

Henri DORVIL

Travailleur social, professeur, École de Travail social, UQÀM

(2001)

*“Le handicap.*  
Origines et actualité  
d’un concept.”

Un document produit en version numérique par Jean-Marie Tremblay, bénévole,  
Professeur sociologie au Cégep de Chicoutimi  
Courriel: [jean-marie\\_tremblay@uqac.ca](mailto:jean-marie_tremblay@uqac.ca)

Dans le cadre de "Les classiques des sciences sociales"

Site web: <http://classiques.uqac.ca/>

Une bibliothèque fondée et dirigée par Jean-Marie Tremblay, sociologue

Une collection développée en collaboration avec la Bibliothèque  
Paul-Émile-Boulet de l'Université du Québec à Chicoutimi

Site web: <http://bibliotheque.uqac.ca/>

## Politique d'utilisation de la bibliothèque des Classiques

Toute reproduction et rediffusion de nos fichiers est interdite, même avec la mention de leur provenance, sans l'autorisation formelle, écrite, du fondateur des Classiques des sciences sociales, Jean-Marie Tremblay, sociologue.

Les fichiers des Classiques des sciences sociales ne peuvent sans autorisation formelle:

- être hébergés (en fichier ou page web, en totalité ou en partie) sur un serveur autre que celui des Classiques.
- servir de base de travail à un autre fichier modifié ensuite par tout autre moyen (couleur, police, mise en page, extraits, support, etc...),

Les fichiers (.html, .doc, .pdf., .rtf, .jpg, .gif) disponibles sur le site Les Classiques des sciences sociales sont la propriété des **Classiques des sciences sociales**, un organisme à but non lucratif composé exclusivement de bénévoles.

Ils sont disponibles pour une utilisation intellectuelle et personnelle et, en aucun cas, commerciale. Toute utilisation à des fins commerciales des fichiers sur ce site est strictement interdite et toute rediffusion est également strictement interdite.

**L'accès à notre travail est libre et gratuit à tous les utilisateurs. C'est notre mission.**

Jean-Marie Tremblay, sociologue  
Fondateur et Président-directeur général,  
**LES CLASSIQUES DES SCIENCES SOCIALES.**

Cette édition électronique a été réalisée Jean-Marie Tremblay, bénévole, professeur de soins infirmiers retraitée de l'enseignement au Cégep de Chicoutimi

Courriel: [jean-marie\\_tremblay@uqac.ca](mailto:jean-marie_tremblay@uqac.ca)

à partir du texte de :

Henri Dorvil, **"Le handicap. Origines et actualité d'un concept"**.

Un article publié dans l'ouvrage sous la direction de Henri Dorvil et Robert Mayer, **Problèmes sociaux. Tome I. Théories et méthodologies**. Première partie, chapitre 8, pp. 191-215. Québec: Les Presses de l'Université du Québec, 2001, 592 pp. Collection : Problèmes sociaux et interventions sociales.

M. Henri Dorvil, travailleur social, enseigne à l'École de travail sociale de l'UQÀM.

[Autorisation formelle de M. Dorvil accordée le 5 juin 2008 de diffuser ce texte dans Les Classiques des sciences sociales.]



Courriel : [dorvil.henri@uqam.ca](mailto:dorvil.henri@uqam.ca)

Polices de caractères utilisée :

Pour le texte: Times New Roman, 12 points.

Pour les citations : Times New Roman 12 points.

Pour les notes de bas de page : Times New Roman, 12 points.

Édition électronique réalisée avec le traitement de textes Microsoft Word 2004 pour Macintosh.

Mise en page sur papier format : LETTRE (US letter), 8.5'' x 11''

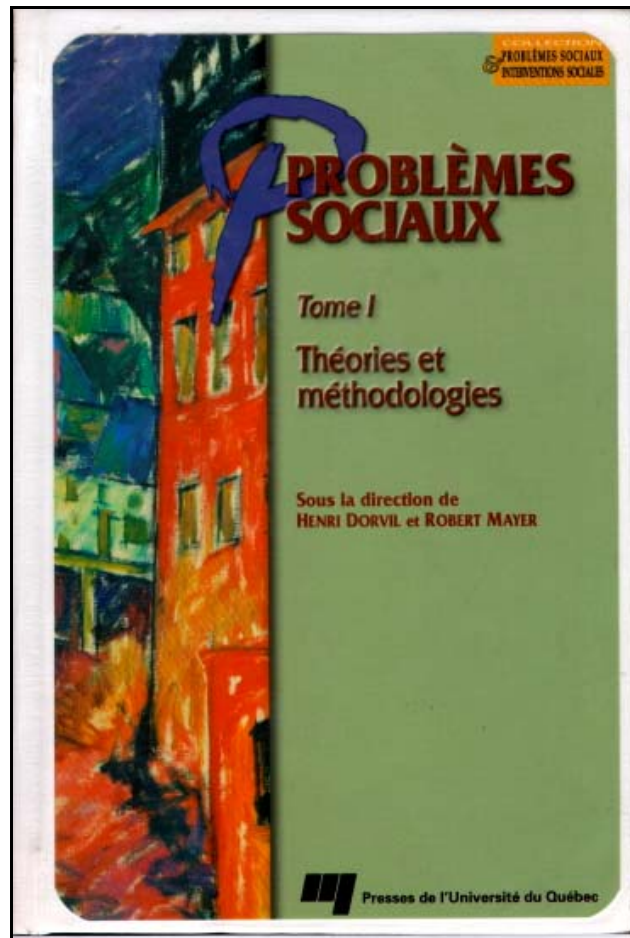
Édition numérique réalisée le 15 juillet 2008 à Chicoutimi, Ville de Saguenay, province de Québec, Canada.



## Henri Dorvil

Travailleur social, professeur, École de Travail social, UQÀM

### “Le handicap. Origines et actualité d’un concept”



Un article publié dans l'ouvrage sous la direction de Henri Dorvil et Robert Mayer, **Problèmes sociaux. Tome I. Théories et méthodologies**. Première partie, chapitre 8, pp. 191-215. Québec: Les Presses de l'Université du Québec, 2001, 592 pp. Collection : Problèmes sociaux et interventions sociales.

# Table des matières

[Résumé](#)

[Introduction](#)

[Les origines du concept](#)

[L'actualité d'un concept](#)

[Implications pour l'intervention](#)

[Bibliographie sélective](#)

Henri Dorvil <sup>1</sup>

Travailleur social, professeur, École de Travail social, UQÀM

**“Le handicap. Origines et actualité d’un concept”.**

Un article publié dans l'ouvrage sous la direction de Henri Dorvil et Robert Mayer, **Problèmes sociaux. Tome I. Théories et méthodologies**. Première partie, chapitre 8, pp. 191-215. Québec: Les Presses de l'Université du Québec, 2001, 592 pp. Collection : Problèmes sociaux et interventions sociales.

## Résumé

[Retour à la table des matières](#)

*Par une revue de la littérature scientifique et des exemples tirés de la vie courante, l'auteur rappelle les origines ambiguës et l'actualité prégnante du concept du handicap. D'un côté le handicap/désavantage surtout, de l'autre, en filigrane, la présence discrète du handicap/avantage. Une section intitulée « implications pour l'intervention » met l'accent sur l'acquisition des habiletés sociales et la contribution des merveilles de la microélectronique dans l'intégration sociale des personnes ayant une incapacité physique.*

## Introduction

Remonter le cours de l'histoire pour retracer les origines de la notion du handicap révèle sans doute aucun l'engouement que suscite ce champ de recherche et montre surtout à quel point il est encore actuel. En effet, 1992 marquait la fin de la décennie des personnes handicapées décrétée par l'ONU, mais sonnait également l'heure des bilans, des perspectives, du démarrage de nouvelles pistes de

---

<sup>1</sup> L'auteur remercie sincèrement madame Louise Charbonneau, commis de logiciels à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal, pour le traitement de texte de ce chapitre.

recherche avec, comme point de départ, la révision du concept même de handicap, de sa nomenclature et du modèle conceptuel qui lui était sous-jacent. S'il est généralement admis que cette décennie a été l'occasion pour les personnes handicapées de marquer des points sur le plan de leurs droits et de leurs conditions de vie, 1981-1992 a été aussi l'occasion d'une démarche internationale de grande envergure, sous la houlette de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), à laquelle ont participé divers comités d'experts de différents pays. Plus près de nous, le Comité québécois de la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CQCIDIH) et la Société canadienne de la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (SCCIDIH) ont activement participé à cet effort de la communauté scientifique mondiale. Mais si l'on veut lever le voile sur l'ambiguïté et le contresens qui entourent les termes « handicap », « handicapé », il faut aller plus loin que l'année 1980, date de la publication par l'OMS de la CI-DIH qui a connu depuis des expérimentations dans plusieurs contextes culturels. Bref, hier comme aujourd'hui, la problématique tourne autour d'une question centrale : qui porte le poids du handicap, la société ou la personne étiquetée ? Dans un premier temps, nous situerons les origines du concept de handicap en signalant au passage les paradoxes dont celui-ci a été l'objet. Ensuite, nous présenterons ses développements récents ainsi que les principales études qui lui donnent droit de cité. En dernier lieu, nous traiterons des implications pour l'intervention.

