Publié par:
REISO.org
REVUE D'INFORMATION SOCIALE

Repenser la normalité

© Elypse / Fotolia

En 2010 et en 2016, deux motions ont demandé de remplacer le terme « invalide » par une tournure non-discriminatoire. Objectif: lutter contre les discriminations vécues par les personnes dites handicapées. Éclairage.

Par ***Jean-Pierre Tabin***, Haute Ecole de travail social et de la santé · EESP · Lausanne (HES-SO) et LIVES ; ***Monika Piecek***, EESP et Université de Genève ; ***Céline Perrin***, EESP ; ***Isabelle Probst***, Haute Ecole de santé Vaud (HES-SO)

[1] Deux motions parlementaires traduisent sur le terrain politique des revendications d'associations et de mouvements qui luttent contre les discriminations que subissent les personnes dites handicapées ou invalides. Elles remettent en question la hiérarchie sociale qui attribue à une partie de l'humanité un statut inférieur et dévalorisé.

VIOLENCE SYMBOLIQUE. Ce statut se concrétise dans l'usage de termes réduisant les personnes à leur déficience: les « handicapés », les « invalides », les « impotents ». Alors qu'elles mettaient le doigt sur la violence symbolique que recouvre l'usage par les assurances sociales de cette expression anachronique et discriminatoire (« invalide » signifiant « faible, débile, impuissant, sans force »), ces motions ont été rejetées en raison de « la disproportion entre la charge administrative et le gain escompté par l'introduction d'une nouvelle terminologie » [2].

Au fil du temps, la représentation du handicap comme une anomalie individuelle à réparer a pourtant été mise en question par la recherche. Elle a d'abord montré que le handicap n'est pas une question biologique, avant de s'intéresser à la construction même de ce que nous nommons la « normalité ».

LE HANDICAP, UN PROCESSUS SOCIAL. Né au Royaume-Uni dans les années 1970, le modèle social du handicap a profondément mis en question le fait de considérer le handicap comme un problème individuel, découlant d'une incapacité ou d'une déficience. Cette perspective a permis de dénaturaliser le handicap. Plutôt que de le considérer, en bonne logique bio-médicale, comme une caractéristique de corps ou d'esprits déficients, le modèle social du handicap l'a défini comme un produit de l'organisation sociale. Il a mis l'accent sur le caractère handicapant de sociétés qui érigent des barrières empêchant les personnes ayant des incapacités: elles entravent leur participation à la vie sociale. Ces obstacles peuvent être matériels, comme ceux liés à l'environnement architectural ou urbain, ils peuvent aussi être sociaux, découler par exemple d'attitudes ou de préjugés. Une distinction a donc été opérée entre

la déficience, qui est liée à une limitation fonctionnelle, et la situation de handicap, qui résulte de processus sociaux.

RÉFLEXION SUR LA NORMALITÉ. Cette affirmation du caractère construit de la situation de handicap a nourri une perspective critique qui s'est principalement développée dans les pays anglo-saxons à partir de la fin des années 1990. Dans cette approche, il ne s'agit plus de se pencher exclusivement sur le handicap, mais de considérer cette catégorie comme inséparable de ce qui est appelé la « santé », la « normalité » ou encore la « capacité », soit les étalons à l'aune desquels la déficience est jugée. En d'autres termes, c'est en fonction d'une normalité pensée en tant que standard que sont définies les insuffisances.

Ces études critiques sur le handicap ont relevé l'ambiguïté du message politique véhiculé par le modèle social. Ce message peut se résumer ainsi: « Supprimez les barrières arbitraires qui limitent notre participation, et nous aurons d'aussi bonnes performances que tout un chacun. » [3] Mais les personnes qui n'arrivent pas à réaliser ces prouesses ne risquent-elles pas d'être tenues pour responsables des difficultés qu'elles rencontrent ? Et que signifie une « bonne performance » ? Globalement, ces critiques pointent que le modèle social du handicap n'a guère questionné la construction de la normalité, son caractère excluant ou l'expérience qu'en font les personnes. Si les ajustements de l'environnement revendiqués par le modèle social peuvent permettre aux personnes considérées comme « autres » d'entrer dans le cadre actuel, ils ne le remettent pas en question. Le modèle social n'interroge par exemple guère les valeurs liées à l'aptitude, ou les normes de performance.

Afin de dépasser ces limites et de se donner les moyens de rendre compte du système qui constitue la normalité et l'anormalité, autrement dit la binarité entre « normal » et « handicapé », des groupes militants et des scientifiques ont forgé le concept de « capacitisme » qui met au jour les processus qui dévaluent et figent dans une altérité inférieure les personnes dont les capacités ne sont pas conformes aux standards et les empêchent d'avoir accès à tous les privilèges que procure la normalité, par exemple les personnes désignées comme handicapées, invalides, etc.

« DES HUMAINS, PAS DES FARDEAUX ». L'histoire du terme de normalité montre qu'il est apparu dans le champ de la géométrie où il se référait à une ligne perpendiculaire, ce qui l'associe à un champ de significations lié à la régularité. Cette dernière deviendra avec le développement de la statistique une question de moyenne, ce qui définira le normal comme ce qui est statistiquement le plus commun. Enfin, le terme de normalité entrera sur le terrain des valeurs, devenant ce qui est socialement préférable. La normalité, ce qui suit la règle statistique, le standard ou le type commun, va ainsi acquérir une force prescriptive. L'assurance invalidité en fournit un exemple: l'accès à des rentes est limité aux personnes qu'elle reconnaît comme non valides, définissant de ce fait ce qu'est un individu « normal ».

