

Le handicap : une culture identitaire complexe

by **Léa Felten & Adèle Lassourd**

published by **Generation for Rights Over the World**

December 2020

contact@growthinktank.org



Abstract

Selon la définition de l’OMS, le handicap concernerait environ 10% de la population mondiale, soit 650 millions de personnes. Il constitue ainsi une des plus larges minorités au monde ! Pourtant, il suscite encore de nos jours un tabou, une sous-représentation, et des discriminations envers les personnes concernées par celui-ci. Depuis 1992, la journée internationale du handicap est le 3 décembre. Cette journée permet d’apporter de la visibilité autour des droits des personnes handicapées, des bénéfices de leur inclusion dans la société ainsi qu’une sensibilisation de l’opinion publique. Cet article se compose de quatre parties distinctes. Il aborde l’histoire du handicap à travers les époques, la culture du handicap en tant que création identitaire, les comportements sociologiques en réaction face au handicap et enfin apporte une étude comparative sur la situation du handicap en France, au Royaume-Uni et aux États-Unis.



SOMMAIRE

INTRODUCTION	p.3
PARTIE I : L'Histoire du handicap	p.4
PARTIE II : Culture et identité du handicap	p.6
PARTIE III : Handicap et comportement sociologique	p.9
PARTIE IV : Étude comparative : la perception du handicap en France, au Royaume-Uni et aux États-Unis	p.12
Recommandations d'associations	p.17
Recommandations culturelles	p.18
CONCLUSION	p.19
RÉFÉRENCES	p.21

Introduction

« Les personnes handicapées font partie des groupes les plus marginalisés dans le monde. Elles sont en moins bonne santé, atteignent des niveaux d'étude plus bas, participent moins à la vie économique et subissent des taux plus élevés de pauvreté que les personnes dépourvues de handicap. »

Le handicap est maintenant considéré comme un problème relevant des droits de l'homme. Les personnes concernées sont handicapées par la société et pas uniquement par leur corps.

Ces obstacles peuvent être surmontés à condition que les gouvernements, les organisations non gouvernementales et les personnes handicapées et leur famille travaillent ensemble. »

L'Organisation Mondiale de la Santé, 2020¹

À l'occasion de la journée mondiale du handicap, GROW met en avant les personnes en situation de handicap pour souligner les évolutions qui ont été menées dans le monde et pour mettre en lumière les droits dont elles bénéficient aujourd'hui. L'objectif de cette journée, et plus particulièrement de cet article, est de sensibiliser l'opinion publique, de faire connaître les droits des personnes porteuses de handicap et d'informer sur les avantages que présente l'inclusion des personnes en situation de handicap dans notre société².

Selon le dictionnaire Larousse : « Le handicap est une limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société due à une altération des capacités sensorielles, physiques, mentales, cognitives ou psychiques. Au sens figuré, le handicap se définit par un désavantage qui met la personne en état d'infériorité »³.

La simple définition indique une image négative et une impression d'infériorité associées au handicap par le biais de ce sens figuré.

Pour comprendre sous quel angle nous allons aborder le handicap, il convient de définir certains termes clés liés à la marginalisation et à la gêne associées à celui-ci.

« Le tabou est un sujet qu'il serait malséant d'évoquer, en vertu des convenances sociales ou morales. »⁴

¹ Organisation mondiale de la santé. (2020). 10 faits sur le handicap. Available at: <https://www.who.int/features/factfiles/disability/fr/> [Accessed 24 Sept. 2020].

² Ministère de l'Éducation nationale de la jeunesse et des sports. Journée internationale des personnes handicapées. Available at: <https://www.education.gouv.fr/journee-internationale-des-personnes-handicapees-3200> [Accessed 24 Sept. 2020].

³ Larousse dictionnaire. Définition Handicap. Available at: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/handicap/38988> [Accessed 24 Sept. 2020].

⁴ Larousse dictionnaire. Définition Tabou. Available at: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/tabou/76319> [Accessed 24 Sept. 2020].

« La marginalisation est le fait de mettre quelqu'un à l'écart de la société, le situer en dehors du centre d'une activité. »⁵

Dans ce dossier, nous aborderons différents aspects associés au handicap. Dans un premier temps, nous allons retracer l'histoire du handicap. Dans un second temps, nous évoquerons sa culture et son identité. Ensuite, nous étudierons le handicap sous un angle sociologique. Puis, pour illustrer plus concrètement notre propos, nous ferons une étude de cas en comparant la situation des personnes handicapées en France, au Royaume-Uni et aux États-Unis. Enfin, nous finirons cet article avec quelques recommandations d'associations et de films. Chaque partie peut être lue indépendamment des autres.

Partie I : L'Histoire du handicap

Antiquité

Pendant la période de l'Antiquité, les personnes handicapées étaient totalement exclues de la société. Elles étaient perçues comme des êtres impurs et des victimes de malédiction divine.

Moyen-Âge

À l'époque du Moyen-Âge, les personnes handicapées sont reconnues mais enfermées. On pensait qu'elles avaient commis un péché dans leur vie précédente, et que Dieu avait donc décidé de les faire vivre avec un handicap physique afin de les punir. Les malformations sont donc perçues comme des châtements envoyés par Dieu afin de punir les humains de leurs péchés. Ce mythe était une sorte de propagande qui incitait les personnes valides (nom donné aux personnes non handicapées) à avoir un comportement exemplaire.

Au fil des années, de nombreux Hôtels-dieu (ancêtres des hôpitaux et accueils sociaux) font leur apparition. Ils sont destinés aux pauvres, aux malades et aux personnes en situation de handicap. Un progrès pour l'époque, mais un progrès relatif : ces personnes ne sont que partiellement intégrées dans la société car leur handicap fait peur à certain.e.s. Elles sont donc enfermées pour ne pas « déranger » le reste de la société.

Avec les progrès médicaux et l'évolution des croyances, ce n'est plus la religion qui est utilisée pour expliquer l'existence des personnes considérées comme « victimes » de handicap, mais ce sont les mères d'enfants psychotiques qui sont accusées par une majorité du corps médical d'être responsables de la pathologie de leur enfant. Le handicap serait donc dû à l'éducation que reçoit l'enfant, et non à une déficience purement médicale.

XVIIe siècle

Le XVIIe siècle est synonyme de progrès, d'avancées et de changements. Le handicap est interprété sous l'angle médical, ce qui permet aux personnes concernées d'être prises en charge d'un point de vue non seulement social, mais surtout médical. Certain.e.s suivent des traitements et guérissent. Les nouveaux courants de ce siècle, notamment les philosophes des Lumières, incluent progressivement les personnes en situation de handicap pour leur laisser une place dans la société. Grâce à Voltaire, Montesquieu ou Rousseau, ces personnes sont considérées dans certains écrits comme égales aux autres êtres humains : les philosophes cités postulent qu'elles doivent donc être traitées avec le même respect que les personnes non handicapées.

Par ailleurs, Diderot a rédigé plusieurs écrits pour sensibiliser les alphabètes à la situation des personnes handicapées. On peut citer ses ouvrages : *Lettre sur les sourds à l'intention de ceux qui entendent* ou

⁵ Larousse dictionnaire. Définition Marginalisation. Available at: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/marginaliser/49446> [Accessed 24 Sept. 2020].

encore *Lettre sur les aveugles à l'intention de ceux qui voient*. Il démontre l'égalité des esprits afin de rendre accessibles l'éducation et l'instruction aux personnes handicapées.

L'Abbé de l'Épée fonde la première école pour les personnes sourdes-muettes. Il est à l'initiative du concept de la langue des signes, afin de permettre aux personnes sourdes-muettes de communiquer et donc d'accéder à l'éducation.

Ce n'est qu'au XVIII^e siècle que l'intégration des personnes handicapées dans la société commence à se faire voir. Les philosophes et les religieux.ses jouent un rôle dans cette (très) partielle intégration, défendant le fait que les handicapé.e.s doivent être stimulé.e.s, par l'instruction et l'éducation, afin de devenir davantage autonomes.

XIX^e siècle

À partir du XIX^e siècle, Victor Hugo, à travers ses romans, veut que « la littérature soit un miroir de la vie universelle ». Il intègre alors à ses romans des personnages en situation de handicap, le plus connu étant le Bossu de Notre-Dame, Quasimodo. Au cours de ce même siècle, dans le domaine médical, les prothèses fonctionnelles en cuir bouilli font leur apparition. C'est donc une victoire en plus pour l'inclusion des personnes en situation de handicap. La visibilité des personnes handicapées dans la littérature a permis de les considérer davantage et donc de progresser médicalement parlant pour ce public.

Bien que les personnes en situation de handicap moteur soient davantage incluses dans la société, celles dont le handicap est mental le sont beaucoup moins. Elles sont envoyées à l'asile, dans le but de les faire travailler dans les champs en fonction de leurs capacités. On peut donc parler de travail forcé, voire d'esclavage. Le plus grand asile d'Europe, situé près de Clermont-en-Beauvaisis, fermera en 1880.

