

Sous la direction de  
**Marie-Claude SAINT-PÉ et Sandrine LELY**

**L'APPROCHE DE GENRE  
DANS LA DÉCONSTRUCTION SOCIALE  
DU HANDICAP**

Actes de la journée d'étude  
du samedi 14 juin 2008  
À l'Institut international de Recherche-action – 2IRA  
Avec le soutien de l'Institut Émilie du Châtelet

2009

**2IRA**



Institut International  
de Recherche-Action



**\* îledeFrance**

**2IRA**



Institut International  
de Recherche-Action

5, place des fêtes 75019 Paris - <http://www.2ira.org/>

L'Institut international de Recherche-action - 2IRA a vocation à promouvoir et à développer la recherche-action auprès des praticiens sociaux. Il se constitue en un réseau international de compétences inter-disciplinaires sur les questions d'autodétermination, d'empowerment, d'égalité des chances entre les hommes et les femmes, de lutte contre toutes formes de discrimination, de partenariat inter-institutionnel et inter-culturel, d'économie sociale et solidaire, de validation des acquis de l'expérience et de changement dans les pratiques sociales.

2IRA recherche des formes de validation institutionnelle des acquis de l'expérience en rapport avec le niveau des formations par la recherche-action qu'il assure et par la capitalisation, la valorisation des acquis de l'expérience des membres de l'université des acteurs-chercheurs-auteurs.

2IRA évolue en milieu rural et urbain, en France, en Europe et au Sud (Afrique, Caraïbes, notamment).

2IRA s'inscrit dans les réseaux de solidarité internationale, de l'économie sociale et solidaire, dans les réseaux institutionnels européens de l'ensemble des pratiques sociales (handicap, femmes, lutte contre toutes formes de discrimination, développement) et des universités.



IEC, Musée de l'Homme, 17 Place du Trocadéro 75116 Paris - <http://www.emilieduchatelet.org/>

L'Institut Émilie du Châtelet (IEC) est né en 2006, à l'initiative du Conseil régional d'Île-de-France. Sa création s'inscrit parmi différentes initiatives visant à combler le retard de la France en matière d'études sur les relations hommes-femmes et la contrainte de genre; des études en plein essor dans la plupart des pays développés, en raison de leur intérêt tant scientifique que social.

L'IEC a pour objectifs la promotion des recherches sur les femmes, le sexe et le genre; leur intégration au corpus des savoirs communs; le développement de ces recherches dans toutes les disciplines; la multiplication des enseignements sur ces savoirs; la synergie entre le monde de la recherche et les acteurs sociaux, économiques, politiques, associatifs et institutionnels.

L'IEC est une fédération de recherche abritée sur le site Chaillot du Muséum National d'Histoire Naturelle, le Musée de l'Homme. Elle rassemble le Muséum National d'Histoire Naturelle, le CNRS département «Homme et Société», l'Institut National d'Études démographiques (INED), le Conservatoire National des Arts & Métiers (CNAM), la Fondation Nationale des Sciences Politiques (FNSP), l'Université Paris 7-Denis Diderot, l'Université Paris X-Nanterre, l'Université Paris-Sud XI, l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS) Paris, l'École des Hautes Études Commerciales (HEC) Paris.

Les actes de la journée d'étude peuvent être téléchargés au format pdf sur le site internet de 2IRA : - <http://www.2ira.org/>

© Institut international de Recherche-action – 2IRA, 2009. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Pour citer cet article :

Beyrie (Adeline), « Approche anthropologique du handicap moteur et de la grande dépendance : quels imaginaires du corps pour quelles stratégies identitaires ? », *L'approche de genre dans la déconstruction sociale du handicap*, actes de la journée d'étude du 14 juin 2008 à L'Institut international de Recherche-action (Paris), publiés sous la dir. de Marie-Claude Saint-Pé et Sandrine Lely, Paris, 2IRA, 2009, p. 9-20