## LES ORIGINES DU CONCEPT

[Retour à la table des matières](#)

Le principe du handicap au golf, c'est d'égaliser les chances des concurrents dans un contexte de compétition. Ce principe permet à quelqu'un de se mesurer avec des personnes de force supérieure en éliminant les différences d'habileté entre les joueurs. Par exemple, un « pro » comblera 18 trous en 76 coups, alors qu'un joueur d'expérience moindre fera le même trajet en 100 coups. Le handicap de départ de ce dernier serait de 24. Si dans une autre journée cette même personne réalise le parcours en 98 coups, étant donné son handicap de 24, c'est un parcours de 74 qu'elle aura réalisé. Elle se rapproche ainsi de la performance du

« pro », améliore ses chances de gagner un trophée. L'égalisation des chances au départ permet au joueur moins expérimenté de garder l'espoir de vaincre, de maintenir le plaisir de jouer en rompant avec la perspective de perdre à coup sûr. Dans ce cas, il s'agit d'une épreuve sportive où l'inégalité des chances des concurrents est compensée au départ. Cette situation sous-entend deux principes. Le premier veut que le handicap n'existe pas en soi. Il se situe par rapport à une norme, se définit par la comparaison avec quelqu'un d'autre. Et là nous rejoignons Becker <sup>2</sup> - et nous partageons entièrement sa définition - pour qui la déviance et le handicap ne résident pas dans un comportement, un état donné, mais dans la réaction de l'autre qui représente la norme désirable, valorisée dans le jeu, qu'il soit sportif ou social. Le second principe fait état d'une convention qui vise à améliorer la position de la personne désavantagée.

Plus que sur le « terrain » du golf, c'est dans le domaine des courses de chevaux sur pelouse (*turf*) que le handicap (en anglais *hand in cap*, c'est-à-dire main dans le chapeau) prend son origine, en 1827. Selon le *Petit Robert* (1988), il s'agit d'une course ouverte à des chevaux dont les chances de vaincre, naturellement inégales, sont, en principe, égalisées par l'obligation faite aux meilleurs de porter un poids plus grand (courses au galop) ou de parcourir une distance plus longue (courses au trot). Selon Jacques Côté <sup>3</sup> qui a étudié la question, le moyen utilisé pour égaliser les chances consiste à ajouter ou à enlever sous la selle des plaques de fonte de 2,2 kg (5 livres). C'est le commissaire handicapé qui a la responsabilité d'égaliser les chances des concurrents en chargeant davantage le meilleur cheval et en délestant le plus possible la monture qu'il juge moins compétitive pour diverses raisons. Cette pondération joue dans une fourchette de poids allant de 43,1 kg (95 livres) à 61,8 kg (136 livres). Le commissaire handicapé utilise une échelle de poids pour effectuer l'égalisation des chances. Cette échelle a été bâtie à la suite de « générations » d'essais et d'erreurs afin d'établir un niveau de base pour pondérer les chances de chevaux d'âge ou de sexe différents ; ce qui

---

<sup>2</sup> H. Becker, *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Éditions A.M. Métailié, 1985.

<sup>3</sup> J. Côté, « La notion de handicap : l'histoire d'un prodigieux contresens », *Synergie*, vol. 3, 1991, p. 2.



peut varier suivant le mois et la distance de la course. Henri-Jacques Stiker <sup>4</sup> présente bien le modèle du handicap à l'aune de la raison productiviste et technologique de notre temps : sur l'ensemble des citoyens, on repère une population particulière à la manière dont on extrait la population des chevaux de course sur l'ensemble de la race chevaline. Cette extraction catégorielle a pour but l'amélioration de cette population (but du *turf* pour la race chevaline) que l'on va d'abord *classer* : de même qu'il y a les pur-sang, les trotteurs, etc., il y a les handicapés physiques, mentaux, sensoriels, etc. Pour chaque catégorie sont désormais prévues des formes et des techniques d'entraînement et de rattrapage, et donc une *spécialisation* accentuée. Enfin, il y a une *mise* à l'épreuve, un reclassement, une réinsertion et ainsi, dans la mesure du possible, une participation en parts égales à la compétition commune.

Toujours dans le domaine sportif, nous retrouvons cette même conception du handicap dans le premier choix au repêchage au hockey de la Ligue nationale. Il s'agit du privilège consenti à l'équipe qui a terminé la saison précédente en dernière position du classement général de sélectionner, parmi les nouveaux arrivants, le joueur le plus prometteur sur le plan de la performance sportive. Sans ce correctif dans la « sélection de l'espèce », la même équipe déficiente serait condamnée au fil des ans à être médiocre et à se retrouver éternellement en fond de cale, ce qui aurait pour conséquence de décourager les partisans, l'entraîneur-chef, les joueurs, les propriétaires de l'équipe et, par ricochet, d'affaiblir toute la ligue. De là, la nécessité d'égaliser les chances des équipes par ce mécanisme annuel en plus des transactions ponctuelles. On se souviendra de la performance des Nordiques de Québec durant la saison 1992-1993, l'année qui a suivi leur droit prioritaire au repêchage. Au cours de cette même saison, une autre équipe a fait en sorte de perdre deux parties consécutives afin d'avoir ainsi le privilège d'être « handicapée » et de « mériter » le premier choix au repêchage en 1993-1994. Cette façon d'offrir une chance au joueur handicapé, cette manière d'« arranger » les règles du jeu afin d'égaliser les chances de vaincre, de tirer son épingle du jeu parmi des joueurs de force inégale, se retrouve dans d'autres domaines de la vie en Occident. Songeons

---

<sup>4</sup> H.J. Stiker, « Handicap et Exclusion. La construction sociale du handicap », dans S. Paugam (dir.), *L'exclusion : l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 1996, 583 p.

par exemple aux traités internationaux, plus particulièrement au système monétaire européen (SME). Ainsi, le ballonnement et ensuite la sortie à l'automne 1992 de la livre anglaise et de la lire italienne de ce système ont sonné l'alarme, ont sensibilisé les partenaires de ce marché commun à la réalité de la force inégale des monnaies des différents pays. Pour la survie du système que menaçait l'appétit glouton des cambistes, pour freiner la spéculation, pour maintenir les grands équilibres économiques, bref, pour ne pas mettre en congé d'autres devises « incapables » de suivre le courant, les « maîtres du jeu » ont dû élargir (en août 1993) les marges de fluctuation au sein du SME. Dans ce même esprit, d'autres mesures sont prises de temps à autre pour « soutenir » une devise trop faible : intervention des banques centrales par leurs réserves de change, jeu des taux d'escompte, des taux d'intérêt, politique économique. L'entrée en scène en janvier 1999 de la monnaie unique européenne (l'euro) pose un nouveau jalon dans ce processus qui vise ultimement à attribuer la même valeur à la force de travail de tous les habitants d'un même continent, et peut-être un jour du monde entier. Plus encore, dans la réforme du système monétaire international (SMI) qui se profile à l'horizon et dans la perspective d'une monnaie commune entre les trois Amériques<sup>5</sup>, il faudrait chercher à répartir les handicaps entre les pays les plus fortement industrialisés, les pays émergents et les pays du tiers-monde. Recourir par exemple à cette taxe imaginée en 1972 par l'économiste américain James Tobin, lauréat du prix Nobel d'économie, consistant à prélever de 0,15 à 0,25% sur toutes les transactions simples et les produits dérivés liés à des opérations de change, où 1800 milliards de dollars sont transigés chaque jour, afin de stabiliser les flux financiers et de percevoir concomitamment un impôt devant financer à l'échelle planétaire la lutte contre la pauvreté, de loin le problème social numéro un. Mais ce n'est encore qu'une utopie. Les tenants du handicap/ désavantage s'accrochent à leurs positions. Selon la thèse<sup>6</sup> de Chossudovsky, le nouvel ordre financier qui se nourrit de la pauvreté et de la destruction de l'environnement est en train de créer un véritable *apartheid* social dans et entre les nations.

---

<sup>5</sup> L'Amérique anglophone, l'Amérique francophone et l'Amérique hispanophone.

<sup>6</sup> M. Chossudovsky, *La mondialisation de la pauvreté*, Montréal, Les Éditions Écosociété, 1997.