XX^e siècle à nos jours

Au XX^e siècle, des lois sur les personnes en situation de handicap ont été créées, et des associations ont vu le jour pour défendre leurs droits. Elles vont leur permettre d'être incluses de manière plus concrète dans la société : c'est le but de la loi de 1901. Grâce à elle, des associations comme la Fédération nationale pour l'Inclusion des personnes en Situation de handicap sensoriel et DYS⁶ en France (FISAF), la Fédération des Mutilés du Travail, l'Association des Paralysés de France (APF) et bien d'autres encore ont pu contribuer à l'égalité des personnes valides et des personnes en situation de handicap.

En 1905, la Loi d'assistance aux vieillards, infirmes et incurables est adoptée. Elle permet d'assister les personnes dépendantes pour les intégrer au mieux à la société et leur permettre de continuer à vivre normalement malgré leur perte d'autonomie.

En 1975 vient la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées : « prévention » et « dépistage » du handicap sont privilégié.e.s, ainsi que l'obligation d'accès à l'éducation et le maintien d'un cadre de travail et de vie pour les personnes handicapées.

La loi d'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, des mutilés de guerre et assimilés fait son apparition en 1987. Elle demande à ce que toute personne soit incluse dans le cadre du travail, et qu'aucune discrimination ne soit faite.

En 2005 est mise en place la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) : il s'agit d'une aide financière versée par le département qui permet de rembourser certaines dépenses liées à la perte d'autonomie. Cette nouvelle loi est innovante mais inachevée car il y a un obstacle financier pour l'État.

⁶ Ce sont les troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Les troubles DYS comprennent les personnes dyslexiques, dyspraxiques, ou dysphasies,...

Ce dernier n'a pas le budget nécessaire pour subvenir aux besoins de toutes les personnes en situation de handicap. En 2016, c'est plus de 40 milliards d'euros qui ont été versés pour la PCH. Deuxièmement, la prestation ne prend pas en compte les aides humaines : l'intervention d'une personne aux côtés de la personne en situation de handicap, dépendante ou en perte d'autonomie, qui l'aide à réaliser certains actes de la vie courante (douche, cuisine...). Enfin, il faut souligner que les prestations ne sont pas adaptées pour les enfants. Les aides matérielles ne sont souvent pas conformes à leur taille par exemple.

Pour proposer des solutions, il faudrait peut-être suivre le modèle britannique qui consiste à cotiser davantage pour les associations, ce qui permettrait à ces dernières de mieux se faire entendre et de défendre de manière plus efficace les droits des personnes en situation de handicap. Aussi, payer plus d'impôts permettrait à l'État d'investir au mieux pour les personnes concernées par la PCH, afin que ces dernières aient recours aux aides les plus adaptées. De plus, l'État serait moins endetté et pourrait ainsi donner davantage pour faire valoir les droits de tou.te.s. Mais concernant le contexte actuel en France, augmenter les impôts ne ferait qu'aggraver l'économie française. Revoir les répartitions du budget de l'État peut être une autre solution afin d'inclure tou.te.s les résident.e.s de France sans leur en demander davantage.

Aujourd'hui, de nombreux progrès sociaux, politiques et médicaux ont été prouvés. Mais les moyens mis à disposition pour l'adaptation des lieux publics pour les personnes en situation de handicap ne sont pas encore respectés partout, ce qui prouve qu'il y a encore un chemin à faire⁷.

Partie II : Culture et identité du handicap

Problèmes de définition du handicap

Les termes « handicap » et « handicapé.e » regroupent des personnes bien différentes et aux réalités diverses. Si l'on prend par exemple les deux figures emblématiques du handicap que sont les personnes trisomiques et paraplégiques, elles ne suffisent pas à définir la globalité et la complexité que représente le handicap. Il y a ainsi une nécessité de définir le handicap de manière adaptée si l'on souhaite comprendre les différentes réalités que vivent les personnes concernées. La Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées donne une première définition du handicap, dans son Article 2 :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison de son altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble invalidant. »

Toutefois, comme le souligne le psychiatre et médecin du travail Claude Veil : « les personnes handicapées constituent un groupe social aux contours imprécis ». Ainsi, selon une enquête Handicap-Incapacité-Dépendance, entre 3 et 15 % des Français.es de 17 à 59 ans se déclarent plus ou moins handicapé.e.s⁸. Le handicap est donc une question subjective puisqu'il représente un ressenti et un

⁷ N.D. (2013). *L'histoire du handicap*. handicap.fr. Available at: <https://informations.handicap.fr/a-histoire-handicap-6026.php> [Accessed 24 Sept. 2020].

BALDON, L. (2018). *Handicap : 40 milliards d'euros de dépenses... ciblées ?* ifrap.org. Available at: <https://www.ifrap.org/emploi-et-politiques-sociales/handicap-40-milliards-deuros-de-depenses-ciblees> [Accessed 24 Sept. 2020].

⁸ FRONTEAU, A. & LE QUÉAU, P. (2003). *Le handicap : du problème personnel à la reconnaissance sociale*. Credoc consommation et mode de vie, n° 163. Available at:

vécu qui dépendent des individu.e.s concerné.e.s. Cette nouvelle façon de penser le handicap est prise en compte par la Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, qui insiste sur une vision du handicap qui intègre la réduction ou l'aggravation des différents types de handicap, ainsi que des facteurs contextuels et environnementaux. Cette vision permet une adaptation des traitements et des aides aux évolutions du handicap.

D'où vient le terme « handicap » ?

Le terme de « handicap » a été employé pour la toute première fois dans un texte de loi de 1957⁹ au sujet de l'emploi des personnes en situation de handicap. Avec la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, il s'agit d'employer un vocabulaire moins discriminatoire que certains termes employés auparavant tels qu'infirmes, inadapté.e, invalide, etc. Par le biais de cette nouvelle appellation, la société abolit des connotations négatives ou stigmatisantes, mais cela montre aussi un pas vers une nouvelle approche et gestion du handicap.

Le terme « handicap » est lié au domaine de la santé, de part sa dimension individuelle et subjective, mais il est également lié au domaine législatif puisque c'est la loi qui définit qui peut avoir le statut de personne handicapée ou non. Cette compétence est réservée à la Commission des Droits et de l'autonomie des personnes handicapées¹⁰ qui est la seule instance de désignation du taux d'incapacité d'une personne, pouvant ainsi lui attribuer la prestation de sa compensation au niveau du travail ou encore de l'éducation. Cela permet à la personne handicapée d'accéder à ce statut d'ayant droit et aux compensations prévues par la Loi du 11 février 2005, article 2 : « *droit à la solidarité nationale qui lui garantit l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté* ».

Le mot « handicap » représente aussi bien les personnes atteintes de déficiences ou d'incapacités dans le domaine médical, que le niveau de contrainte, de difficulté ou de désavantage dans le domaine social. Concernant ce dernier domaine, au lieu de normaliser le handicap et sa représentation, la société les présente sous le jour de l'anormalité et de la marginalité.

Ainsi, le terme « handicap » se définit dans une confrontation constante entre les domaines médical et social, mais aussi entre des notions de ce qui est normal et de ce qui est pathologique.

Notre façon de penser le handicap ne se résume donc pas aux modes de pensée créés par les institutions et différentes organisations, mais doit aussi se créer dans un rapport entre personnes handicapées et non-handicapées¹¹.

L'objectivation d'expériences singulières pour créer une identité collective

<https://www.credoc.fr/publications/le-handicap-du-probleme-personnel-a-la-reconnaissance-sociale-de-220-000-a-4-millions-de-personnes-selon-les-definitions> [Accessed 24 Sept. 2020].

⁹ Loi n° 57-1223 (23 nov 1957). Article 13. Available at: https://www.unea.fr/sites/default/files/loi_57-1223_du_23_novembre_1957_sur_le_reclassement_professionnel_des_travailleurs_handicapes_o.pdf [Accessed 24 Sept. 2020].

¹⁰ Loi n° 2005-102 (11 fév 2005). Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Article 66. Available at: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT00000809647/2020-09-25/> [Accessed 24 Sept. 2020].

¹¹ COMPTE, R. (2008). De l'acceptation à la reconnaissance de la personne handicapée en France : un long et difficile processus d'intégration. *Empan*, (n° 70), p. 115-122. Available at: <https://www.cairn.info/revue-empan-2008-2-page-115.htm> [Accessed 24 Sept. 2020].



Les personnes en situation de handicap ne pouvant se rassembler autour de leur expérience qui est subjective, elles se rassemblent autour de l'expérience sociale qu'elles partagent toutes : l'exclusion de la société. Transformer une expérience unique en une expérience commune peut se faire en deux temps : d'abord par une socialisation et une politisation, puis une objectivation de cette expérience. L'objectivation marque une différence entre la subjectivité de l'expérience unique et l'expérience commune. Grâce à cette objectivation, le handicap est détaché de l'individu pour représenter une réalité sociale, politique et objective. Il ne s'agit plus de l'incapacité de l'individu à s'adapter à la société, mais de l'incapacité de la société à l'inclure. Elle permet aux personnes handicapées de se libérer de la responsabilité de leur handicap et de devenir des acteurs politiques avec l'aspiration de changer la société¹².