Cet article est disponible en ligne à l'adresse : <http://www.2ira.org>

## **APPROCHE ANTHROPOLOGIQUE DU HANDICAP MOTEUR ET DE LA GRANDE DÉPENDANCE : QUELS IMAGINAIRES DU CORPS POUR QUELLES STRATÉGIES IDENTITAIRES ?**

**Par Adeline Beyrie<sup>1</sup>**

Afin d'introduire une réflexion sur les notions de genre et d'handicap, il peut être aidant de réfléchir en amont à une expression si communément employée, à savoir : accepter le handicap. En effet, que peut signifier « accepter le handicap », qui plus est quand il s'agit d'accepter son handicap ? Ce terme, entendu si souvent dans mon activité professionnelle d'assistante sociale (que ce soit de la part de mes collègues de travail ou des familles lorsqu'elles évoquent un de leur proche en situation de handicap en disant de celui-ci, parfois avec un fond latent de reproche, qu'il n'a pas ou n'arrive pas à accepter son handicap) pose en effet la question du sens. Quelle réalité met-on derrière cette notion d'acceptation ? Quand on dit d'une personne qu'elle n'a pas accepté son handicap, à quoi se réfère-t-on réellement ? Parle t'on d'une acceptation des réalités d'un certain nombre de limitations fonctionnelles, de l'impossibilité par exemple de marcher ou de réaliser certains actes sans assistance ? Ou parle t'on de tout autre chose ? Attend t'on par cette expression d'acceptation que la personne se confronte à ce que nous nommerions « un principe de réalité » ? Et si c'est le cas, en quoi consiste exactement la réalité d'une situation de handicap ?

En effet, le handicap, quel qu'il soit, ne prend sens que s'il est recontextualisé et inscrit dans un environnement sociétal. On ne perçoit pas, on ne vit pas et on n'accepte pas la même déficience motrice, la même incapacité fonctionnelle, en vivant en 2008 en banlieue parisienne, il y a 30 ans dans un hameau isolé en Bretagne, qu'en plein milieu de la forêt amazonienne. Au-delà, d'une réalité physique, motrice, le handicap est avant tout une construction culturelle. Chaque époque et chaque société va donner à la personne handicapée une place et une fonction différente. La réalité de ce qu'est le handicap est donc toute relative.

Par ailleurs, ne peut-on pas au final dégager différents niveaux dans cette idée même d'acceptation. Un premier sens qui renverrait à la prise de conscience de la maladie, de la déficience motrice, l'acceptation vient alors parler du travail de deuil vis-à-vis du corps d'avant (celui d'avant la maladie, l'accident) ou vis-à-vis du corps idéal. Si cette démarche d'acceptation ne peut probablement être que

---

<sup>1</sup> Dans cette intervention, je m'exprimerai à deux niveaux. À la fois à partir de mon activité professionnelle puisque je travaille en tant qu'assistante sociale dans le secteur du handicap moteur (en SESSAD, c'est-à-dire dans un service d'éducation spécialisée à destination d'enfant en situation de handicap moteur, ainsi que dans un service de maintien à domicile), mais surtout en m'appuyant sur une recherche universitaire avec des personnes en situation de grande dépendance et concernées par des pathologies neuromusculaires. ( Adeline Beyrie, *Handicap moteur et grande dépendance : Quel imaginaire du corps pour quelles stratégies identitaires*, Mémoire de M2 Culture et Société, UBO Brest, 2008).

constructive, dans la mesure où il s'agit d'essayer d'atténuer une souffrance (cela est-il seulement possible ?) face à des situations irréalisables physiquement, on exige souvent des personnes une forme autre d'acceptation, qui est celle-ci beaucoup plus empreinte d'ambivalence.

