu intégrer les **évolutions conceptuelles** et réglementaires (en Europe et dans le monde) **ET** rendre applicable la loi d'un point de vue **administratif et financier** en fixant le cadre des compensations calculées à l'aune du futur GEVA des MDPH.

De nouveaux droits pour une société plus inclusive…

- Le droit à compensation des conséquences du handicap
- Vers une accessibilité généralisée
- Le droit à la participation
- Le droit à la scolarisation en milieu ordinaire (*inclusion scolaire*)
- Le droit à l'insertion professionnelle
- La création d'un guichet unique : la MDPH

Conclusion

- On a vu que le regard porté sur le handicap convoquait systématiquement **une symbolique**, un message…
- L'activité humaine « naturelle » de **désignation** et **de catégorisation** entraîne la création de **représentations** et de **jugements de valeur**.
- Au XXe siècle, les **définitions** et **concepts** liés au handicap se sont précisés et viennent interroger les **places** et les **pratiques sociales**.
- Les définitions internationales se déclinent dans les **législations nationales** en essayant d'**inclure** le plus possible les personnes en situation de handicap et en prenant en compte leur **propre projet**…

Biblio-Sitographie sur cette question

- **Henri-Jacques Stiker.** *Corps infirmes et sociétés. Essai d'anthropologie historique*, Paris, Dunod, 2005.
- **Charles Gardou**. *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques.* ERES, 2010.
- **Patrick Fougeyrollas**, La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2010, 315 p.
- **Erving Goffman**. *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*, Paris, Les Éditions de Minuit, [1963], 1975.
- OMS (WHO), CIF en français : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42418/1/9242545422_fre.pdf
- Légifrance pour les textes de loi : https://www.legifrance.gouv.fr/
- Site personnel : http://fabien.darne.free.fr/blog/

Merci de votre attention

Fabien Darne
fabien.darne@ac-mayotte.fr