Handicapé.e.s par la société

La société a une influence sur la création d'une identité de handicap. Les personnes en situation de handicap sont mal incluses tant sur les aspects moraux que matériels. Elles souffrent de discriminations mais aussi du manque d'infrastructures adaptées à leur situation.

D'après une étude de la Commission européenne¹³, 85% de l'opinion publique européenne pense que l'accès aux transports publics pour les personnes physiquement handicapées est difficile et 59% des personnes interrogées pensent que l'accès des aveugles à l'école et aux universités est difficile. Face à ce type d'exclusions, des mouvements naissent avec pour but de rendre la société plus inclusive, tels que les Handicapés en Action – Disability in action (DIA) aux États-Unis ou l'Union des personnes physiquement handicapées contre la ségrégation (UPIAS) en Grande-Bretagne.

Les Britanniques préfèrent l'expression « personnes handicapées par la société » plutôt que de simplement parler des « personnes handicapées », signifiant que le handicap est créé par la société et non par celles et ceux qui vivent avec ce handicap. Les personnes en situation de handicap transforment une image négative créée en une identité positive grâce à un renversement de la stigmatisation. L'exclusion de la société a des implications sur elles en termes d'éducation, de carrière et de vie communautaire. Cela affecte leur estime de soi et peut les amener à avoir une mauvaise image d'elles-mêmes, alors qu'une personne ayant une déficience physique peut avoir le même potentiel scolaire et les mêmes capacités intellectuelles qu'une personne sans handicap.

Refus de l'identité du handicap : un déni et une « perte de soi » ?

Cependant, certaines personnes en situation de handicap ne se considèrent pas comme handicapées. Il y a deux explications possibles à cette situation. La première est la conséquence d'une conformité que l'on peut qualifier de normalisation. Les personnes en situation de handicap essaient de vivre comme des personnes valides. Pour s'intégrer dans la société, elles négocient leur vie pour qu'elle soit la plus normale possible afin d'être acceptées. Mais les recherches sur l'identité, le moi et le handicap

¹² OLIVIER, M. & BARNES, C. (2010). Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion, op. cit., p. 73. Available at: <https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-du-centre-georges-canguilhem-2010-1-page-69.htm> [Accessed 24 Sept. 2020].

¹³ THE EUROPEAN OPINION RESEARCH GROUP (EORG) pour la Direction Générale de l'Éducation et de la Culture. Les européens face aux handicaps eurobaromètre 54.2. Available at: https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_149_fr.pdf [Accessed 24 Sept. 2020].

caractérisent cette normalisation comme une « perte de soi »¹⁴. Ce déni serait oppressant et retirerait à la personne sa véritable identité¹⁵.

La deuxième explication pourrait être une acceptation du handicap comme une caractéristique qui ne couvre pas toute la personnalité de la personne. Ce serait la meilleure position à adopter car elle permettrait de faire une distinction adéquate entre handicap et déficience. Avec ce raisonnement, la déficience ne peut justifier l'exclusion de quelqu'un ou la diminution de l'humanité de quelqu'un. Le choix d'intégrer la déficience comme partie intégrante de l'identité est en accord avec l'idée que l'expérience sociale objective doit être enrichie par l'expérience subjective. Pour Sally French et Liz Crow¹⁶ cette expérience subjective doit être réintroduite dans le modèle social. Cela est nécessaire afin de ne pas exclure certaines personnes du mouvement, ainsi que pour donner une réponse adéquate aux attentes intrinsèques au handicap. Par ailleurs, selon elles : « se connaître et connaître son handicap est le premier pas vers l'autonomisation »¹⁷.

Les personnes en situation de handicap ont réussi à créer une identité du handicap en se rassemblant autour d'une expérience sociale objective d'exclusion de la société enrichie par une expérience subjective. Cette identité positive est créée contre l'idée négative de la société, qui conduit parfois à un déni du handicap pour certaines personnes. Pour être plus inclusive, la société doit considérer le handicap comme une caractéristique et non comme une identité globale.

Partie III : Handicap et comportement sociologique

La culpabilité et la pitié

Si nous revenons au Moyen-Âge, les malformations et les difformités étaient considérées comme des châtiments de Dieu, une punition face aux péchés commis par les personnes atteintes de difformités. Le handicap de ces personnes leur permettrait alors de « racheter leurs fautes ». Alors que dans un premier temps les personnes en situation de handicap se repentaient d'un sentiment de culpabilité envers elles-mêmes et leurs « fautes », cette culpabilité va se répercuter progressivement sur leurs parents. La mère donnant naissance à un.e enfant atteint.e de handicap se retrouve tenue pour responsable de la pathologie de son enfant selon le corps médical. Mais qu'en est-il de cette culpabilisation de nos jours ? Ce sentiment a-t-il réellement disparu ? Certaines campagnes de sécurité routière tenteraient de nous dire que non.

¹⁴ SHAKESPEARE, T. (2010). "Disability, Identity and Difference" in G. Barnes & G. Mercer (eds), *Exploring the Divide: Illness and Disability*. Leeds: Disability Press. [online] 2010. Available at: http://thedigitalcommons.org/docs/shakespeare_social-model-of-disability.pdf [Accessed 24 Sept. 2020].

¹⁵ MURUGAMI, M. W. (2002). Disability and Identity. *Disability studies Quarterly the first journal in the field of disability studies*. Available at: <https://dsq-sds.org/article/view/979/1173> [Accessed 24 Sept. 2020].

¹⁶ FRENCH, S. (1993). Disability, impairment or something in between? in J. Swain, V. Finkelstein, S. French & M. Oliver (éd.), *Disabling Barriers – Enabling Environments*. Londres, Sage, p. 17-25.
CROW, L. (1996). Including all of our lives: renewing the social model of disability. in C. Barnes & G. Mercer (éd.). *Exploring the Divide*, Leeds. Disability Press. p. 55-72.

¹⁷ WINANCE, M. RAVAUD, J-F. (2010). Le handicap, positionnement politique et identité subjective. Le cas des pays anglo-saxons. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*. (N° 4), pp.69-86. Available at: <https://www.cairn-int.info/revue-les-cahiers-du-centre-georges-canguilhem-2010-1-page-69.htm> [Accessed 24 Sept. 2020].

En 2015, une campagne de sécurité routière intitulée « Combien de temps »¹⁸ montrait les difficultés de « l'après-accident » pour des victimes de graves accidents de la route. Ce spot a divisé la communauté des personnes handicapées. En effet, certain.e.s trouvent dans ce film de l'espoir concernant la vie après le drame et une bonne sensibilisation aux dangers de la route : « Étant une des victimes d'un de ces accidents, je trouve cette campagne super », témoigne Bertille Baudino sur Facebook.

Cependant, certain.e.s y voient un message dégradant vis-à-vis du handicap et des personnes handicapées comme Elena Chamorro, membre du collectif Non au report, qui, dans une tribune déclare : « *Combien de temps allons-nous continuer à croire que le handicap ne peut être que tragédie ? (...) La vie après l'accident, avec un handicap, serait une vie brisée, non réparable par opposition à la vie heureuse de valide, la seule « valable », celle d'avant l'accident* »¹⁹. Associer le handicap aux accidents de la route perpétue une image du handicap comme tragédie dont il faut avoir peur ou pitié. Or, le handicap ne se résume pas aux accidents tragiques, il est le plus souvent présent dès la naissance. L'associer systématiquement aux accidents conduit donc à culpabiliser les personnes handicapées. En regardant ce spot nous sommes tenté.e.s de nous dire « je ferai attention sur la route, je ne veux pas finir comme eux ». Une pensée que Yann Beauson, directeur de communication de l'APF, partage : « *Ce spot est irresponsable. Il se sert des personnes handicapées comme d'un épouvantail : « C'est ça qu'il ne faut absolument pas devenir ». Pour défendre une noble cause, la diminution du nombre d'accidentés de la route, il dégrade l'image des personnes en situation de handicap. Je m'interroge également sur la cohérence de la politique de communication du gouvernement. La Sécurité routière, un organisme public, diffuse ce spot utilisant les personnes handicapées comme repoussoir quand d'autres ministères claironnent qu'elles sont aptes à travailler, à aller à l'école... »*. Présenter les personnes handicapées comme un repoussoir perpétue le sentiment de pitié, de culpabilité et la marginalisation des personnes handicapées présentées comme fautives de leur sort²⁰.