En conformité avec ce qui se passe dans la plupart des compétitions sportives où un désavantage est imposé au concurrent plus expérimenté ou génétiquement avantage, il fut un temps où il y a eu, sinon glorification du handicap, de la différence, du moins certains bénéfices appréciables. Un temps où la société allégeait le handicap en récompensant en quelque sorte l'individu porteur. Cette compréhension émane d'ailleurs de la tradition occidentale en matière de convivialité, d'entraide mutuelle, de communautarisme, de réseau social de soutien, de partage, de solidarité familiale et civique, de service social, qui consiste à aider l'autre à s'aider lui-même. C'est de là que découlent les mesures d'indemnisation, de protection sociale, de réinsertion professionnelle ainsi que les droits des personnes handicapées inscrites dans les déclarations et conventions des droits de la personne. Il faut mettre sur le compte de cette attitude le statut spécial (pension à vie, membre du personnel de Sa Majesté) réservé aux personnes différentes dans les cours royales, de même que le don de divination, de guérison et tout pouvoir autre que l'on prêtait au fil des temps à ces « enfants des dieux ». Mais, malgré tout, la presque totalité du champ historique est occupée par une pratique où non seulement le poids du handicap est porté exclusivement par l'individu handicapé, mais où le porteur du handicap est puni, voire sacrifié. Et, c'est vers 1950, selon le *Petit Robert* (1990, p. 911), qu'a eu lieu l'inversion du sens propre qui a toujours eu jusqu'alors droit de cité. Désormais, un handicap devient synonyme d'un désavantage, d'une infériorité qu'on doit supporter. Plus encore, handicapé ou handicapée (adjectif et nom) se dit d'une personne présentant une déficience (congénitale ou acquise) des capacités physiques ou mentales. Toute une kyrielle de termes dévalorisants, comme infirme, invalide, estropié, mutilé, « mis hors de combat », est venue s'agglutiner autour de ce nouveau sens pour faire écran à la réalité. Côté<sup>7</sup> traduit bien la nouvelle réalité découlant de cette rupture épistémologique :

Le handicap est devenu une caractéristique individuelle dévalorisante découlant automatiquement d'une incapacité ou d'une déficience. C'est assumer qu'un individu qui présente une déficience ou une incapacité est nécessairement inférieur, mal placé, hors concours, disqualifié. Il fait pitié avec sa différence, l'attention étant entièrement centrée sur cette particularité perçue comme envahissante et qui le désigne comme une victime. Dans ce glissement de sens, la contribution des citoyens ayant la chance de n'avoir ni déficience ni incapacité est complètement évacuée. La société

---

<sup>7</sup> Côté, op. cit., p. 3.

ne leur demande plus d'accepter une surcharge pour équilibrer les chances de réussite.

Cette nouvelle conception du handicap tranche définitivement avec les situations qui ont cours dans les épreuves sportives où le handicap retombe sur les épaules du plus fort. Dans le sens propre du terme handicap, ce sont les personnes normales qui supporteraient le poids du handicap au bénéfice des plus faibles.

Cependant, même si nous retraçons, ne serait-ce qu'en filigrane, une conception du handicap/avantage dans l'histoire, comme nous l'avons dit plus haut, c'est le handicap/désavantage accolé à l'individu porteur qui prévaut dans la plupart des cas. Les représentations et les pratiques glanées au fil du temps sont là pour en témoigner largement. Au cours des siècles, la société a mis au point toute une kyrielle de pratiques normatives de défense du corps social contre la marginalité représentée par les personnes handicapées. On se souviendra du bannissement visible des corps différents dans les léproseries aux portes de la Cité, de l'enfermement asilaire et aujourd'hui du spectacle des exclus dans le cadre désinstitutionnel. Depuis toujours, les personnes handicapées ont vécu une vie fort différente de celle des autres citoyens. Elles ont dû subir l'intolérance des règles sociales qui n'étaient guère adaptées pour elles. Ces règles adoptées par chaque groupe social, pour chaque société, établissent une certaine normalité qui se révèle dans les lois, les coutumes, les religions, le mode de vie. Ces « façons de voir », ces « manières de vivre » se transmettent de génération en génération et constituent la trame culturelle enseignée aux enfants. Cette interprétation de la réalité distingue également les critères du normal et de l'anormal. On n'est pas normal quand physiquement ou psychologiquement on ne ressemble pas aux autres, quand on ne possède pas le même potentiel physique ou mental que la majorité. On rentre aussi :

[...] dans la catégorie des anormaux, quand on appartient à un groupe qui ne pense pas comme les autres ou qu'on agit simplement « à côté » des comportements habituels de l'ensemble des citoyens soit par incapacité individuelle à s'adapter aux règles du jeu proposées, soit parce que celles-ci n'ont jamais tenu compte des différences de capacités d'adaptation de certains citoyens <sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> Les Conférences socio-économiques du Québec, *L'intégration de la personne handicapée - État de la situation*, Gouvernement du Québec, 1981, p. 7.

Dans cette croisade pour l'uniformisation des corps et des esprits, les nonnes de beauté physique s'avèrent primordiales. Le corps, c'est un véhicule de communication, c'est le premier message que l'individu envoie au monde extérieur <sup>9</sup>. On comprendra dès lors les préjugés défavorables qui affligent les corps différents et aussi la très forte croissance de la clientèle de la chirurgie plastique et esthétique dans nos sociétés narcissiques. Par exemple, alors qu'il y a trente ans les prothèses mammaires au gel de silicone ont été introduites sur le marché pour répondre strictement aux besoins des victimes du cancer du sein ou d'un accident, de nos jours, 80% des interventions chirurgicales dans ce secteur sont effectuées pour des motifs d'ordre esthétique <sup>10</sup>. La mode actuelle oblige les femmes cotées extrêmement petites (les lilliputiens), 28AA (cage thoracique et buste), et celles extrêmement fortes, 44DD (les montgolfières), à se rapprocher de la ligne médiane fixée à 36C. Le désir d'être belle, d'être à l'aise dans un soutien-gorge, la hantise d'atteindre cette grosseur normale poussent les AA et les DD à braver le bistouri du chirurgien <sup>11</sup>. L'image du corps est également prégnante dans les situations d'anorexie et de boulimie. Dans le même ordre d'idées, un organisme de défense des personnes obèses déclare : « On ne demande pas aux grosses personnes de changer de poids, mais bien à la société de changer sa perception et ses agissements envers ces personnes <sup>12</sup>. »

L'image du corps constitue aussi un enjeu majeur lors des joutes électorales. Si des spécialistes <sup>13</sup> du marketing et de la caricature s'emploient à défriser à

---

<sup>9</sup> H. Dorvil, M. Renaud et L. Bouchard, « L'exclusion des personnes handicapées », dans F. Dumont, S. Langlois et Y. Martin (dir.), *Traité des problèmes sociaux*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, 1994, p. 711-738.

<sup>10</sup> F. Pelletier, « Attention : mamelons dangereux ! », *La Presse*, 7 mars 1992, p. B-3. Voir aussi le magazine *Mother Jones*, « People, politics and other passions », vol. 17, no 1, janvier-février 1992.

<sup>11</sup> L. Purves, « Me and my bra, front AA to DD and back again », *The Times*, Grande-Bretagne, 27 novembre 1993, section 3.

<sup>12</sup> S. Walsh, *Les normes sociales et juridiques concernant le poids des individus*, Mémoire de maîtrise, Département de sociologie, Université du Québec à Montréal, 1992, p. 139.

<sup>13</sup> « Le nouveau look "Accroche-cœur" de jean Charest. » *Le Devoir* page éditoriale, A-10, 6 et 7 février 1999. À notre avis, il n'y a aucune incompatibilité

coups de gel et de fixatif les cheveux du nouveau chef libéral pour rendre son visage conforme à l'image traditionnelle des leaders canadiens-français, des journalistes d'ici et d'ailleurs attirent l'attention sur les avantages et les désavantages des handicaps physiques des politiciens. Macintyre <sup>14</sup> disait :

[...] with politics in such a fragmented state, the tone of the election campaign has reached unprecedented levels of acrimony, for Canada at Least. The Conservatives, for example, ran an ad drawing attention to Mr Chrétien's slight facial paralysis, drawing a haughty and hurt , God gave it to me » from the Liberal leader.

Cette paralysie partielle dans le visage du premier ministre canadien viendrait d'un endommagement du septième nerf crânien, l'organe servant de conducteur des influx nerveux de la sensibilité et de la motricité.

Au Québec, Gagnon <sup>15</sup> apporte le point de vue opposé du handicap. L'histoire remonte également à une campagne électorale où le premier ministre Lucien Bouchard a été l'invité d'un *talk show* à TVA. Après quelques anecdotes pour amuser le public, l'émission s'est clôturée sur une note touchante rappelant les jours terribles où M. Bouchard, victime de la bactérie mangeuse de chair humaine (streptocoque A), était entre la vie et la mort à l'hôpital Saint-Luc. L'objectif, selon cette chroniqueuse, était de :

Redéployer le grand courant de sympathie qu'avait suscité sa maladie...  
Quoi de mieux pour toucher le public féminin, le plus réfractaire au message péquiste.

