

## INTRODUCTION

### LE HANDICAP : UN OBJET SOCIOLOGIQUE ?

On pourrait se demander à quel titre le handicap intéresse les sciences sociales et plus spécifiquement la sociologie. En quoi cette dernière serait-elle une science légitime pour aborder cette question ? À ce jour, les discours autour du handicap se limitent principalement à des ouvrages de type autobiographique ou militant portés par des mouvements associatifs. Dans le domaine scientifique, le handicap est longtemps resté le monopole de la médecine, des sciences de la réadaptation, ou encore de la psychologie. Ces différentes disciplines proposent des regards différents, parfois complémentaires, parfois contradictoires sur le handicap.

La **médecine** l'appréhende essentiellement en tant qu'un problème à résoudre, à compenser. Le handicap est pensé sur le même mode qu'une maladie : il faut le traiter et tenter de réparer l'individu, de le ramener tant que faire se peut à un état de norme. La **psychologie** va se centrer sur le psychisme individuel pour observer la question du handicap dans le face à face de l'individu avec lui-même.

À l'inverse, pour la **sociologie**, le handicap ne concerne pas que l'individu. Il s'inscrit dans un tout sociétal. Le handicap est un objet culturel façonné par chaque société. Mary Douglas (1967), une anthropologue américaine, synthétise cette différence de perspective de la manière suivante : la psychologie relève d'une approche « centripète » du corps et du handicap en renvoyant avant tout à l'expérience de soi sur soi, tandis que la sociologie ou l'anthropologie sont davantage dans un rapport « centrifuge » qui privilégie le rapport entre l'homme et sa société. Dans une démarche holiste, la sociologie aborde donc le handicap comme élément d'un fonctionnement culturel global. Néanmoins dans le contexte français et international, la recherche en sociologie autour de ce sujet reste encore très restreinte. L'un des enjeux de ce livre consiste précisément à proposer un regard autre sur le handicap, non en tant que problématique médicale ou drame personnel, mais en tant qu'expérience sociale.

La tradition sociologique envisage l'action sociale comme le produit de l'intériorisation de forces sociales, de normes, de valeurs et de schémas cognitifs.

Les individus accomplissent, si ce n'est subissent, les rôles qui leur sont attribués par le système social. Ce livre défend une autre approche possible de l'action sociale qui mobilise la notion d'expérience sociale. Dans celle-ci, l'action sociale n'est jamais totalement déterminée. Compte tenu de leur réflexivité, les acteurs ne se contentent pas d'intérioriser des codes sociaux prédéfinis. Lorsqu'ils agissent, ils se montrent aussi créatifs (Joas, 1999). La notion d'expérience sociale se substitue alors à celle de rôle. Si les individus restent imprégnés des attentes culturelles qui fondent une partie de leurs pratiques quotidiennes, ils élaborent néanmoins leurs identités et leurs actions, bien plus qu'ils ne doivent se plier à des modèles sociaux déterminés. L'expérience se définit alors « comme une combinaison de logiques d'action qui lient l'acteur à chacune des dimensions d'un système. L'acteur est tenu d'articuler des logiques d'action différentes, et c'est la dynamique engendrée par cette activité qui constitue la subjectivité de l'acteur et sa réflexivité » (Dubet, 1994, p. 105).

L'expérience sociale ne désigne pas uniquement le vécu des acteurs. Elle ne renvoie pas à la seule dimension subjective. Elle est la combinaison de trois logiques d'action en étant à la fois : une manière d'éprouver, une activité cognitive et enfin une manière de construire le réel à partir des diverses logiques sociales et culturelles qui n'appartiennent pas aux acteurs mais les traversent. L'expérience sociale et l'expérience vécue représentent donc deux réalités distinctes. La première englobe la seconde mais elle ne s'y réduit pas, elle comprend également des modalités de construction de l'action. L'analyse présentée dans cet ouvrage intègre ces trois dimensions de l'expérience : le vécu subjectif des personnes présentant des incapacités motrices, la connaissance qu'elles en retirent et l'élaboration du réel les entourant qu'elles formalisent.