Le syndrome du sauveur

Le syndrome du sauveur est un trouble psychologique qui se traduit par une empathie excessive envers les autres et un besoin d'aider en toutes circonstances. Bien que souvent le ou la « sauveur.euse » ait des intentions altruistes, ce syndrome cache souvent un besoin de gratitude constant qui ne bénéficie pas vraiment à la « victime ». On parle de syndrome du sauveur lorsque ce besoin d'aider conditionne la relation avec une personne. Ici, nous parlerons des personnes en situation de handicap comme des « victimes » de ce syndrome. En quoi ce syndrome est-il dangereux derrière cette façade altruiste ?

Bien que ce désir de sauvetage rende optimiste et entreprenante la personne concernée, celle-ci idéalise à tort la capacité de la personne en situation de handicap à surmonter ses difficultés, mais également l'efficacité de l'aide qu'elle apporte. Cette attitude implique deux risques. Le premier risque est que le ou la « sauveur.euse » idéalise sa compréhension des difficultés liées au handicap et ne prenne pas le temps nécessaire pour écouter la personne en situation de handicap. Le second risque est plus grave que le premier. Il s'agit du risque de dévalorisation de toutes les aides ou actions qui ont déjà été faites pour les personnes en situation de handicap. Le syndrome du sauveur conduit souvent les individu.e.s

¹⁸ Sécurité routière. (2020). « Combien de temps » - Rendre la #routeplussure ne dépend que de nous. Available at: https://www.youtube.com/watch?time_continue=3&v=HYsafTvwB9U&feature=emb_title [Accessed 24 Sept. 2020].

¹⁹ CHAMORRO, E. (2015). Combien de temps allons-nous croire que le handicap ne peut être qu'une tragédie ? *Auxmarchesdupalais*. [online] Available at: <https://auxmarchesdupalais.wordpress.com/2015/03/01/combien-de-temps-allons-nous-croire-que-le-handicap-ne-peut-etre-que-tragedie-1/> [Accessed 24 Sept. 2020].

²⁰ SEURET, F. (2015). Sécurité routière, le spot qui dérange. *Faire-face.fr*. [online] Available at: <https://www.faire-face.fr/2015/03/10/securite-routiere-spot-personnes-handicapees/> [Accessed 24 Sept. 2020].

concerné.e.s à considérer que les actions et les aides faites envers les personnes en situation de handicap jusqu'ici sont insuffisantes ou inadaptées. Tomber dans cette attitude ajoute à l'indignation la facilité du « il n'y a qu'à » : « il n'y a qu'à aménager les transports en commun et les ascenseurs », « il n'y a qu'à créer des institutions spécialisées en plus grand nombre », « il n'y a qu'à engager plus d'infirmier.ère.s ou augmenter l'allocation pour personnes handicapées », etc.

Les actions permanentes de ces « sauveur.se.s » sont en réalité inefficaces car ils en sont les seul.e.s bénéficiaires. Cette attitude leur donne le sentiment et l'impression d'être justes et bon.ne.s. En réalité, ce fantasme de la réparation, tout comme le sentiment de pitié et de charité dont nous venons de parler, ne reconforte que celui ou celle qui l'éprouve et non la « victime ».

Le paradoxe de la dépendance

Le dernier obstacle qui se dresse face à l'empathie envers les personnes en situation de handicap est le problème de la dépendance assumée de certaines d'entre elles. Il existe un paradoxe au sujet de la dépendance qui veut que nous souhaitions inconsciemment être dépendant.e, mais que nous nous l'interdisions. Cette interdiction de la dépendance se veut par notre société qui idéalise et prône l'autonomie. Mais pourquoi avons-nous peur de la dépendance ?

Nous avons peur de la dépendance car nous étions dépendant.e.s enfants. Au fur et à mesure du temps, notre rapport à la dépendance évolue :

Durant l'enfance, nous sommes constamment dépendant.e.s d'une tierce personne : nous dépendons de nos parents pour manger, nous déplacer, apprendre à parler, etc. Dans la petite enfance, nous cherchons à prolonger la dépendance que nous avions bébé en demandant à nos parents de nous porter pour ne pas avoir à marcher par exemple.

Au moment de la puberté et de l'adolescence, nous commençons à rechercher une certaine indépendance. A partir de ce moment nous basculons dans cette idée que nous ne devons plus « régresser ».

Tandis qu'à l'âge adulte, nous avons cette injonction de devoir toujours « progresser ». Lorsque l'on devient adulte nous ressentons cette nécessité de devenir de plus en plus indépendant.e, jusqu'à atteindre l'indépendance absolue. Nous ressentons une peur de devenir passif.ve ou manipulable, peur qui en réalité cache un désir de se délaisser du fardeau de la liberté et des responsabilités.

En quoi cette peur de la dépendance impacte le regard de la société sur le handicap ? Le handicap implique souvent une dépendance à des aides financières, matérielles ou encore humaines. Cette idéologie de l'indépendance amène à considérer comme des héroïnes les personnes en situation de handicap qui réussissent à être indépendantes « malgré » leur handicap.

Le psychanalyste anglais Mikaël Balint²¹ avait déjà entrepris cette contestation de l'indépendance comme valeur absolue. Il n'associe pas la maturité à l'indépendance, mais plutôt à l'acceptation de notre dépendance envers ce qui nous rend heureux.ses.

Nous devrions ainsi, pour nous montrer matures, accepter non seulement la dépendance envers nos pairs mais également envers toutes les sortes de machines et types de matériel qui nous entourent et ayant pour but de faciliter notre existence. Les prothèses permettent aux personnes en situation de handicap les nécessitant d'améliorer leur quotidien, de se déplacer, de s'alimenter ou encore de se faire

²¹ BALINT, M. (1960). *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot.

comprendre. Cette aide précieuse qu'elles apportent démontre l'aberration d'être effrayé.e d'une dépendance envers ces objets et machines.

Ces réflexions légitiment le combat vers l'acceptation du désir de dépendance qui doit se faire sur deux tableaux. Dans un premier temps nous devons apprendre à reconnaître les angoisses que le handicap suscite. Dans un second temps nous devons rendre plus accessibles et visibles les équipements qui mettront fin à la marginalisation des personnes en situation de handicap au quotidien²².

Partie IV : Étude comparative : la perception du handicap en France, au Royaume-Uni et aux États-Unis

À présent, nous allons prendre une approche plus globale du handicap. En effet, l'approche française en est une parmi d'autres : dans chaque pays, le handicap est accueilli de manières différentes et de nombreuses lois et aménagements existent pour inclure les personnes concernées. Nous avons choisi de comparer le fonctionnement de la France, du Royaume-Uni et des États-Unis en s'appuyant sur les articles de la Convention sur le droit des personnes handicapées des Nations Unies. Nous parlerons de la prise en charge des personnes en situation de handicap dans les transports, des différents choix d'éducation possibles, ainsi que de la prise en charge médicale. Nous analyserons également l'attente et la réalité de la politique d'inclusion et terminerons par l'accueil des personnes handicapées dans le milieu professionnel.

La perception des personnes en situation de handicap

En France, la mentalité se veut comme telle : il y a beaucoup de regards portés sur la personne dite différente de la norme. Si elle ne marche pas comme ceci ou si elle ne parle pas comme cela, elle sera perçue comme différente et donc moins acceptée par les Français.es. C'est le cas pour les personnes porteuses de handicap visible. Dans la rue, elles reçoivent des regards insistants de personnes qui sont curieuses et s'interrogent sur leur comportement et leur apparence. Mais simultanément, ces personnes ont la volonté d'aider, sans trop savoir comment s'y prendre : une des limites de la volonté d'inclusion.

Comparons avec l'Angleterre. Les personnes handicapées sont mieux perçues : les Anglais.es sont davantage volontaires pour aider une personne aveugle dans les transports par exemple. Lorsqu'un.e aveugle se trouve dans le train ou l'avion, iel est pris.e en charge par un.e agent.e de la compagnie de transport en question qui a pour rôle de s'occuper des personnes en situation de handicap. Un.e agent.e se charge d'une seule personne à la fois et veille à ce qu'elle soit à l'aise : iel ne fera pas de remarques sur ses différences et engagera la conversation. En l'emmenant au point demandé, iel fera en sorte que la personne ne soit pas perdue sur la suite de son chemin et n'hésitera pas à lui indiquer le trajet à suivre. En France, on peut retrouver ce constat, mais avec quelques différences de fonctionnement. Tout d'abord, il peut arriver qu'un.e des agent.e.s de transports prenne en charge plusieurs personnes à leur arrivée en gare ou à l'aéroport. Il ou elle ne fait généralement pas d'efforts pour créer un lien et se contente de simplement les déposer au point indiqué.