Ainsi, le premier ministre aurait voulu récolter en pleine campagne électorale des bénéfices secondaires de sa maladie et du handicap qui en a résulté, soit l'amputation d'une jambe. Deux premiers ministres francophones porteurs de deux types de handicaps, l'un très visible au visage, l'autre caché et supporté par une

---

entre le fait d'avoir des cheveux bouclés et une position de défense énergique des intérêts supérieurs du Québec.

<sup>14</sup> B. Macintyre, « Nation of niceness tears itself apart », *The Times*, Grande-Bretagne, 23 octobre 1993, p. 18.

<sup>15</sup> L. Gagnon, « AH ! Qu'est-ce qu'on est bien ! », *La Presse*, 12 novembre 1998, p. B-3.

prothèse, deux interprétations différentes, handicap/désavantage d'un côté, handicap/avantage de l'autre. Il semblerait que l'amputation, la non-voyance, voire l'épilepsie suscitent des attitudes plus favorables que toute paralysie. Des spécialistes de l'intégration sociale des personnes handicapées <sup>16</sup> ont bien compris la position stratégique du corps dans la communication avec autrui. Dans la société contemporaine, disent-ils en chœur, le physique constitue une valeur qui influence grandement notre manière de juger une personne. En effet, la santé du corps est associée à l'efficacité et la performance, alors que sa beauté est reliée à la capacité de séduire et de plaire. Souvent, de façon spontanée, on attribue à quelqu'un des traits de personnalité à partir de la simple observation de son apparence physique. Les premières impressions ressenties entre des étrangers sont donc largement conditionnées par l'apparence du corps. On peut s'imaginer dès lors les fortes réactions que peuvent susciter des personnes avec un handicap visible lorsqu'elles entrent en contact avec autrui : un sentiment d'inconfort se traduisant par l'évitement, le fait de dévisager, etc.

Dès lors, la question centrale qui se pose est la suivante : les règles du jeu peuvent-elles changer ? On entend par là ces règles qui sont à l'origine de l'apparition des déficiences physiques et mentales :

- celles qui défavorisent le développement du potentiel d'adaptation et d'intégration des personnes souffrant d'une limitation fonctionnelle et sociale ;
- celles qui régissent la permanence de l'exclusion sociale des personnes handicapées. Peut-on modifier ces règles du jeu de l'organisation sociale qui marginalisent les porteurs de handicap ? La question est de taille, car, comme on va le constater par un survol historique, ces règles remontent à l'Antiquité.

---

<sup>16</sup> P. Sheenan, J.-M. Boisvert, M. Pépin et P. Fougeryrollas, « Les attitudes envers les personnes ayant une incapacité physique », *Revue internationale de psychologie sociale*, no 2, 1995.

À la suite de multiples observations menées dans diverses contrées, Claude Lévi-Strauss <sup>17</sup> a décelé un choix, un parti pris en faveur des normaux, des formes pures et, par le fait même, une méfiance, une peur à l'égard des déviants considérés comme porteurs du mal. Il distingue ainsi les sociétés qui pratiquent l'anthropophagie, c'est-à-dire qui voient dans l'absorption de certains individus détenteurs de forces redoutables le seul moyen de neutraliser celles-ci et même de les mettre à profit ; et celles qui, comme la nôtre, appliquent ce qu'on pourrait appeler l'anthropémie (du grec *émeîn*, vomir). Ainsi, ces dernières sociétés, placées dans la même situation, ont choisi la solution inverse, qui consiste à expulser du corps social ces individus « différents » en les tenant temporairement ou définitivement isolés, sans contact avec l'humanité, dans des établissements destinés à les recevoir.

Dans toute communauté africaine, asiatique ou occidentale, la transgression d'un tabou, d'un mythe ou d'une norme conduira au rejet des coupables, des audacieux, des hors caste. Dans la ville de Sparte, il y a deux millénaires, on jetait les « anormaux » au fond d'un précipice. Dans cette même ville, rapporte Fougeyrollas <sup>18</sup>, les mères ayant mis au monde un enfant « difforme » devaient emporter ce dernier en dehors de la cité pour le tuer. Pendant l'Inquisition, on brûlait les anormaux. Ainsi, l'exclusion des personnes handicapées est un invariant que l'on retrouve de tout temps, en tout lieu et chez tous les peuples. Seules changent la forme, la formalité de l'exclusion, avec le temps et les lieux et suivant les idéologies des groupes d'individus. Ainsi de sorciers ces exclus sont-ils devenus des résidents, des patients, des bénéficiaires, des personnes usagères. D'ailleurs, le cas des enfants handicapés illustre bien l'évolution des mentalités et le déploiement étagé des mécanismes d'exclusion au cours des siècles. Autrefois, en Grèce comme à Rome, les enfants « infirmes » étaient lapidés. Hier encore, dans les années 1950, ils étaient traités différemment d'aujourd'hui. Bien des croyances, des représentations sociales sont à l'origine de l'attitude manifestée à l'égard de la différence. Des motifs d'ordre religieux, tout d'abord. Selon Fougeyrollas, l'enfant handi-

---

<sup>17</sup> C. Lévi-Strauss, *Tristes tropiques*, ch. xxxviii intitulé « Un petit verre de rhum », Paris, Plon, 1955, p. 418.

<sup>18</sup> P. Fougeyrollas, « Normalité et corps différents : regard sur l'intégration sociale des handicapés physiques », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 2, no 2, 1978.



capé était considéré dans les temps antiques comme une menace, un fantasme social, une image de mort, de *déraison*. Plus tard, et ce, jusqu'à la fin des années 1950, la folie, l'« infirmité » étaient considérées soit comme un don, soit comme une punition de Dieu ou des dieux, d'où le sentiment de résignation, de soumission aux desseins divins. Les écritures saintes révèlent la même ambiguïté en relatant la guérison miraculeuse de l'aveugle par le Christ :

Or, comme il passait, il vit un homme aveugle de naissance. Et ses disciples lui demandèrent : « Rabbi, qui a péché, cet homme ou ses parents, pour qu'il soit né aveugle ? » Jésus répondit : « Ni cet homme ni ses parents n'ont péché, mais c'est pour que soient manifestées en son cas les oeuvres de Dieu <sup>19</sup>. »

Bref, la déficience est-elle une manifestation de la « colère de Dieu » ?

L'histoire montre une grande fluctuation et une alternance dans la façon de traiter les personnes handicapées. Ainsi, au Moyen Âge, alors que l'Église brûle fous et sorciers qu'elle considère comme possédés du démon, des religieux et des humanistes créent des oeuvres charitables pour protéger, éduquer les sourds, les aveugles et les « arriérés » de tout acabit. Jusqu'à la fin du XIXe siècle, le moyen le plus sûr d'abaisser l'effectif humain était l'infanticide, étant donné que l'avortement sécuritaire n'existait pas. Sans surplus économique, ces sociétés de subsistance ne pouvaient nourrir des bouches non productives. McKweon <sup>20</sup> rapporte des cas fréquents d'infanticide, d'abandon d'enfants montrant des déficiences génétiques. Et dans cette même période de l'histoire, la médecine, mieux armée grâce à l'anatomopathologie et à la bactériologie, maintenait en vie de plus en plus de sujets fragiles. L'institutionnalisation, qui date du XVIIIe siècle, ne coexiste-t-elle pas de nos jours avec la désinstitutionnalisation ? De plus, les biotechnologies de pointe permettent actuellement d'établir un diagnostic prénatal et d'offrir ainsi aux parents le choix de dire oui ou non à un éventuel bébé handicapé en prenant la voie de la poursuite de la grossesse ou celle de l'avortement. Comme le soutient Retsinas : « Avant le diagnostic prénatal, nous disions oui aux enfants handicapés

---

<sup>19</sup> Apôtre Jean 8 :52-9 : 19, *Les Écritures saintes*.

<sup>20</sup> T. McKweon, *The Origins of Human Disease*, Grande-Bretagne, Basic Blackwell, 1988, p. 27.

parce que nous les familles, les médecins, les gouvernements n'avions pas d'alternative moralement acceptable. Depuis les années 1980, cette technologie est disponible pour nous offrir cette alternative <sup>21</sup>. » Selon *Le Figaro*, la Cour de cassation de France reconnaît que c'est une faute médicale de ne pas alerter une mère pouvant mettre au monde un enfant handicapé. Cette nouvelle situation change l'attitude des parents et, par ricochet, de toute la société à l'égard des enfants handicapés. Comme on peut le constater, dans le temps, les termes handicap, handicapé sont mal définis, ambigus, sujets à des interprétations contradictoires. Empreint de relativisme culturel, leur sens varie aussi suivant les lieux, les groupes d'intérêts personnels parfois durant le même siècle, voire la même décennie. Mais l'année internationale des personnes handicapées en 1981 a marqué un tournant décisif dans la représentation sociale de cette catégorie de citoyens et dans leur place au sein de la société. C'est de ce mouvement d'idées que nous allons rendre compte dans la prochaine section.