Opter pour un tel angle d'approche amène à repenser la question du handicap, notamment telle qu'elle est traitée en sciences humaines et sociales. En proposant de sortir des antagonismes habituels autour des différents modèles de lecture du handicap, ce livre veut ouvrir différentes pistes de réflexion pour réintroduire la question de la personne et positionner le handicap comme un analyseur du contexte social. Ce que vivent les personnes en situation de handicap peut en effet nous éclairer sur le fonctionnement de notre société.

## **L'EXPÉRIENCE SOCIALE DES INCAPACITÉS MOTRICES**

S'intéresser au handicap en tant qu'expérience sociale m'a conduite à identifier trois formes d'expériences du corps dans un contexte d'incapacités motrices majeures. Chacune renvoie à une forme identitaire singulière reposant sur les arts de faire développés par les personnes en situation de handicap dans leur relation avec leur dispositif d'aide.

Parler d'identité demande de définir au préalable cette notion, dont l'usage polysémique peut en limiter l'intérêt et la portée même. Comme l'a souligné

Claude Lévi-Strauss dans sa conclusion du séminaire pluridisciplinaire sur le thème de l'identité au Collège de France : « Toute utilisation de la notion d'identité commence par une critique de cette notion. » (Lévi-Strauss, 1977, p. 331.) Il convient donc de distinguer différentes approches possibles de l'identité (Dubar, 1996 et 2007) :

La première, dans une tradition essentialiste d'origine philosophique, traite de la permanence de l'être dans le temps. Néanmoins, considérer l'identité en tant qu'essence préexistante à l'homme apparaît un projet antinomique de celui poursuivi par les sciences humaines et sociales. Pour ces dernières, l'identité est avant tout multiple, incertaine et changeante. C'est pourquoi, elles abordent prioritairement l'identité selon les trois perspectives suivantes :

- **l'approche psychologique** définit le Soi en tant qu'instance de l'individu. L'identité se construit tout au long de la vie, entre changement, intégration de multiples identifications et maintien d'une cohérence et d'une mêmeité. L'identité, comme conscience de soi est le produit d'identifications croisées et constitue un processus d'interactions réciproques (Mead, 1934) ;
- **l'approche interactionniste** interroge les relations entre identité sociale et identité individuelle. L'identité sociale, ou « identité pour autrui », renvoie à un processus d'identification par le biais de l'appartenance à différentes catégories sociales dans un contexte donné (âge, sexe, couleur de peau, profession...). L'identité individuelle, ou « identité pour soi », désigne la manière dont chaque personne se vit comme une personne unique dans sa singularité. L'identité serait le résultat de ces deux processus combinés de catégorisation et d'individuation. Dans cette perspective, le chercheur en sciences humaines et sociales interroge les interactions entre les comportements, les croyances et les attitudes. Il les analyse au regard des appartenances collectives dans lesquelles elles prennent forme et en fonction de la manière dont celles-ci sont subjectivement traduites et intériorisées par les personnes ;
- enfin dans une **approche nominaliste**, l'identité est considérée comme « une forme discursive inséparable d'une interprétation biographique » (Dubar, 2000). L'approche nominaliste privilégie la notion de formes identitaires à celle d'identité. Celles-ci permettent de caractériser la dualité constante entre l'identité pour soi (qui émerge des récits de vie) et l'identité pour autrui (telle qu'elle est attribuée par les catégorisations). Les formes identitaires renvoient à « l'histoire que chacun se raconte à lui-même sur ce qu'il est » (Laing, 1974). Ces identités discursives permettent de caractériser de façon typique et significative les réactions à un contexte donné. À partir de ces dernières, les personnes donnent sens à leur expérience biographique et relationnelle. Je retiens dans ce livre cette dernière approche de l'identité comme cadre d'analyse. Les formes identitaires discursives permettent d'appréhender l'expérience du handicap à travers l'analyse des systèmes de significations qui structurent les récits de vie construits par les personnes. Ces formes ne sont pas