Malheureusement, les Français.es craignent la confrontation avec les personnes en situation de handicap. Comme dit dans la première partie de l'article, dans le passé, on disait de ces personnes qu'elles avaient reçu une malédiction dans leur ancienne vie. Aujourd'hui encore, ces croyances sont restées ancrées : la peur des personnes en situation de handicap tend à les cacher de la société. Les Français.es ont donc tendance à dissimuler les différentes formes de handicap : on appelle cela la culture

²² TISSERON, S. (2011). L'empathie à l'épreuve de Elephant Man. *Enfances & Psy.* (n° 51), p. 59-67. [online] Available at: <https://www.cairn-int.info/revue-enfances-et-psy-2011-2-page-59.htm> [Accessed 24 Sept. 2020].



du handicap, c'est-à-dire la transformation progressive de la représentation que la société a de la discrimination, de la ségrégation et de l'exclusion, quel.le.s que soient celles et ceux qui en font les frais. Iels tendent donc à minimiser les problèmes des personnes en situation de handicap afin qu'elles paraissent le plus « normales » possible. Ainsi, puisque ces dernières ne sont que peu reconnues dans la société française, il n'y a pas assez de structures adaptées à leur handicap dans les espaces publics. Elles n'ont pas la chance de devenir progressivement autonomes, et sont exclues. Il y a donc une forte inégalité des chances. Finalement, toutes ces conséquences découlent de la méconnaissance et du manque de renseignements des personnes non touchées par un handicap²³.

L'éducation, domaine primordial dans la vie de tou.te.s les enfants

Parlons donc maintenant d'éducation, domaine primordial pour l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap. En 1945, la Convention sur le droit des personnes handicapées des Nations Unies évoque dans son article 24-1 que « *les États Parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à l'éducation. En vue d'assurer l'exercice de ce droit sans discrimination et sur la base de l'égalité des chances, les États Parties font en sorte que le système éducatif pourvoie à l'insertion scolaire à tous les niveaux et offre, tout au long de la vie, des possibilités d'éducation.* » S'ajoute à cela, en 1975 en France (et 1970 en Grande-Bretagne), la loi d'orientation des personnes handicapées qui affirme que « les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative ».

En milieu scolaire s'offrent deux parcours pour les personnes en situation de handicap. Premièrement, le milieu spécialisé pour enfants porteur.se.s de handicap. Ayant un programme et un rythme adapté à leurs capacités, les enfants se sentent dans leur élément. Au Royaume-Uni, le choix de ce parcours n'est pas encouragé : les Anglais.es considèrent que le fait de mettre les enfants handicapé.e.s dans des classes spécialisées tend vers la ségrégation car ces enfants n'auront pas l'occasion d'être en contact avec des enfants non handicapé.e.s, et donc de s'intégrer avec eux et elles.

Le parcours scolaire traditionnel est le deuxième parcours possible : le principal avantage est la mixité entre les enfants. D'un point de vue social, cela est un atout pour les enfants non handicapé.e.s car, contrairement au premier parcours, ils et elles s'habituent aux enfants en situation de handicap. Plus tard, dans leur vie d'adulte, iels n'auront aucun problème à communiquer avec eux et elles. De plus, les enfants non handicapé.e.s étant au contact des enfants porteur.se.s de handicap, iels deviennent plus responsables et, de ce fait, acquièrent plus rapidement leur autonomie. La mixité entre ces deux types de personnes est un réel atout pour ces deux populations. Chez les Britanniques, ce parcours scolaire est mis en valeur et est majoritairement utilisé pour les enfants concerné.e.s. Ces enfants bénéficient de "*special educational needs*", une organisation spécifique pour qu'iels puissent suivre ce qu'on leur apprend (équivalent de l'Assistant.e Vie Scolaire en France). L'enseignant.e a un rôle d'intégration, faisant en sorte que l'enfant handicapé.e ne soit pas harcelé.e ou discriminé.e par les autres enfants. D'un point de vue éducatif, l'enfant en situation de handicap doit être entouré.e non seulement d'élèves bienveillant.e.s, mais aussi d'élèves qui aiment apprendre et qui sont motivé.e.s par les études, ce qui a des bienfaits sur la socialisation et la communication.

Finalement, l'éducation a un rôle primordial pour l'inclusion des personnes en situation de handicap. Si elles sont, dès leur plus jeune âge, intégrées à la société par le biais d'une classe traditionnelle par

²³ JOACHIM, S. (2018), Londres en avance sur la question du handicap ? La France doit-elle changer sa culture et ses mentalités pour évoluer ? *France-handicap-info.com*. [online] Available at: <https://france-handicap-info.com/france/accessibilite-dependance-societe-emploi-economie/83-societe/4950-londres-en-avance-sur-la-question-du-handicap-la-france-doit-elle-changer-sa-culture-et-ces-mentalites-pour-evoluer> [Accessed 24 Sept. 2020].

exemple, elles ont alors l'occasion d'atteindre leur potentiel maximum et peuvent avoir plus de facilités à trouver un emploi par exemple²⁴.

Les aides médicales dont bénéficie une personne en situation de handicap

L'article 25 de la Convention des Nations Unies informe que « *les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap* ».

Le système français est un des plus avancés au monde au niveau de la prise en charge médicale. Pourtant, aujourd'hui, montrer sa carte handicapé n'est pas suffisant : il faut que les personnes en situation de handicap prouvent leur handicap pour pouvoir bénéficier des droits auxquels elles devraient profiter spontanément. Ceci est le cas pour plusieurs étapes de la vie : l'incapacité d'exercer un travail, le fait de bénéficier d'un tiers temps aux examens, bénéficier des places de parking pour personnes handicapées... En outre, le dossier peut s'avérer difficile voire impossible à remplir pour certaines personnes porteuses de handicap : certaines sont dans l'incapacité d'écrire ou de lire et ont besoin d'une tierce personne. Finalement, réclamer ses droits en France aujourd'hui devient une nécessité alors que l'État devrait offrir ces droits de manière spontanée.

La politique d'inclusion est prônée au Royaume-Uni et aux États-Unis, mais qu'en est-il vraiment?

Les institutions judiciaires jouent un rôle primordial dans la vie des personnes porteuses de handicap. À l'adoption d'une nouvelle loi, leur vie peut complètement basculer. Il est donc important pour chaque pays de bien penser à la mise en place de ces lois portant sur les personnes en situation de handicap.

Le Royaume-Uni et les États-Unis disent suivre une politique de non-discrimination. Aux États-Unis, il y a une politique fédérale fortement structurée : elle relève toutes les prestations pour les personnes handicapées de ce pays, et chaque État est libre d'ajouter à cela des aides supplémentaires. Ce public est vu comme complètement légitime aux yeux de l'État américain et il est important pour ce pays de l'aider et de s'adapter à lui au maximum.

En 1990 est mise en place l'ADA : *Americans with Disability Act*. L'objectif est « *d'éliminer toute discrimination envers les personnes en situation de handicap en instaurant des obligations et des normes applicables dans tous les États fédérés en matière d'emploi, d'accès aux services publics, aux transports, aux télécommunications, et d'accessibilité pour tous les lieux recevant du public. Elle rend illégale toute discrimination envers les personnes en situation de handicap et leur assure une protection notamment au niveau de leur emploi* ».

Au Royaume-Uni, les termes employés pour désigner les personnes porteuses de handicap sont très importants. Les termes « *mental deficiency* » ou « *mental subnormality* » ne sont pas bien perçus chez les Anglais.es pour désigner une personne porteuse de handicap mental. Cela met en avant le fait qu'elle serait « moins intelligente » que les autres. Or, le test de QI est basé sur le fonctionnement cognitif de l'enfant et non sur son intelligence émotionnelle. Encore une fois, la personne porteuse de handicap n'est pas mise en valeur sur ses qualités.

En 1991, le Ministre de la Santé Britannique, Stephen Dorrel, a utilisé le terme « *learning disability* ». En évoquant ce terme, il ne caractérise pas ces personnes comme ayant un retard mental, mais plutôt comme ayant un rythme lent pour apprendre (mais elles sont capables d'apprendre beaucoup plus de choses que ce que l'on croit !).

²⁴ ADEVEILLE, M.H. (2007). Mixité sociale : les handicapés dans la société britannique. *Journals.openedition.org*. [online] Available at <https://journals.openedition.org/mimmoc/340> [Accessed 24 Sept. 2020].

Toujours au Royaume-Uni, en 1997, Tony Blair (Premier ministre du Royaume-Uni de 1997 à 2007) a mis en place la *Disability Rights Task Force*. Ce protocole permet de faire le bilan des problèmes que rencontrent les personnes en situation de handicap, puis de les faire remonter au gouvernement pour que ce dernier mène des actions afin de rendre la législation efficace.

En 2001, le Department of Health publie le livre *Valuing People : A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century*. L'objectif est d'améliorer la vie des personnes souffrant de *learning disabilities* à l'aide de 4 principes.

Le premier est la « reconnaissance des droits des handicapé.e.s (éducation correcte, droit au vote, droit de se marier et de fonder une famille, d'exprimer son opinion, avec une aide si nécessaire) ». Le deuxième concerne le « principe d'indépendance (les services publics doivent aider la personne et pour atteindre cette indépendance, cette personne peut être aidée) ». En troisième position, on trouve le fait que la personne ait le « choix sur ce qu'elle veut ou ne veut pas faire (travail, choix du lieu de vie) ». En dernier, est évoqué le « principe d'inclusion, de l'appartenance au milieu dans la vie de tous les jours (travail, transport, soins médicaux) ».