## L'ACTUALITÉ DUN CONCEPT

[Retour à la table des matières](#)

Autrefois, les définitions de handicap, de handicapé étaient d'ordre statistique et même statique. Dans les années 1950 par exemple, on décrivait l'enfant handicapé comme l'« enfant entrant dans la vie avec un retard par rapport aux enfants normaux du même âge réel que lui ». En France, la loi du 23 novembre 1957 considère comme travailleur handicapé « toute personne dont les possibilités d'acquérir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales ». Jusque-là, il s'agissait de comptabiliser le nombre d'individus qui, à cause de caractéristiques spécifiques, ne correspondaient pas à la norme majoritaire. Bref, c'est l'individu qui portait à lui tout seul le poids du handicap. De nos jours, on semble mettre plutôt l'accent sur les déterminants environnementaux. Par exemple, beau-

---

<sup>21</sup> J. Retsinas, « The impact of prenatal technology upon attitudes toward disabled infants », *Research in the Sociology of Health Care*, vol. 9, 1991, p. 75-102.

coups d'individus doivent faire face à des risques qui peuvent se traduire en déficience et en incapacité : petit poids à la naissance, conditions de travail dangereuses, précarité d'emploi, milieu de travail non adéquat, contexte familial peu soutenant et parfois violent, mauvaise socialisation à l'école, etc., sans oublier le jeu de fluctuation du champ du « normal/ fonctionnel » qui, de nos jours, tend à se rétrécir et à jeter dans la marge de plus en plus de personnes jugées non performantes. Et nous arrivons ainsi à la construction sociale du handicap. Dans cette nouvelle perspective, qu'est-ce que le handicap ? Selon l'OMS <sup>22</sup>, la notion de handicap rend compte d'un processus qui recouvre plusieurs dimensions :

**La déficience** est une perte, une malformation ou une anomalie d'un organe, une altération d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique. C'est la résultante d'un état pathologique objectif, observable, mesurable et pouvant faire l'objet d'un diagnostic.

**L'incapacité** est une perte ou une limitation, un manque d'habileté pour accomplir une activité de la manière ou à l'intérieur des limites considérées comme normales pour un être humain. L'incapacité provient de la déficience et de la réaction de chaque individu par rapport à celle-ci dans un type d'activités précis. Il existe tout un domaine varié de situations : incapacité par rapport aux soins personnels, à la mobilité, aux communications, à un travail, etc.

**Le handicap** ou désavantage social est une limite ou un empêchement, découlant d'une déficience ou d'une incapacité, pour une personne de jouer, dans son milieu, les rôles joués par les autres individus. La notion de handicap fait référence aux valeurs d'un milieu ; elle se caractérise par la différence entre une performance individuelle et les attentes d'un groupe dont l'individu fait partie.

---

<sup>22</sup> Organisation mondiale de la santé (OMS), *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*, Paris, CTNERHI - INSERM, 1988, 203 p.

Dans le modèle originel de 1980 de l'Organisation mondiale de la santé, les liens entre ces trois dimensions semblent linéaires. Un courant de pensée, représenté principalement au Québec par Fougeyrollas<sup>23</sup>, suggère que le handicap se situe plutôt dans l'interaction individu-environnement. Le handicap n'existe pas si l'environnement est adapté, modifié pour tenir compte des besoins de l'individu. De 1989 à nos jours, ce modèle interactif est figolé jusqu'à aboutir à ce que l'auteur appelle le processus de production des handicaps, explicité par cinq définitions qui en reprennent les principaux éléments :

Les causes d'une déficience peuvent être regroupées en quatre catégories :

1. celles qui sont rattachées à l'organisation sociale et environnementale,
2. celles qui relèvent du comportement individuel (social, culturel),
3. celles qui font suite à un accident,
4. celles qui sont liées à la biologie. Pour chacune des catégories, plusieurs facteurs de risque sont mentionnés.

« La déficience correspond à toute anomalie et à toute modification physiologique, anatomique ou histologique. » Une déficience résulte d'une ou de plusieurs causes.

« L'incapacité correspond à toute perturbation, résultant de la déficience, des activités physiques et mentales considérées comme normales pour un être humain (selon les caractéristiques biologiques). » Elle se manifeste comme un degré de modification, par excès ou par défaut, de la capacité d'accomplir une activité physique ou mentale, à la suite d'une ou de plusieurs déficiences.

Les obstacles se définissent comme « l'ensemble des dimensions sociales, culturelles et écologiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société ».

---

<sup>23</sup> P. Fougeyrollas, « Le processus de production des handicaps : analyse de la consultation et nouvelles propositions complètes », *Réseau international CI-DIH*, vol. 4, no 1-2, juin 1991.

« La situation de handicap est une perturbation pour une personne dans la réalisation d'habitudes de vie compte tenu de l'âge, du sexe, de l'identité socioculturelle, résultant, d'une part, de déficiences ou d'incapacités et, d'autre part, d'obstacles découlant de facteurs environnementaux. »

« Les habitudes de vie sont celles qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. Ce sont les activités quotidiennes et domestiques ainsi que les rôles sociaux valorisés par le contexte socioculturel pour une personne selon son âge, son sexe, son identité sociale et personnelle. »

Rapportée par Côté <sup>24</sup>, la définition suédoise du handicap est semblable, sur le fond tout au moins, au modèle interactif québécois. L'individu est jugé constant et l'environnement variable. Le handicap découlerait des imperfections de l'environnement qui, variable, créerait ou non pour l'individu des situations de handicap. Ainsi, certains milieux, tant physiques que sociaux, seraient relativement incapables de pourvoir aux besoins d'une catégorie de citoyens.

En dernier lieu, il existe une autre approche du handicap, l'autohandicap. Le rejet ainsi que l'aide excessive soulignent la différence et creusent la distance entre la personne handicapée et autrui. Il arrive que des « handicapés », assurés de recevoir une pension à vie et d'être servis sans effort, ne suivent aucun programme de réadaptation et adoptent une attitude d'oisiveté, de retrait social. On peut même imaginer une situation idéale où toutes les conditions nécessaires au plein épanouissement de la personne handicapée se rencontreraient. Malgré tout, il resterait encore des « personnes dont le milieu intérieur (psychologique) créerait une situation de handicap en interaction avec une déficience ou une incapacité perçue comme autodévalorisante ». Même s'il n'existe pas une forte tradition de recherche sur cet aspect du handicap, les bénéfices secondaires sur le plan de la représentation (« les innocents sacrés ») comme sur le plan des modalités de vie (traitement de faveur, discrimination positive) sont présents depuis longtemps. Ainsi, les conséquences néfastes du handicap doivent être répertoriées d'abord du côté des obstacles dressés par les environnements, tant physiques que sociaux. C'est

---

<sup>24</sup> Côté, op. cit., p. 4.

assurément l'organisation de l'espace social qui soulève les obstacles les plus courants, comme en témoignent la quasi-totalité des écrits. Cependant, comme cela a toujours été le cas, il faut également tenir compte de la motivation, de la formation, des valeurs, des attitudes de la personne handicapée elle-même.

Actuellement, s'il s'avère si difficile pour une personne handicapée de surmonter ces obstacles et de se réinsérer socialement, c'est qu'il existe des normes sociales auxquelles elle ne peut pas toujours se conformer.

Une norme, une règle, c'est ce qui sert à faire droit, à dresser, à redresser. Normer, normaliser, c'est imposer une exigence à une existence, à un donné dont la variété, le disparate s'offre au regard de l'exigence comme un indéterminé hostile, plus encore qu'étranger. Une norme se propose comme un modèle possible d'unification d'un divers, de résorption d'une différence, de règlement d'un différend <sup>25</sup>.

La matrice normative détermine les attentes de la société à l'égard des individus et des groupes qui la composent. En définissant ce qui est normal, la matrice évoque inmanquablement ce qui ne l'est pas. Recourir à la norme, à la règle, c'est aussi vouloir abolir toute différence. Et toute organisation doit, pour se maintenir, reposer obligatoirement sur des règles, implicites et explicites, qui entraînent l'exclusion de « tout ce qui dans le réel est sinueux et tordu <sup>26</sup> ».