substantielles. Elles ne renvoient pas à des attributs. Il ne s'agit pas de classer des gens, mais de regrouper des formes discursives semblables. La typologie présentée dans la dernière partie de cet ouvrage renvoie ainsi à trois configurations identitaires possibles, trois formes d'expérience du handicap. Elle est un outil de compréhension et rend compte de la diversité des situations que j'ai observées au cours des enquêtes ethnographiques. Reposant sur un substrat empirique, cette typologie ne représente néanmoins, selon la formule d'Husserl, qu'« une certitude jusqu'à nouvel ordre » (Schütz, 2008, p. 209). Enfin, selon les principes d'une classification dite polythétique (Needham, 1975), cette typologie s'envisage comme une mosaïque au sein de laquelle chaque membre de l'ensemble présente, non la totalité mais un grand nombre des caractères importants, ceux-ci se retrouvant dans un grand nombre des membres.

### LES ARTS DE FAIRE DANS LE QUOTIDIEN D'UNE VIE À DOMICILE

L'hypothèse générale qui guide ce travail est la suivante : en obligeant les personnes à recourir en permanence à un dispositif d'aide pour pouvoir réaliser l'ensemble des gestes de leur vie quotidienne ou interagir avec leur environnement, les incapacités motrices lourdes viennent perturber la définition du corps et de l'identité. Les frontières se brouillent. Le corps devient collectif. Il associe la personne en situation de handicap, ses aides humaines, mais aussi les dispositifs techniques qu'elle utilise. Les incapacités motrices mettent ainsi à l'épreuve l'existence de corps et de sujets autonomes.

Face à cette situation, les personnes ne demeurent pas passives. Elles mobilisent un certain nombre d'arts de faire. J'ai donc choisi de centrer l'analyse autour des processus mis en œuvre dans cette « invention du quotidien » (De Certeau, 1990 et 1994) autour d'un corps aux frontières bouleversées et en étroite imbrication avec un dispositif d'aide.

Pour Michel de Certeau, les individus ne sont jamais totalement passifs, quelle que soit la situation qu'ils vivent, même la plus normative ou contraignante possible. Par un ensemble de « bricolages », de sommes de petits détails en apparence anodins et de « manières de faire », ils développent des « procédures de la créativité quotidienne ». Ces performances opérationnelles leur permettent toujours un écart ou une émancipation, aussi infime soit-elle, vis-à-vis des formes de surveillance, de répression ou de contrôle. Cette fabrication du quotidien s'apparente à une poétique<sup>1</sup>, ou une création. Mon objectif fut donc de qualifier ces « arts de faire avec » des incapacités motrices lourdes, tels qu'ils sont développés par les personnes.

Les incapacités motrices conduisent à brouiller les limites entre soi et l'autre, que les personnes tentent de rétablir. Il ne s'agit donc pas de comparer la nature

1. Du grec *Poiein* : créer, inventer, générer.

des dispositifs humains et techniques mis en place par les personnes en situation de handicap, mais les agencements possibles, les relations développées avec ces derniers. Autrement dit, le but fut d'observer et de qualifier les arts de faire selon lesquels les personnes en situation de handicap gèrent et négocient empiriquement les frontières de leur corps dans leur relation au dispositif d'aide.

Cet ouvrage prend ses distances avec l'approche classiquement admise présentant le handicap uniquement en tant que tragédie personnelle et naufrage de l'identité, comme celle proposée par Robert Murphy. Anthropologue spécialiste des Indiens Mundurucu et directeur du département d'anthropologie de Columbia University, Robert Murphy découvre qu'il est atteint d'une tumeur à la colonne vertébrale, qui va le paralyser progressivement des pieds à la tête. Dans *Vivre à corps perdu*, il procède à une anthropologie de l'intérieur, dans laquelle il décrit sa propre expérience du handicap à travers l'avancée de sa maladie et ses répercussions dans sa vie sociale, professionnelle et familiale. Le handicap incarne peu à peu le centre de son identité. Il suspend tous ses autres rôles sociaux et devient le premier élément de définition de lui-même :