Grâce à ces quatre grands principes, on aurait le droit à une meilleure inclusion des personnes en situation de handicap. Mais pour les appliquer, les besoins financiers sont de taille. Pour atteindre ce but idéal, en 2001, le gouvernement britannique a créé une cagnotte appelée *Learning Disability Development Fund*. Elle a pour but de financer ces 4 grands principes.

Pour appuyer les décisions de chaque pays, au niveau international, l'article 26 de la Convention des Nations Unies énonce le fait que « *les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées, faisant notamment intervenir l'entraide entre pairs, pour permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie* ».

À travers ces différentes mises en place, on peut considérer qu'aucune discrimination ne serait faite dans aucun contexte, mais nous verrons par la suite que, dans le cadre du travail par exemple, ces principes ne sont pas respectés. Malheureusement, on tend à observer que les lois ne sont respectées que lorsque cela arrange les pays.

Le milieu professionnel, un domaine parfois inaccessible pour les personnes en situation de handicap

Après avoir longuement parlé de la place de la personne en situation de handicap dans la société, nous pouvons aborder le sujet de l'emploi de ce public. La Convention des Nations Unies a rédigé un article sur le droit du travail, domaine considérable pour les personnes en situation de handicap. Il s'agit de l'article 27 : « *Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées* ». En France, au Royaume-Uni et aux États-Unis, il existe différentes lois pour inclure les personnes porteuses de handicap dans le monde du travail. Ces personnes ont donc le droit au travail, mais nous allons constater que ces lois ne sont pas toujours appliquées.

En France et aux États-Unis, depuis respectivement 1987 et 1990, à partir du moment où une entreprise emploie au moins 20 salarié.e.s en France et au moins 15 salarié.e.s aux États-Unis, elle doit recruter au minimum 6% de personnes en situation de handicap. Cette loi n'est pas souvent respectée pour une raison financière et économique : cela coûte moins cher à l'entreprise de payer la contrepartie financière en cas de non-respect de cette loi que d'embaucher des personnes qui n'auraient soi-disant pas une

production suffisante pour le bon fonctionnement de l'entreprise. Par exemple, embaucher une personne handicapée en France coûte plus cher que d'embaucher une personne valide car, selon le type de handicap, il faut parfois mettre des moyens à disposition, être davantage patient.e car cette personne peut avoir besoin de plus de temps pour assimiler de nouvelles connaissances, davantage l'accompagner dans l'adaptation à son rôle mais aussi dans son adaptation à un nouvel environnement (nouvelles personnes, nouveaux bâtiments, nouveaux outils de travail...).

Dans les trois pays étudiés, la politique se veut non-discriminatoire. Aux États-Unis, c'est le projet de la loi ADA (*Americans with Disability Act*) promulguée en 1990. L'objectif est d'« éliminer toute discrimination envers les personnes handicapées en instaurant des obligations et des normes applicables dans tous les États fédérés en matière d'emploi (...) ». Pour cela, deux aides sont mises en place : la SSDI (*Social Security Disability Insurance*), pour celles et ceux qui ont pu travailler et cotiser suffisamment pour la Sécurité sociale (aide plutôt destinées à celles et ceux qui sont devenu.e.s handicapé.e.s à cause d'un accident), et la SSI (*Supply Security Income*), pour celles et ceux qui sont dans l'incapacité de travailler et ce, pour leur vie entière (personnes nées aveugles, sourdes, paralysées, certaines personnes autistes, ...). Une fois bénéficiaires d'une de ces deux aides, il existe un programme d'insertion : le *Ticket to Work*. Mis en place en 1999, il propose aux personnes qui bénéficient de la SSDI ou de la SSI des programmes de réinsertion ou de réadaptation professionnelle. Pour cela, une gamme de services est proposée à la personne handicapée. Si elle le souhaite, elle peut être aidée par ces différents services pour sa réinsertion, et ainsi trouver un travail une fois la réadaptation faite.

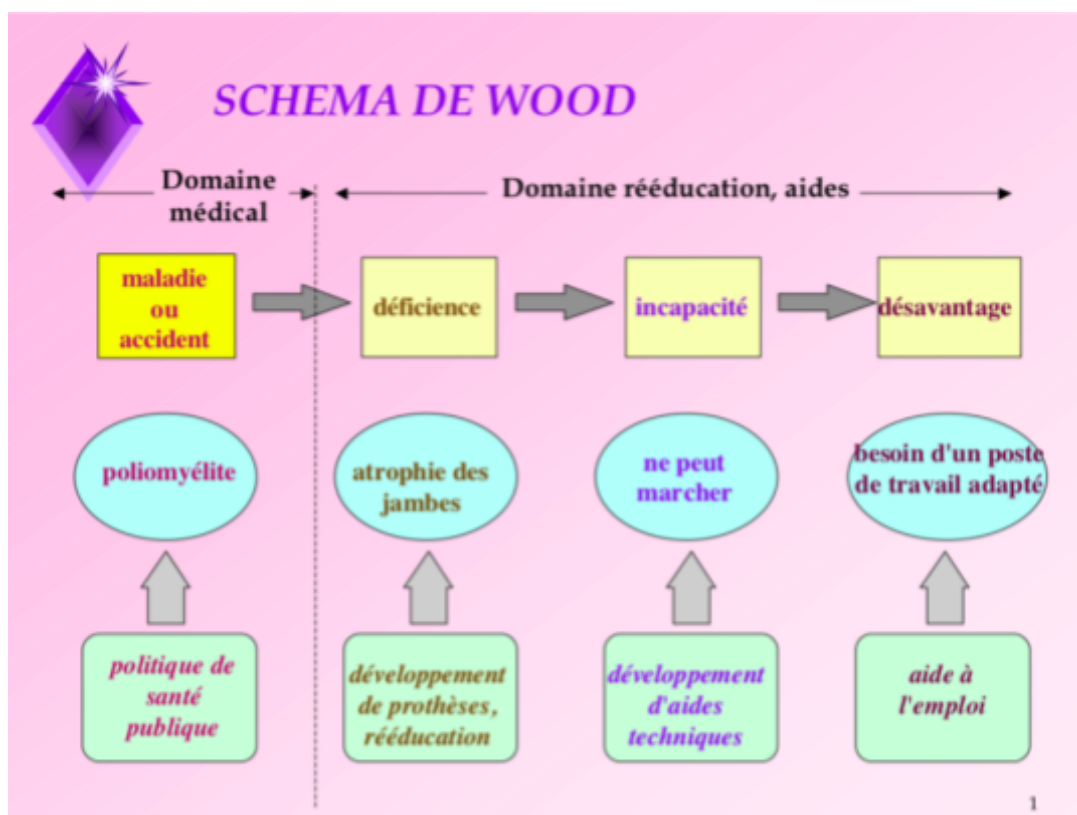
Ce programme peut être perçu comme une solution miracle, mais on remarque malheureusement qu'il ne fonctionne pas si bien que cela. Par exemple, en 2007, 12 millions de tickets ont été envoyés par l'administration de la Sécurité sociale. Sur ces 12 millions, seulement 144 000 personnes se sont inscrites au programme. Et sur ces 144 000 personnes, seulement 0,01% d'entre elles ont trouvé un emploi. Cette défaite serait due au fait que, lorsque l'on veut s'inscrire au programme, il faut avant tout prouver son incapacité totale à travailler (alors que, pour rappel, elles sont déjà bénéficiaires de la SSDI ou la SSI, donc considérées comme personnes porteuses de handicap pour ces deux aides) pour enfin obtenir la prestation d'invalidité dont les délais d'obtention sont particulièrement longs et nécessitent souvent de nombreux recours.

Au Royaume-Uni, il y a aussi deux aides qui sont proposées pour les personnes en situation de handicap. Tout d'abord, le *New Deal for Young People*, qui favorise l'emploi des 18-24 ans bénéficiaires de l'allocation chômage depuis plus de 6 mois. Puis, le *New Deal for Disabled People*, créé pour les adultes handicapé.e.s, excepté.e.s ceux entre 18 et 24 ans. Il permet d'offrir une aide aux adultes étant dans l'incapacité de travailler à cause de leur handicap. Le problème est que cette allocation les incite à refuser toute offre d'emploi, même si un travail leur est proposé, par peur de perdre cette aide financière. Ceci a des conséquences négatives chez les personnes porteuses de handicap : elles deviennent apathiques, font preuve d'ennui et vivent dans la précarité voire la pauvreté. De ce fait, elles peuvent avoir plus facilement des problèmes de santé. Il est donc important pour les personnes en situation de handicap d'avoir un emploi et ce, non pas pour une raison économique mais pour un confort de vie raisonnable²⁵.