Selon Dhoquois, « l'exclusion résulte de la fermeture d'un espace social au nom de normes qui ne sont pas nécessairement celles de la société dominante, mais qui peuvent être nos propres normes, éventuellement changeantes ou réversibles selon la situation personnelle où nous nous trouvons placés. Dans ces conditions, tout le monde est exclu et tout le monde exclut à un moment donné [...]. » Qu'il s'agisse de l'exclusion privée vécue à travers une relation interactive entre deux individus et de l'exclusion massive qui mène à l'internement et au génocide, le commun dénominateur de ces individus, de ces groupes discriminés est de n'être pas ce qu'ils devraient être au regard des dominants, de ne pas correspondre au canon de la conformité. La conformité étant ce qui sert de référence au

---

<sup>25</sup> G. Canguillem, *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses universitaires de France, 1966.

<sup>26</sup> R. Dhoquois, *Appartenance et exclusion*, Paris, L'Harmattan, 1991, p. 16.

groupe qui, disposant des moyens de pouvoir, peut assurer la diffusion de ce canon au nom de la nature, du droit, de la religion, de la science, pour reprendre les critères d'objectivité, d'universalité répertoriés par Noël (1989) à travers l'histoire <sup>27</sup>. Cette attitude d'exclusion à l'égard des corps différents fait partie intégrante de tout un univers de pratiques de la conformité où les diverses composantes se renforcent, embrassent (et embrasent...) tous les secteurs de la société. L'image de la conformité s'observe aussi bien dans les règles de bienséance, les dictons, les proverbes, les maximes, les manuels de pastorale, les histoires de sorcières de nuit (les Babayagas) ou de jour (Karaba), l'apprentissage de la forme et de la direction des lettres dans les écoles maternelles, la présence ou l'absence d'images du Petit Jésus, de la Sainte Vierge ou de saint Joseph collées en bordure du cahier de l'école de notre enfance, les codes de vie, les bandes dessinées et les émissions télévisées pour enfants et les films que sur le fil à plomb, l'équerre ou le niveau de l'ouvrier érigeant le mur d'un édifice, les coffrages servant de moule au béton sur un chantier de construction, les clauses normatives du travail, les règlements de la circulation routière, les modèles de l'industrie du meuble, de la chaussure, du vêtement, la coupe de tissu, l'agencement des pièces, la coiffure dans les défilés de mode, les collections symbolisées par le mannequin vedette du moment, le bazar des couleurs dans le maquillage, la taille de guêpe, les lèvres toujours hydratées et le sourire *Pepsodent* de l'hôtesse de l'air d'autrefois, les nonnes dans la danse en ligne « sur pieds » ou en fauteuil roulant au Centre François-Charon ou ailleurs, l'appellation d'origine contrôlée (AOC) dans le monde vinicole, le classement des valeurs nutritives et symboliques attribué aux fruits <sup>28</sup>, aux légumes, aux boissons, aux différents aliments en général, sans oublier le regard des autres par l'in-

---

<sup>27</sup> L. Noël, *L'intolérance. une problématique générale*, Montréal, Éditions du Boréal, 1989, 308 p.

<sup>28</sup> Comme les fêtes foraines, les festivals constituent l'un des lieux privilégiés de l'expression de la conscience collective qui dicte les normes et renouvelle l'allégeance du groupe. Ainsi, au Festival de la fraise de Sainte-Madeleine (Montréal) en 1992, les participants d'une table ronde se sont mis d'accord pour proclamer la fraise le plus beau fruit, le plus flamboyant, nutritif, aphrodisiaque même. Plus que la pomme, la prune, le raisin, etc., alors que la framboise ne serait rien qu'une fraise de bas de gamme, une fraise qui a eu la chair de poule, la tremblette quoi ! En énonçant cette forme d'idéologie dominante de la beauté, on venait de créer un corps différent sur lequel on a posé une valence négative.

termédiaire des règlements des municipalités canadiennes qui exigent qu'il y ait de la pelouse entre la façade des maisons et le trottoir (et non un jardin sauvage...), selon une doctrine d'aménagement urbain importée des États-Unis vers 1860. Une pelouse verte, immaculée coupée à la bonne hauteur (moins de 10 cm) et surtout sans pissenlits...

En somme, l'exclusion se traduit, entre autres, par une intolérance sociale à l'égard du différent, « une incapacité de supporter ce qui dévie de la norme sociale <sup>29</sup> ». Par toutes sortes d'attitudes subtiles, la population des normaux signifie à cette catégorie sociale - celle des différents - qu'elle n'est pas comme tout le monde, qu'elle doit rester à sa place, c'est-à-dire en marge du monde des normaux. Le regard et les gestes qu'elle pose à l'égard des personnes marginales participent à la mise en place et au maintien d'une situation de handicap.

Par ailleurs, le désavantage social ou le handicap, tel que le définit l'OMS (1988), s'applique à une grande variété de situations réduisant l'autonomie des individus qui ne répondent pas aux normes biologiques, fonctionnelles et sociales. Or, une déficience, qu'elle soit intellectuelle, psychique, motrice ou sensorielle n'entraîne pas toujours un handicap. Quelqu'un qui est à même de vivre avec sa déficience n'est pas handicapé. En ce sens, le handicap est construit socialement. Une auteure situe à sa juste valeur la dimension sociale de cette question :

The social construction of disability, like that of gender demonstrates that it is the attitudes and institutions of the nondisabled, even more than the biological characteristics of the disabled, that turn these characteristics into handicaps <sup>30</sup>.

Le handicap n'exprime donc pas un statut. Il renvoie à la dynamique sociale particulière que provoquent les obstacles à la réinsertion qu'une société institue et qui empêche les individus d'accomplir n'importe quel rôle. Fougeyrollas définit

---

<sup>29</sup> C. Gentilli et P. Coppo, « L'apport de quelques considérations ethnopsychiatriques à l'idée de normativité », *Perspectives psychiatriques*, no 94, 1983, p. 353-356.

<sup>30</sup> A. Asch, « Reproductive Technology and Disability » dans Nadine Taub et Sherill Cohen (dir.), *Reproductive Laws for the 1990's : A Briefing Handbook*, The State University of New Jersey, 1988, p. 61-62.



d'ailleurs le handicap comme une situation déterminée par « les obstacles sociaux, culturels, économiques, environnementaux liés aux mentalités, à l'organisation des services et aux législations <sup>31</sup> ». En d'autres termes, le handicap synthétise les mécanismes d'exclusion qui bloquent la réinsertion sociale des marginaux. Il résulte de l'écart entre les attentes d'une société à l'égard des rôles sociaux des personnes handicapées dans différents domaines de la vie et la perception de ce que ces personnes handicapées peuvent réellement accomplir. Le handicap s'enracine dans l'intolérance du public à l'égard des personnes marginales et dans la réaction de ces dernières à la situation d'iniquité qu'elles subissent. Le handicap des personnes marginalisées se reconnaît au degré relativement faible d'intégration sociale de ces personnes, c'est-à-dire à leur faible participation sociale dans les différentes sphères de la vie. À ce propos, le monde du travail constitue un enjeu central.

Actuellement, le travail, support par excellence de l'estime de soi et facteur important de maîtrise de l'environnement social, constitue le véhicule principal de l'inclusion dans la société de toute personne, handicapée ou non. Or, les chiffres du Census Bureau des États-Unis (1983) font largement état de la situation des personnes « handicapées » dans le monde du travail.

Twenty-six percent of disabled people, as compared with 10 percent of the nondisabled of working age, live at or below the poverty level. For some people, poverty causes disability, while for others it is the consequences of disability that cast them into poverty <sup>32</sup>.

Pour souligner davantage les composantes sociales de l'incapacité, une autre auteure ajoute : « *Americans with disabilities are the largest, poorest, least employed, and least educated minority in America* <sup>33</sup>. »

---

<sup>31</sup> P. Fougeryrollas, « Orientations pour le futur de l'adaptation et de la réadaptation des personnes fonctionnellement limitées », dans M. Bolduc, *Analyse de la cohérence des politiques québécoises à l'égard des personnes ayant des incapacités*, 1986.

<sup>32</sup> A. Asch, *op. cit.*

<sup>33</sup> J. West, « Introduction - implementing the act : Where we begin » dans F. West (dir.), *The Americans with disabilities : From Policy to Practice, The Milbank Quarterly*, vol. 69, suppléments 1/2, 1991.

Une enquête <sup>34</sup> menée en Alberta auprès de 3263 employeurs représentant les principaux secteurs industriels permet de distinguer les employeurs qui embauchent des personnes avec des troubles de comportement de ceux qui refusent de le faire. Chez ces derniers, on relève beaucoup de réponses d'évitement du type « Pas de débouchés dans l'immédiat », « L'embauche ne relève pas du bureau d'ici ». Par ordre d'importance, un deuxième type de réponse peut se résumer ainsi : la personne handicapée aurait besoin de surveillance étroite, continue et coûteuse, elle serait démesurément sujette aux accidents, elle aurait une mauvaise santé, ce qui entraînerait un absentéisme chronique et un mauvais rendement au travail. Enfin, plusieurs employeurs étaient incapables de fournir des explications valables. De plus, on peut noter une variation dans l'attitude selon qu'il s'agit d'un milieu de « cols blancs » (haute résistance) ou de « cols bleus ».