« Du jour où l'on a posé pour la première fois le diagnostic de ma tumeur jusqu'à mon entrée dans l'univers du fauteuil roulant, j'ai vécu dans l'appréhension croissante d'avoir perdu bien davantage que le plein usage de mes jambes : une partie de moi. Ce n'est pas seulement que les autres agissaient différemment à mon égard, ce qui était d'ailleurs le cas, mais j'éprouvais vis-à-vis de moi-même des sentiments différents. J'avais changé dans ma tête, dans l'image que je me faisais de moi, dans les conditions fondamentales de mon existence. De ce fait, je me sentais seul et isolé, en dépit du fort soutien que m'apportaient ma famille et mes amis ; et ce changement était une détérioration, une diminution de tout ce que j'étais [...]. Au milieu de ma vie, le sol se dérobaît sous mes pieds, et je ne comprenais pas pourquoi ni comment cela s'était produit. » (Murphy, 1990.)

Dépersonnalisation, perte d'estime de soi, réduction du libre-arbitre et de l'autonomie dans la vie de tous les jours, Murphy analyse la déconstruction du monde consécutive au handicap. Ce livre n'occulte pas cette dimension de l'expérience du handicap. Il propose néanmoins d'élargir la focale pour interroger les différentes formes possibles de construction du corps et d'organisation du rapport au monde, dans un contexte d'incapacités motrices majeures.

## PLAN DU LIVRE

Après une présentation des enquêtes de terrain sur lesquelles s'appuie cette réflexion, cet ouvrage est construit en trois temps.

Je commencerai par exposer le contexte sociétal à partir duquel le sens de cette expérience du handicap chez les personnes vivant à domicile prend forme.

Cette focale sur le milieu dit « ordinaire » présente un intérêt spécifique à l'heure actuelle. En effet, compte tenu de l'évolution des politiques sociales, le maintien à domicile des personnes présentant des incapacités motrices lourdes, est passé progressivement d'une situation quasi expérimentale, à une possibilité offerte en terme de choix de vie en alternative à l'institution et ce notamment depuis la loi de 2005 dite de « l'égalité des droits, des chances et la participation à la citoyenneté ». Ce public « nouveau » se caractérise par une importante hétérogénéité à la fois en termes d'habitudes de vie, de catégories sociales d'appartenance. De plus, il reste peu connu des sciences sociales, les études sociologiques ayant principalement porté jusqu'alors sur le cadre d'une vie institutionnelle. Je montrerai ainsi de quelle manière l'expérience des incapacités motrices majeures dans le contexte d'une vie menée par choix à domicile constitue une réalité sociale à la fois nouvelle et plurielle.

J'aborderai ensuite ce que signifie en termes d'expériences le fait de dépendre dans sa vie quotidienne d'aides humaines et techniques. Pour ce faire, on analysera l'articulation entre les relations que les personnes en situation de handicap entretiennent avec ce dispositif d'aide et leurs expériences corporelles et identitaires. Pour appréhender la singularité de cette expérience corporelle que constitue le handicap, je croiserai une réflexion théorique sur la place du corps dans notre société et l'analyse d'exemples concrets issus du quotidien des personnes rencontrées lors des enquêtes ethnographiques. À partir d'un portrait, celui d'Étienne, on décrira dans le détail cette vie à domicile avec des incapacités motrices, afin d'analyser la nature des interactions qui se créent jour après jour avec le dispositif d'aide. Ce récit permettra ensuite d'étayer l'articulation entre frontières corporelles et identitaires et de caractériser la spécificité de l'expérience d'un corps distribué.

Dans une troisième partie, je dégagerai les stratégies possibles de préservation des frontières observées au cours de chacune des enquêtes. Grâce à une analyse en termes d'arts de faire, on qualifiera trois formes possibles d'expérience corporelle et identitaire permises dans le cadre d'incapacités motrices majeures : « une existence sous contrôle », « une solitude entourée » et « le corps comme une performance ». Chacune de ces formes se singularise par des modalités différentes de définition des frontières entre soi et l'autre et de négociation de l'intimité.