En conclusion de la comparaison de ces trois pays, les institutions judiciaires ont souvent tendance à donner raison à l'employeur.se pour ne pas mettre en péril leur entreprise. On retrouve ici un fonctionnement qui prône l'économie, étant prêt à déshumaniser les personnes les plus vulnérables.

²⁵ COHU, S. (2010). Les politiques en faveur des personnes handicapées aux États-Unis et au Canada. *Cairn.info*. [online] Available at: <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2008-4-page-91.htm> [Accessed 24 Sept. 2020]. "loi ADA"; "SSI"; "SSDI"; "Ticket to work"

Afin d'illustrer les propos évoqués ci-dessus, on peut prendre l'exemple du schéma de Wood. Celui-ci explique le fait que les personnes en situation de handicap présentent une déficience dont découle une incapacité à faire quelque chose. Elles ont donc des désavantages par rapport aux personnes non handicapées, mais grâce à l'aide à l'emploi, un poste de travail adapté peut changer leur rythme de vie et leur permettre d'être de nouveau incluses dans la société et de maximiser leur autonomie.



INSTITUT FÉDÉRATIF DE RECHERCHE SUR LE HANDICAP (2010), *Schéma de Wood*. ifrhandicap.ined.fr. Available at http://ifrhandicap.ined.fr/hid/hid_ftp/presentation/wood2.pdf [Accessed 24 Sept. 2020].

Les personnes en situation de handicap sont, d'un point de vue législatif, parfaitement incluses dans la société, mais concernant ce qui est appliqué, de nombreux progrès sont encore à faire dans différents domaines. La Convention des Nations Unies est-elle une lueur d'espoir ou un texte utopiste pour l'inclusion des personnes handicapées ?

Recommandations d'associations

APF (Association des Paralysés de France)

Importante organisation française créée en 1933, reconnue d'utilité publique, de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Cette association est un mouvement national de défense et de représentation des personnes en situation de handicap moteur avec ou sans troubles associés et de leur famille. Elle rassemble 30 000 bénévoles et plus de 14 000 salarié.e.s²⁶.

²⁶ APF France. Présentations courtes. Available at: [présentation d'APF France handicap/www.apf-francehandicap.org > sites > default > files > p...](http://presentation.d'APF France handicap/www.apf-francehandicap.org > sites > default > files > p...) [Accessed 24 Sept. 2020].

Handicap international

ONG de solidarité internationale qui intervient dans une soixantaine de pays. L'association intervient dans les situations de pauvreté et d'exclusion, de conflits et de catastrophes aux côtés des personnes handicapées et des populations vulnérables afin d'améliorer leurs conditions de vie et de promouvoir le respect de leur dignité et de leurs droits fondamentaux et enfin, d'agir et de témoigner, pour que leurs besoins essentiels soient correctement couverts.

Il existe donc une multitude de types de handicap et c'est la raison pour laquelle chacune de ces associations est spécialisée dans un domaine spécifique du handicap : APF dans le handicap moteur, Handicap international a une dimension humanitaire et milite pour les droits des personnes porteuses de handicap en règle générale.

Recommandations culturelles

Le handicap souffre d'un manque de représentation. Nous observons rarement des personnalités télévisées en situation de handicap. La non représentation d'une minorité contribue à sa marginalisation. Le cinéma apporte une visibilité importante et permet notamment d'aborder de nombreux sujets sociétaux et le handicap ne fait pas exception à la règle.

Si vous aimez le cinéma et que vous souhaitez en savoir plus sur le handicap ces films vous plairont sans doutes²⁷ :

Champions (2018)

Réalisé par Javier Fesser avec Javier Gutiérrez, Alberto Nieto Fernández, Daniel Freire

Elephant Man (1980)

Réalisé par David Lynch avec Anthony Hopkins, John Hurt et Anne Bancroft.

Forrest Gump (1994)

Réalisé par Robert Zemeckis avec Tom Hanks, Gary Sinise et Robin Wright.

Freaks - La Monstrueuse Parade (1932)

Réalisé par Tod Browning avec Wallace Ford, Leila Hyams et Olga Baclanova.

Gilbert Grape (1994)

Réalisé par Lasse Hallstrom avec Johnny Depp, Leonardo DiCaprio et Juliette Lewis.

Intouchables (2011)

Réalisé par Olivier Nakache et Eric Toledano avec François Cluzet, Omar Sy et Anne le Ny.

La famille Bélier (2014)

Réalisé par Éric Lartigau avec Louane Emera, Karin Viard, Françoise Damiens et Éric Elmosnino.

Le huitième jour (1996)

Réalisé par Jaco van Dormael avec Daniel Auteuil, Pascal Duquenne et Miou-Miou.

²⁷ Sens critique. (2020). Top des meilleurs films traitant du handicap. *Senscritique.com*. [online] Available at: https://www.senscritique.com/top/resultats/Les_meilleurs_films_traitant_du_handicap/535174 [Accessed 24 Sept. 2020].

Patients (2017)

Réalisé par Fabien Marsaud, dit Grand Corps Malade et Mehdi Idir avec Pablo Pauly, Soufiane Guerrab, Moussa Mansaly, Alban Ivanov, Yannick Renier et Franck Falise.

Rouge comme le ciel (2006)

Réalisé par Cristiano Bortone avec Luca Capriotti, Marco Cocci et Simone Colombari.

Une merveilleuse histoire du temps (2014)

Réalisé par James Marsh avec Eddie Redmayne, Felicity Jones et Charlie Cox.

Vol au dessus d'un nid de coucou (1975)

Réalisé par Milos Forman avec Jack Nicholson, Louise Fletcher et Will Sampson.

Si vous aimez la musique, voici trois chansons qui parlent de handicap²⁸ :

« **Ça ne tient pas debout** » (1990) de Michel Berger²⁹.

« **Why** » (2020) du groupe Anadjoh³⁰.

« **6ème sens** » (2006) de Grand Corps Malade³¹.

Bien entendu il existe bien d'autres films et beaucoup d'autres musiques qui parlent de handicap et qui contribuent à apporter de la visibilité à cette cause.

Conclusion

À travers les époques, le handicap a toujours été sujet de tabou et de mécompréhension. Les personnes en situation de handicap ont souvent été culpabilisées, discriminées et exclues de la société. Beaucoup de progrès ont été faits aussi bien dans le domaine scientifique que dans le domaine social. Cependant, le handicap demeure toujours un facteur d'exclusion et les aides ou lois proposées restent malheureusement encore insuffisantes.

Le handicap peut être associé à une identité complexe, une politique de la reconnaissance qui regroupe des personnes aux expériences singulières et subjectives très diverses. Ces personnes se retrouvent pourtant réunies autour d'une expérience commune vis-à-vis de la société : elles partagent ainsi une situation d'exclusion de celle-ci. Cette exclusion pourrait être la clef d'un pas vers une objectivation du handicap en tant que communauté en dépit de l'hétérogénéité de ses membres.

Une meilleure compréhension et inclusion du handicap n'est pas un travail qui doit être exercé seulement par les personnes concernées par le handicap mais également par les personnes qui ne le sont pas. Ces personnes doivent mieux comprendre les différents sentiments que le handicap provoque chez elles, car comprendre ces sentiments et réactions est une première étape vers une relation plus tolérante et saine entre personnes non handicapées et personnes en situation de handicap. Il s'agirait enfin pour la société d'inclure le handicap par le biais de l'éducation, d'apporter plus de visibilité afin de mieux sensibiliser et d'abolir ce tabou autour du handicap. En comparant la France, le Royaume-Uni et les

²⁸ Enfant Différent. (2020). Chansons et Handicap. *Enfant-different.org*. [online] Available at: <https://www.enfant-different.org/outils-de-sensibilisation/chansons-et-handicap> [Accessed 24 Sept. 2020].

²⁹ Mickparis. (2007) Ca ne tient pas debout - Michel Berger. *Youtube*. [online] Available at: <http://www.youtube.com/watch?v=1csKg6Hg-oE> [Accessed 24 Sept. 2020].

³⁰ Anadjoh. (2020). Anadjoh WHY (confinement clip) Home made. *Youtube*. [online] Available at: <https://youtu.be/ITqjvi55TOo> [Accessed 24 Sept. 2020].

³¹ Musical Journey. (2010). Grand corps malade 6ème sens. *Youtube*. [online] Available at: <https://www.youtube.com/watch?v=96RKHanO778> [Accessed 24 Sept. 2020].

États-Unis sur la gestion du handicap nous pouvons constater que des politiques ont été menées autour du sujet du handicap afin de mettre fin aux discriminations en tout genre. Cependant, nous avons également pu voir que ces politiques mises en place ne sont pas toujours respectées, notamment dans le monde du travail. Nous tendons malheureusement à dire que les lois ne sont respectées que lorsque cela arrange les pays.