La violence de ce processus de normalisation se perçoit à travers les critiques des personnes qui y sont confrontées : « Il semble qu'on soit des fardeaux alors que pour moi il faudrait les [les personnes en contact avec l'AI] mettre au même rang que [les autres] êtres humains. » « C'était un peu trop, le moment où ils m'ont déclaré inapte » [4].

LE POUVOIR DE L'ASSUREUR. La normalisation s'appuie sur un ensemble de techniques comme des tests, des évaluations de la capacité de travail, du taux d'invalidité ou encore des « progrès » réalisés dans une mesure de réadaptation. Ces techniques ont pour but de mesurer, de contrôler ou d'agir sur les attitudes face à l'emploi. Or, le contexte est particulier: les personnes qui s'adressent à l'AI sont sous le pouvoir de l'assurance en ce qui concerne l'octroi éventuel de rentes, de formations, etc. Les personnes que nous avons rencontrées critiquent la réassignation professionnelle dont elles sont l'objet, leur placement sur une échelle d'in/validité (le taux d'invalidité) ou le principe même du classement hiérarchique entre les personnes valides et invalides. Elles relèvent toutes que le contact avec l'AI est une épreuve.

UNE EXPÉRIENCE COLLECTIVE. Le modèle social du handicap, pensé et promu par des personnes étiquetées comme

handicapées, a permis de faire de leur expérience individuelle une expérience collective. Il a réussi à trouver une traduction en termes politiques et a été inclus dans les législations nationales (dans la loi fédérale sur l'égalité pour les personnes handicapées) et supranationales (par exemple, dans la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées).

La reconnaissance de l'expertise des personnes concernées, incarnée dans la formule du mouvement international des personnes dites handicapées: « Ne faites rien pour nous sans nous », a permis de fonder la législation sur le handicap sur les droits humains. Reconnaître l'expertise des personnes auxquelles s'adressent les politiques publiques, c'est-à-dire leurs compétences à identifier leurs besoins et les réponses à y apporter, est primordial pour la perspective sociale du handicap. Certes, toutes les barrières architecturales et sociales n'ont pas été abattues, mais la reconnaissance du fait que la société produit le handicap est aujourd'hui bien plus étendue qu'elle ne l'était avant que ce modèle ne soit développé. Toutefois, les changements effectifs restent toujours tributaires des traductions qui sont données aux dispositions légales par les États et les administrations, comme en témoigne une « réclamation collective » déposée en mai 2018 devant le Conseil de l'Europe contre l'État français, accusé de ne pas respecter les droits fondamentaux des personnes dites handicapées bien qu'il soit signataire des traités internationaux.

VERS UNE SOCIÉTÉ PLUS INCLUSIVE. L'usage du concept de capacitisme pour décrire les rapports de pouvoir et les discriminations liées aux capacités peut constituer un outil pour penser et développer une société plus inclusive. À l'heure actuelle, l'inclusion se produit en effet principalement à partir de l'identique ou du semblable. Une analyse fondée sur le concept de capacitisme montre la violence que produit la catégorie de normalité. Les politiques sociales sont en effet fondées sur une catégorisation complexe qui rejette les personnes qui ne correspondent pas aux critères requis par le système de protection sociale: médicaux (axés sur les déficiences), économiques (axés sur la perte de la capacité de gain), méritocratiques (axés sur l'investissement subjectif dans la réadaptation). Ce modèle produit une partition, d'une part, entre personnes définies comme invalides non intégrables, d'autre part entre celles définies comme invalides mais partiellement ou complètement intégrables, et enfin entre celles qui ne sont pas reconnues comme invalides. Le postulat est toujours le même: ce sont les personnes qui doivent s'adapter au marché de l'emploi et non l'inverse. Ces politiques constituent le statut d'invalide comme indésirable et produisent une représentation du « citoyen capable ».

LA LANGUE N'EST PAS NEUTRE. Les politiques sociales ne sont en outre qu'une partie des processus qui affectent les personnes dites handicapées ou invalides. Le langage joue aussi un rôle dans la construction du handicap et de la normalité. La langue n'est en effet pas seulement une question sémantique, mais également un instrument pour construire et comprendre le monde social. Les mots ont le pouvoir d'affecter les vies et les expériences, ils s'inscrivent dans les corps. Les termes à connotation péjorative, tels que handicapé, invalide, déficient, impotent, attribuent un statut dévalorisé à certaines personnes et les confinent à la désignation d'êtres incapables. Contrairement à ce qu'affirme le Conseil fédéral en réponse à une des motions citées au début de ce texte, le gain escompté par l'introduction d'une nouvelle terminologie n'est dès lors en aucun cas négligeable.

[1] Cet article reprend en les résumant quelques-uns des points développés dans le livre que nous avons publié en 2019: Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap. Lormont : Le bord de l'eau.

[2] La motion de 2016 et la réponse du Conseil fédéral en ligne

[3] Wendell Susan, 2001, « Unhealthy disabled : treating chronic illnesses as disabilities », Hypatia, 16 (4), p. 27.

[4] Propos recueillis dans le cadre d'une recherche menée sur l'assurance invalidité (FNS – en ligne)