En ce qui regarde les employeurs qui manifestent le désir d'embaucher des personnes ayant des troubles de développement, il n'y a pas de passage à l'acte chez eux, les bonnes intentions demeurant une mesure de résistance passive. Souvent, ces employeurs n'étaient même pas disposés à recevoir des demandes de renseignements ou d'emploi de personnes handicapées.

Une recherche récente <sup>35</sup> effectuée à partir d'un échantillon représentatif de 2228 secteurs de l'industrie française a établi hors de tout doute la forte discrimination qui frappe les personnes handicapées en quête d'emploi.

Toutefois, depuis le début des années 1980, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (1987) scinde l'ancien réseau des ateliers protégés en deux réseaux distincts présentant également des vocations distinctes : les services d'apprentissage aux habitudes de travail (S.A.H.T.), fournis par les centres d'accueil et de réadaptation, et le réseau des centres de travail adapté (C.T.A.) qui ont

---

<sup>34</sup> D. Gibson, « Réceptivité des employeurs à l'égard des personnes qui présentent des troubles de comportement : Quand « oui » veut dire « non », *Santé mental au Canada*, juin 1986.

<sup>35</sup> J.-F. Ravaut, B. Madiot et I. Ville, « Discrimination towards disabled people seeking employment », *Social Sciences and Medicine*, vol. 35, no 8, 1992, p. 951-958.

opté pour la production de biens et services dans un cadre de petites et moyennes entreprises subventionnées. Selon l'ensemble des écrits, il existe des avantages associés au mode du travail régulier ; par exemple, la possibilité d'établir des interactions avec des compagnons de travail non handicapés. Dans un milieu de travail régulier, le travailleur peut s'attendre à des rôles plus valorisés et normalisés que ceux vécus en atelier préparatoire. La qualité de vie de l'employé se trouve d'autant plus améliorée. Cela signifie que la transition entre le stage et l'emploi rémunéré doit s'opérer pour mettre ainsi fin aux « stages à vie ». Par ailleurs, de plus en plus, on se dirige aux États-Unis comme au Québec vers l'intégration individuelle : une seule personne est intégrée dans une entreprise. Un tel procédé s'avère très peu stigmatisant pour la personne, car il évite le regroupement de travailleurs handicapés.

Malgré tout, en dépit de l'effort des promoteurs de l'intégration à l'emploi, deux auteurs, Madgin et Foucher <sup>36</sup>, relèvent encore chez un bon nombre d'employeurs des attitudes de nature surprotectrice. Si 90% des employeurs interrogés croient aux capacités de travail des personnes handicapées, 45% les voient en milieu de travail régulier, alors que 55% les associent davantage à des centres spécialisés. Les autres réticences soulevées ont trait à l'importance de l'encadrement requis, à la crainte de ne pas être soutenu par un centre spécialisé, à la complexité de la tâche, à un éventuel risque d'accident plus élevé chez les déficients intellectuels comparativement aux employés « normaux ».

Dans un contexte social où l'argent se raréfie et où la volonté politique s'oriente vers le retour à la communauté des personnes traditionnellement institutionnalisées, la réduction de situations de handicap constitue l'enjeu majeur de ce début de siècle. L'objectif à atteindre est de permettre à tous, en particulier aux personnes qui souffrent d'un handicap, mais également aux personnes vivant dans la communauté qui les accueille, de mener une vie socialement et économiquement satisfaisante, c'est-à-dire d'être en mesure d'atteindre une intégration sociale pleine

---

<sup>36</sup> L. Madgin et R. Foucher, *La réceptivité des employeurs du secteur manufacturier de la région des Basses-Laurentides à l'égard de l'intégration au travail des personnes vivant avec une déficience*. Rapport de recherche, Saint-Jérôme, La Ruche et CAPAR, 1989.

et entière. L'analyse de ces situations de handicap devrait éclairer les voies à suivre pour les réduire <sup>37</sup>.

D'un autre côté, à un moment où l'on parle de plus en plus de purification ethnique, la production des handicaps constitue, elle aussi, un enjeu. C'est l'essence même du handicap qui change. Au XIX<sup>e</sup> siècle, les communautés religieuses venaient en aide aux personnes qui présentaient des déficiences sensorielles d'ordre auditif, visuel ou langagier. Dorénavant, il faut compter avec les amputés de la Deuxième Guerre mondiale (1939-1945), les accidentés du travail et de la route, les victimes de la polyomyélite, les enfants de la thalidomide, les handicapés mentaux, les handicapés physiques à la suite d'une maladie invalidante. Il faut mentionner aussi le vieillissement d'une société aux prises avec des incapacités grandissantes où l'augmentation de l'espérance de vie se gagne au détriment de l'autonomie.

De plus, en dépit des techniques complexes utilisées pour le diagnostic prénatal, des enfants naissent avec des déficiences génétiques ; en outre, l'impact des contingences socioéconomiques (petit poids à la naissance, contexte familial violent, etc.) n'est pas négligeable. Considérant cette nouvelle conjoncture, il faudra revenir au sens propre du terme handicap, c'est-à-dire un désavantage imposé à un concurrent mieux qualifié afin que les chances se trouvent égales au départ de la compétition.

Autrement dit, la personne handicapée n'a pas à porter toute seule le poids du handicap. Ce poids devrait être partagé par la personne normale ainsi que par l'ensemble de la société. Ce point de vue dénote le relativisme culturel du handicap sur le plan des personnes, certes, mais il est aussi vrai de la variation des attitudes selon le temps et les lieux. Un gaucher n'est gaucher que dans un monde de droitiers, une personne n'est handicapée que dans un monde de normaux. Un Noir ne fait partie de la minorité visible que dans un monde de Blancs, et en Afrique ce sont les Blancs qui constituent la minorité visible. Mais le chemin sera très long

---

<sup>37</sup> *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale.* Ouvrage collectif sous la direction de l'OPHQ, Sainte-Foy, Éditions Multimondes et Paris, IBIS Press, 1994, 471 p.

encore avant de concrétiser le slogan de l'Office des personnes handicapées du Québec : les personnes handicapées ne sont pas un handicap.

## IMPLICATIONS POUR L'INTERVENTION

[Retour à la table des matières](#)

Depuis deux décennies environ, on parle couramment d'un Québec divisé en deux : celui des riches, celui des pauvres. Également du Québec des centres urbains et de celui des régions, un Québec de souche, un Québec des ethnies, voire un Québec arc-en-ciel sur le plan des orientations sexuelles : hétérosexualité, homosexualité, bisexualité, transsexualité et toutes les variantes cachées ou déclarées de ces catégories connues. Font partie aussi du Québec pluriel les 3% de personnes classées déficientes intellectuelles, les 3% de personnes classées malades mentales, les 12% de personnes handicapées physiques. Ces fragments populationnels risquent d'augmenter avec la hausse spectaculaire de l'espérance de vie <sup>38</sup> à la naissance (75,8 ans pour les hommes et 81,4 ans pour les femmes) sans oublier la désinstitutionnalisation qui pousse ces nouveaux citoyens à partager de plus en plus les espaces sociaux (logement, loisirs, travail, école, etc.) avec les gens « normaux ».

En ce début du XXI<sup>e</sup> siècle, il existe, à notre avis, deux types d'intervention, l'un symbolique, l'autre technique, qui peuvent aider à vivre normalement malgré un handicap. Il est établi par des experts <sup>39</sup> que la personne physiquement limitée s'avère aussi compétente socialement qu'une autre personne, mais qu'elle éprouve des difficultés liées en majeure partie aux attitudes et aux comportements des autres à l'égard de la limitation physique. Il faut donc outiller ces personnes handi-

---

<sup>38</sup> Statistique Canada, chiffres de 1997. Voir aussi Organisation mondiale de la santé (OMS, 1998). Ce rapport annuel prévoit une espérance de vie moyenne de 81 ans pour les Canadiens en l'an 2025.

<sup>39</sup> S. Morier, J.-M. Boisvert, M. Loranger et D. Arcand, « L'incapacité physique nécessite-t-elle des habiletés sociales particulières ? », *Revue canadienne de réadaptation*, vol. 9, no 2, 1996.

capées d'habiletés sociales spécifiques, à défaut de quoi elles adopteront une position de retrait social jusqu'à l'isolement, la dépression. L'utilisation d'habiletés sociales spécifiques est certes un moyen efficace pour faciliter leurs échanges avec les autres, mais c'est aussi une stratégie d'évaluation positive par autrui. Quelles sont donc ces habiletés sociales de nature à favoriser la diminution de l'inconfort des autres en leur présence ?