En effet, un second niveau d'acceptation est parfois attendu par l'entourage familial, l'entourage médical et par la société dans son ensemble, et qui consisterait à ce que la personne se conforme à un rôle social qui lui est prédestiné : c'est-à-dire au rôle social du malade ou au rôle social de l'handicapé. Dans l'imaginaire collectif de toute société, (et donc la nôtre n'y échappe pas), un certain nombre de représentations existent et s'imposent avec force à nous sur ce que devrait ou non être une personne handicapée, sur ce qu'elle pourrait et devrait dire, faire et penser, ainsi que sur ce qu'elle serait en mesure ou non de réaliser. Ces représentations culturelles sont par moment à ce point inscrites dans notre fonctionnement sociétal qu'elles s'imposent à nous comme des normes. On en vient à les considérer comme des vérités mêmes et non plus comme des croyances, comme des constructions culturelles, c'est-à-dire comme ce qu'elles sont à l'origine. Quiconque déroge à ces représentations de ce que doit être une personne handicapée court le risque de se voir renvoyer par son entourage qu'il ou qu'elle « n'accepte pas son handicap », ou pire encore qu'il déroge au principe de réalité.

Ainsi ce rôle social effacerait tous les autres rôles occupés par la personne (son rôle de femme, d'enfant, de père, de travailleur, d'amateur de telle ou telle activité...) pour ne plus être considérée et perçue que comme un malade, un handicapé, pour être réduit à cet unique statut. Alors en quoi consisterait justement ce rôle social du malade ou de la personne handicapée ? On pourrait évoquer un certain nombre des éléments qui le compose, mais l'aspect de ce rôle social qui m'importe le plus aujourd'hui dans le cadre de cette réflexion, concerne les représentations pesant sur l'identité sexuée, ou l'identité de genre des personnes en situation de handicap.

Or, qu'est ce que l'identité sexuée ? En effet, que signifie être un homme ou une femme ? Quelle serait la part de la nature et de la culture dans ce qui nous fait homme ou femme ? Au-delà des différences d'ordre strictement anatomique, cette question serait, pour les sciences sociales, essentiellement culturelle. Le sexe biologique ne conditionne pas l'identité sexuée, comme l'illustre, l'exemple des transsexuels. On ne naît pas homme ou femme, cette masculinité/ féminité s'apprendrait. Pour Françoise Héritier<sup>2</sup>, la construction de l'identité sexuée (autrement dit le fait de se sentir une femme ou un homme) résulte d'un double mouvement. Elle relève à la fois d'une élaboration culturelle et idéologique propre à chaque époque et à chaque société. On n'est pas homme ou femme de la même manière ici et maintenant qu'ailleurs et en un autre temps. Par ailleurs, l'identité sexuée se construit au travers des interactions, les autres, le regard des autres, leur jugement, leur discours : c'est par eux que nous sommes façonnés et que nous façonnons à notre tour. Cette identité sexuée et l'identité d'une manière plus

---

<sup>2</sup> Françoise Héritier, *Masculin-féminin, la pensée de la différence*, Paris, Odile Jacob, 1996.

générale, se construirait donc selon un triple mouvement associant : le regard de soi sur soi, le regard d'autrui sur soi et le regard que l'on pense qu'autrui a sur soi.

Or, dans le cas d'un handicap moteur important, le regard porté par la personne sur son propre corps ou celui porté par les autres est souvent peu valorisant, pouvant mettre à mal cette construction identitaire, cette élaboration du genre. L'image renvoyée par la société aux personnes handicapées est en effet souvent de l'ordre d'une image asexuée. Celle-ci peut se traduire de différentes manières et j'utiliserai quelques exemples tirés de ma recherche pour l'illustrer :

Cette asexuation peut tout d'abord résulter d'un processus d'infantilisation. La personne handicapée reste souvent perçue par l'entourage comme un enfant. Dès lors, l'idée même d'une sexualité est considérée comme déplacée. Ainsi Damien, un homme de 35 ans, est infirme moteur cérébral. Jusqu'à l'âge de 25 ans, il a vécu en structure collective avant de prendre un appartement. C'est dans ce foyer, qu'il a eu sa première relation sexuelle avec une auxiliaire salariée, alors qu'il était âgé de 20 ans. Cette relation d'ordre privée ne resta pas confidentielle, le directeur du foyer l'apprit et convoqua les parents de Damien pour un rappel du règlement, celui-ci interdisant tout rapport sexuel au sein de l'établissement. Au-delà de la nature même du règlement qui pose question, on peut s'interroger sur la démarche consistant pour la direction de la structure à interpeller non pas Damien mais ses parents, alors même que celui-ci était majeur et en possession de ses capacités intellectuelles.