Nous pouvons tou.te.s contribuer à améliorer la place du handicap dans la société. Il s'agit aujourd'hui de rendre nos comportements plus tolérants vis-à-vis des personnes en situation de handicap, mais également pour les sociétés d'assurer le respect des principes de non-discrimination et d'aides financière et sociale. La culture reste un moyen efficace d'apporter de la visibilité à tout type de cause, ce pourquoi nous vous conseillons différents films et quelques musiques à propos du handicap.

RÉFÉRENCES

OLIVER, M. & BARNES, C. (1998). *Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion*, op. cit., p. 73. London: Ed. Longman.

ADVEILLE, M-H. (2007). Mixité sociale : les handicapés dans la société britannique. *Journals.openedition.org*. [online] 20 Nov. Available at: <https://journals.openedition.org/mimmoc/340> [Accessed 24 Sept. 2020].

BALDON, L. (2018). Handicap : 40 milliards d'euros de dépenses... ciblées ? *Ifrap.org*. [online] 25 Oct. Available at: <https://www.ifrap.org/emploi-et-politiques-sociales/handicap-40-milliards-deuros-de-depenses-ciblees> [Accessed 24 Sept. 2020].

BALINT, M. (1960). *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot.

CHAMORRO, E. (2015). Combien de temps allons-nous croire que le handicap ne peut être qu'une tragédie ? *Auxmarchesdupalais*. [online] Available at: <https://auxmarchesdupalais.wordpress.com/2015/03/01/combien-de-temps-allons-nous-croire-que-le-handicap-ne-peut-etre-que-tragedie-1/> (Accessed 24 Sept. 2020)

COHU, S. (2010). *Les politiques en faveur des personnes handicapées aux États-Unis et au Canada*. *Cairn*. [online] 1er Jan. Available at: <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2008-4-page-91.htm> [Accessed 24 Sept. 2020].

COMPTE, R. (2008). De l'acceptation à la reconnaissance de la personne handicapée en France : un long et difficile processus d'intégration. *Empan*. (n° 70), p. 115-122. *Cairn*. [online] 19 Aug. Available at: <https://www.cairn.info/revue-empan-2008-2-page-115.htm> [Accessed 24 Sept. 2020].

CROW, L. (1996). Including all of our lives: renewing the social model of disability. in C. Barnes & G. Mercer (éd.). *Exploring the Divide, Leeds*. Disability Press. p. 55-72.

FRENCH, S. (1993). Disability, impairment or something in between? in J. Swain, V. Finkelstein, S. French & M. Oliver (éd.), *Disabling Barriers – Enabling Environments*. Londres, Sage, p. 17-25.

FRONTEAU, A. & LE QUEAU, P. (2003) Le handicap : du problème personnel à la reconnaissance sociale. *Credoc consommation et mode de vie*. n° 163. [online] Avr. Available at: <https://www.credoc.fr/publications/le-handicap-du-probleme-personnel-a-la-reconnaissance-sociale-de-220-000-a-4-millions-de-personnes-selon-les-definitions> [Accessed 24 Sept. 2020].

JOACHIM, S. (2018). Londres en avance sur la question du handicap ? La France doit-elle changer sa culture et ses mentalités pour évoluer ? *France-handicap-info.com*. [online] 29 Oct. Available at: <https://france-handicap-info.com/france/accessibilite-dependance-societe-emploi-economie/83-societe/4950-londres-en-avance-sur-la-question-du-handicap-la-france-doit-elle-changer-sa-culture-et-ces-mentalites-pour-evoluer> [Accessed 24 Sept. 2020].

MURUGAMI, M. W. (2002). Disability and Identity. *Disability studies*. [online] Available at: <https://dsq-sds.org/article/view/979/1173> [Accessed 24 Sept. 2020].

SEURET, F. (2015). Sécurité routière, le spot qui dérange. *Faire-face.fr*. [online] 10 Mar. Available at: <https://www.faire-face.fr/2015/03/10/securite-routiere-spot-personnes-handicapees/> [Accessed 24 Sept. 2020].

SHAHNASARIAN, M. (2001). "Career Rehabilitation: Integration of Vocational Rehabilitation and Career Development in the Twenty First Century" in *Career Development Quarterly*, 49, p. 275-283. [online] Mar. Available at: https://www.researchgate.net/publication/232540283_Career_Rehabilitation_Integration_of_Vocational_Rehabilitation_and_Career_Development_in_the_Twenty-First_Century [Accessed 24 Sept. 2020].

SHAKESPEARE, T. (2010). "Disability, Identity and Difference" in G. Barnes & G. Mercer (eds), *Exploring the Divide: Illness and Disability*. Leeds: Disability Press. [online] 2010. Available at: http://thedigitalcommons.org/docs/shakespeare_social-model-of-disability.pdf [Accessed 24 Sept. 2020].

TISSERON, S. (2011) L'empathie à l'épreuve de Elephant Man. *Enfances & Psy*. (n° 51), p. 59-67. [online] Available at: <https://www.cairn-int.info/revue-enfances-et-psy-2011-2-page-59.htm> [Accessed 24 Sept. 2020].

WINANCE M. RAVAUD, J-F. (2010). Le handicap, positionnement politique et identité subjective. Le cas des pays anglo-saxons. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*. (N° 4), p. 69-86. [online] 15 Nov. Available at: <https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-du-centre-georges-canguilhem-2010-1-page-69.htm> [Accessed 24 Sept. 2020].

THE EUROPEAN OPINION RESEARCH GROUP (EORG) pour la Direction Générale de l'Éducation et de la Culture. (2001). Les européens face aux handicaps eurobaromètre 54.2. [online] Mai. Available at: https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_149_fr.pdf [Accessed 24 Sept. 2020].

Loi n° 57-1223 (1957). Article 13. [online] Available at: https://www.unea.fr/sites/default/files/loi_57-1223_du_23_novembre_1957_sur_le_reclassement_professionnel_des_travailleurs_handicapes_o.pdf [Accessed 24 Sept. 2020].

Loi n° 2005-102 (2005). Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Article 66. [online] Available at: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/2020-09-25/> [Accessed 24 Sept. 2020].

N.D (n.d.) Organisation mondiale de la santé. 10 faits sur le handicap. [online] Available at: <https://www.who.int/features/factfiles/disability/fr/> [Accessed 24 Sept. 2020].

N.D (n.d.) Ministère de l'Éducation nationale de la jeunesse et des sports. Journée internationale des personnes handicapées. [online] 3 Déc. Available at: <https://www.education.gouv.fr/journee-internationale-des-personnes-handicapees-3200> [Accessed 24 Sept. 2020].

N.D (n.d.) Larousse dictionnaire. *Définition Handicap*. [online] N.d. Available at: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/handicap/38988> [Accessed 24 Sept. 2020].

N.D. (2013). L'histoire du handicap. *Handicap.fr*. [online] 1er Avr. Available at: <https://informations.handicap.fr/a-histoire-handicap-6026.php> [Accessed 24 Sept. 2020].

N.D (n.d.) Présentations courtes. *APF*. [online] Available at: [présentation d'APF France handicapwww.apf-francehandicap.org > sites > default > files > p...](http://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/presentation_dAPF_France_handicapwww.apf-francehandicap.org/sites/default/files/p...) [Accessed 24 Sept. 2020].

N.D (2020). Top des meilleurs films traitant du handicap. *Senscritique.com*. [online] N.d. Available at: https://www.senscritique.com/top/resultats/Les_meilleurs_films_traitant_du_handicap/535174 [Accessed 24 Sept. 2020].

N.D (2020). Chansons et Handicap. *Enfant-different.org*. [online] 7 Oct. Available at: <https://www.enfant-different.org/outils-de-sensibilisation/chansons-et-handicap> [Accessed 24 Sept. 2020].

N.D. (2010). Schéma de Wood. *Institut fédératif de recherche sur le handicap*. [online] 24 Sept. Available at: http://ifrhandicap.ined.fr/hid/hid_ftp/presentation/wood2.pdf [Accessed 24 Sept. 2020].

Sécurité routière. (2015). « Combien de temps » - Rendre la #routeplussure ne dépend que de nous. *Youtube*. [online] 9 Fév. Available at: https://www.youtube.com/watch?time_continue=3&v=HYsafTywB9U&feature=emb_title [Accessed 24 Sept. 2020].

Anadjoh. (2020). Anadjoh WHY (confinement clip) Home made. *Youtube*. [online] 2 Mai. Available at: <https://youtu.be/ITqjvi55TOo> [Accessed 24 Sept. 2020].

Musical Journey. (2010). Grand corps malade 6ème sens. *Youtube*. [online] 24 Nov. Available at: <https://www.youtube.com/watch?v=96RKHanO778> [Accessed 24 Sept. 2020].

Mickparis. (2007) Ca ne tient pas debout - Michel Berger. [online] 18 Jan. Available at: <http://www.youtube.com/watch?v=1csKg6Hg-oE> [Accessed 24 Sept. 2020].

Pour citer l'article :

FELTEN, L. LASSOURD, A. (2020). Le handicap : une culture identitaire complexe. Generation for Rights Over the World. *growthinktank.org*. [online] Dec. 2020.