***La révélation de soi.*** Il appert que les gens réagissent d'une façon significativement plus positive envers l'individu « marginalisé » lorsque celui-ci utilise la révélation de soi dans un contexte approprié et d'une façon constructive.

***L'amorce de l'interaction.*** On invite l'interlocuteur à poser des questions sur l'incapacité, cette dernière ne constituant qu'une des caractéristiques physiques de la personne handicapée ; ensuite on énonce certains avantages reliés à sa condition.

***Manifestions d'intérêts communs.*** Il est utile de se trouver des centres d'intérêt communs pour encourager les interactions sociales.

***La communication non verbale.*** À cause de certaines limitations physiques, assez souvent le contenu verbal des personnes handicapées ne s'accorde pas avec le contenu non verbal, ce qui risque de créer des distorsions dans l'échange social. Les personnes ayant une incapacité se doivent d'apporter des correctifs pour aider les autres à interpréter leurs véritables intentions.

***L'affirmation de soi.*** Depuis environ vingt ans, nous savons que le comportement affirmatif consiste à exprimer<sup>40</sup> ses besoins et ses sentiments tout en tenant compte des droits d'autrui. Et que ça s'apprend par entraînement.

***L'humour.*** Il faut savoir reconnaître la limitation imposée par une incapacité physique, oui, mais ne pas accorder trop d'importance à cette caractéristique. La

---

<sup>40</sup> J.-M. Boisvert et M. Beaudry, *S'affirmer et communiquer*, Montréal, Éditions de l'Homme, 1979.

seule différence objective <sup>41</sup> qui existe entre une personne dite normale et une autre en fauteuil roulant est la capacité ou non de marcher. Dire, par exemple, à son interlocuteur qu'on n'a jamais de difficulté à se trouver un siège constitue une bonne blague et diminue l'importance des inconvénients liés à la limitation.

Un programme d'intervention prenant en compte ces différentes dimensions des habiletés sociales est de nature à favoriser l'augmentation de la qualité des contacts sociaux des personnes handicapées physiques. Cependant, dans tout programme d'intervention axé sur l'autonomie de la personne, l'expertise professionnelle et l'expertise expérientielle <sup>42</sup> sont complémentaires. L'essentiel consiste à intervenir non pas sur mais avec les populations exclues et marginalisées. La crédibilité et le succès de ces programmes reposent sur l'implication et la compétence des personnes ayant une incapacité physique. Le potentiel de ces personnes est immense, mais les « normaux » s'acharnent à les réduire à une incapacité frappant une petite partie de leur corps. Les médias ont ainsi fait grand bruit récemment de l'exploit de Tom Whittaker, ce premier alpiniste amputé à avoir atteint le sommet du mont Everest. De nouvelles prothèses permettent d'ailleurs à des milliers de mutilés de mener une vie normale.

La mise en circulation de la première génération de véritables prothèses remonte à Ambroise Paré, un chirurgien militaire français du XVI<sup>e</sup> siècle. Constituées uniquement d'une barre de bois et d'un crochet de métal, les premières prothèses s'avéraient très rudimentaires. De nos jours, le nombre de mutilés de guerre, de victimes des champs de mines antipersonnel, d'accidents de la route poussent les chercheurs en microélectronique à inventer de nouveaux procédés de fabrication. Les fabricants de membres artificiels utilisent des systèmes hydrauliques, des articulations du genou d'une grande complexité, des pieds flexibles en fibre de carbone, des matières plastiques permettant de marcher et de bouger plus naturellement. Les mouvements des bras, des pieds, des mains artificiels sont rendus plus vrais grâce aux progrès de la microélectronique. C'est pourquoi des per-

---

<sup>41</sup> S. Morier *et al.*, *op. cit.*, p. 88.

<sup>42</sup> Y Le Bossé, « Empowerment et pratiques sociales : illustration du potentiel d'une utopie prise au sérieux », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 9, no 1, 1996.

sonnes dites normales côtoient des personnes mutilées qui font du vélo, jouent au basket-ball, conservent leur emploi de mannequin, pratiquent l'alpinisme.

La voie symbolique comme la voie technique doivent être mises à contribution pour la pleine intégration sociale des personnes ayant une incapacité physique. Les groupes et instituts de recherche devraient entreprendre des études, des échanges d'expertises afin de comparer les mises en pratique des politiques sociales concernant divers types de handicaps dans des pays différents, comme le suggère <sup>43</sup> par exemple l'International League of Societies for Persons with Mental Handicap.

## BIBLIOGRAPHIE SÉLECTIVE

[Retour à la table des matières](#)

ASCH, A. (1988). « Reproductive technology and disability », dans N. Taub et S. Cohen (dir.), *Reproductive Laws for the 1990's. A Briefing Handbook*, The State University of New Jersey.

BECKER, H. (1985). *Outsiders - Études de sociologie de la déviance*, Paris, Éd. A.M. Métailié.

BOISVERT, J.-M. et M. BEAUDRY (1979). *S'affirmer et communiquer*, Montréal, Éditions de l'Homme.

CANGUILLEM, G. (1966). *Le normal et Le pathologique*, Paris, Presses universitaires de France.

CHOSSUDOVSKY, M. (1997). *La mondialisation de la pauvreté*, Montréal, Les Éditions Écosociété, 248 p.

---

<sup>43</sup> E.S. Prudent, *Social Change and Social Context : A Case Study of the International League of Societies for Persons with Mental Handicap (ILSMH)*, Ph.D. Dissertation, Brandeis University, vol. 26, no 4, 1990, No. 1636.



CÔTÉ, J. (1991). « La notion de handicap : l'histoire d'un prodigieux contre-sens », *Synergie*, vol. 3.

DHOQUOIS, R. (1991). *Appartenance et exclusion*, Paris, L'Harmattan.

DORVIL, H., M. RENAUD et L. BOUHARD (1994). « L'exclusion des personnes handicapées », dans F. Dumont, S. Langlois et Y. Martin (dir.), *Traité des problèmes sociaux*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, p. 711-738.

FOUGEYROLLAS, P. (1978). « Normalité et corps différents : regard sur l'intégration sociale des handicapés physiques », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 2, no 2.

LE BOSSÉ, Y (1996). « Empowerment et pratiques sociales : illustration du potentiel d'une utopie prise au sérieux », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 9, no 1.

LÉVI-STRAUSS, C. (1955). *Tristes tropiques*, ch. xxxviii intitulé « Un petit verre de rhum », Paris, Plon.

McKweon, T. (1988). *The Origins of Human Disease*, Grande-Bretagne, Basic Blackwell.

MORIER, S., J.-M. BOISVERT, M. LORANGER et D. ARCAND (1996). « L'incapacité physique nécessite-t-elle des habiletés sociales particulières ? », *Revue canadienne de réadaptation*, vol. 9, no 2.

NOËL, L. (1989). *L'intolérance : une problématique générale*, Montréal, Éditions du Boréal, 308 p.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (1988). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*, Paris, CTNERHI -INSERM, 203 p.

OPHQ (dir.) (1994). *Élargir les horizons. Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, Québec et Paris, Éditions Multimondes et IBIS Press, 471 p.

PARIZOT, J.C. (2001). « Arrêt Perruche, jusqu'où va-t-on aller dans ce rejet de la différence / une provocation pour les handicapés », *Le Figaro*, section Débats et opinions, 6 juillet, p. 11.

RAVAUD, J.-F., B. MADIOT et I. VILLE (1992). « Discrimination towards disabled people seeking employment », *Social Sciences and Medicine*, vol. 35, no 8, p. 951-958.

RETSINAS, J. (1991). « The impact of prenatal technology upon attitudes toward disabled infants », *Research in the Sociology of Health Care*, vol. 9.

SHEENAN, P., J.-M. BOISVERT, M. PÉPIN et P. FOUGEYROLLAS (1995). « Les attitudes envers les personnes ayant une incapacité physique », *Revue internationale de psychologie sociale*, no 2.

STIKER, H.J. (1996). « Handicap et exclusion. La construction sociale du handicap », dans S. Paugam (dir.), *L'exclusion : l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 583 p.

WALSH, S. (1992). *Les normes sociales et juridiques concernant le poids des individus*. Mémoire de maîtrise, Département de sociologie, Université du Québec à Montréal, p. 139.

WEST, J. (1991). « Introduction - implementing the act : Where we begin », dans F. West (dir.), *The Americans with Disabilities : From Policy to Practice*, *The Milbank Quarterly*, vol. 69, suppléments 1/2.

Fin du texte