Ce phénomène d'asexualité peut également être provoqué par une vision extrêmement médicalisée des personnes en situation de grande dépendance. La personne se retrouve alors réduite à son handicap, à son problème de santé, à son incomplétude physique ou à ses défaillances motrices. Dès lors il n'est plus question d'une personne, d'un individu, d'un homme, ou d'une femme mais d'une maladie, d'un handicap, d'un corps réduit à un objet de soin. Je citerai ainsi l'exemple de Candice, une jeune femme myopathe de 25 ans. A chacune de nos rencontres, Candice évoque la violence symbolique de ses contacts (pourtant très fréquents) avec le monde hospitalier. A chaque fois, elle se sent réduite à un diagnostic, un cas médical : « T'es une myopathe, t'es une trachéo, voilà ! Moi depuis toute petite quand je vais à l'hôpital je ressens ça. C'est...ouais, t'es une scoliose, t'es une trachéo, t'es ci, t'es ça...t'es jamais une femme. »

La situation de Monsieur Martin<sup>3</sup> s'inscrit dans le même ordre d'idée. Agé d'une cinquantaine d'années et atteint d'une maladie neurologique évolutive, Monsieur Martin ne veut plus se rendre à l'hôpital pour ses examens car lors de sa dernière hospitalisation, le médecin effectuant sa tournée est arrivé dans sa chambre suivi de plusieurs étudiants. Sans le saluer au préalable, il l'a présenté comme « un cas très intéressant de neuropathie multifocale ». Monsieur Martin, très ému, dit alors s'être redressé dans son lit et avoir rétorqué au médecin « le cas de neuropathie multifocale il a un nom et il s'appelle monsieur Martin ! »

Dans ces deux exemples, on peut retrouver le même ressenti d'une réduction de la personne à un corps, et même à une partie de ce corps. Ce processus

---

<sup>3</sup> Tous les noms et prénoms employés sont bien évidemment fictifs.

s'assimile à une opération que l'on pourrait qualifier de mise en synecdoque. La personne handicapée devient par ce biais chosifiée, son identité d'homme ou de femme est alors niée. Elle n'est plus considérée comme un individu elle est ramenée à un statut d'objet. On peut reprendre à ce titre une autre citation de Candice :

Dans les hôpitaux ils s'en foutent...moi je sais que quand je vais faire un corset, ils vont me mettre du plâtre partout. Autour de moi ils sont six ou sept. Après ils t'emmènent à la douche, ils te déshabillent comme s'ils déshabillaient un bout de bois ! Ils te font la douche et hop ! Ils s'en foutent ! puff !...Ils s'en foutent. T'es à poil devant le médecin. Là où je suis suivie c'est une grande chambre, c'est une grande pièce avec une allée centrale et puis 4 lits de chaque côté. On se voit tous. Il y en a un il peut être à poil, ils s'en foutent. Ils n'ont pas l'idée de prendre un drap.

Cette occultation, cette négation d'une identité sexuée, d'une identité de genre, n'est pas exclusive au milieu médical. Elle est également le fait du regard généralement porté par la société dans son ensemble, et parfois même partagé par l'entourage familial proche :

Mes parents, ils ne peuvent pas concevoir qu'un jour je rencontre l'homme de ma vie. Pour eux c'est... Mon père m'a dit une chose qui m'a touché, il m'a dit : ça ne me viendrait pas à l'idée de coucher avec une handicapée....direct !

Dans un tel contexte, le processus culturel de construction d'une identité de genre peut être particulièrement compliqué pour une jeune femme ou un jeune homme en situation de handicap. L'entourage familial, médical et sociétal pouvant interdire symboliquement de se projeter en tant qu'homme ou femme : « Ma mère me disait : une fille handicapée en jupe ce n'est pas possible [...] pour ma mère l'essentiel c'est que je sois propre ».

L'image souvent asexuée portée par la société peut également se traduire par son inverse, son contraire : c'est-à-dire par une vision hypersexuée des personnes handicapées. Un certain nombre de fantasme existent alors : on va prêter à la personne une sexualité débridée, un comportement qualifié de pervers, des attentions considérées comme malsaines ou déplacées. Le poids de telles représentations hypersexuées peut être d'autant plus délicat à gérer que les personnes dépendantes ont besoin de l'aide d'une tierce personne pour tous les actes de nursing. Ainsi Jean, qui est atteint d'une myopathie à un stade très avancé, est donc entièrement dépendant pour tous les gestes de la vie quotidienne. Bien que la dépendance soit présente depuis de très nombreuses années, Jean continue d'expliquer la gêne qu'il peut ressentir quand il doit donner des précisions à ses auxiliaires sur les soins qu'il souhaite pour son intimité corporelle. Dès lors qu'il donne des indications pour ses parties génitales, il craint que ses propos soit mal interprétés et d'être pris pour un pervers :

Ce qui est gênant c'est d'expliquer certaines choses des fois, notamment tout ce qui est intime. Je suis assez pudique et les premiers contacts sont difficiles [...] parce que j'ai toujours eu peur de l'interprétation.

En conséquence, Jean préfère souvent se censurer dans ses demandes de soin pour éviter tout regard suspect porté sur lui.

Ainsi, dans les deux extrêmes, que l'on soit dans la vision d'un corps asexué ou d'un corps hypersexué, on reste dans tous les cas dans la situation de personnes à qui on refuse une identité sexuée ordinaire. Or comment expliquer ce refus de la société, que l'on retrouve dans les représentations collectives, d'accorder aux personnes en situation de handicap une identité de genre? On peut essayer d'aborder cette question à partir de deux concepts : celui de souillure de Mary Douglas, une anthropologue américaine ; et celui de liminalité qu'a développé Robert Murphy, un anthropologue qui fut lui même tétraplégique à la fin de sa vie.

Pour Mary Douglas<sup>4</sup>, le corps de chaque individu peut être appréhendé comme le miroir de la société. Corps individuel et corps social peuvent être envisagés parallèlement. La façon dont une société va choisir de traiter le corps humain s'avère révélatrice de l'ordre symbolique et culturel établi. Ainsi, dans cette analyse parallèle du corps individuel et du corps social, les individus marginaux, ceux qui transgressent volontairement ou involontairement les normes du corps sont renvoyés à l'idée symbolique de désordre, de souillure et de pollution, car ils sont en décalage avec l'ordre social. Dès lors, ils sont perçus comme une source de danger que la société va chercher à maintenir au maximum à distance.

Partant de cette conception de la souillure proposée par Mary Douglas, on peut observer la place des personnes en situation de handicap : le plus souvent le corps de la personne handicapée ne respecte pas, lui non plus, les normes et les règles culturelles du corps, c'est-à-dire le modèle dominant du corps beau jeune et sain. Il est en conséquence considéré comme menaçant. De ce décalage vis-à-vis de la norme et de l'ordre social, prendraient naissance l'ensemble des peurs et les fantasmes entourant souvent le handicap : à savoir fantasme de contamination, fantasme de mutation ou de malédiction et autres processus d'asexuation des individus.

Pour Robert Murphy<sup>5</sup>, les personnes en situation de handicap sont placées par la société dans une position inconfortable « d'entre-deux » : ni totalement exclues des différentes sphères de la société, ni totalement incluses. Dans cette position ambiguë, dans cet état de suspension sociale, les personnes handicapées se retrouvent le plus souvent sur le seuil de la société, c'est-à-dire dans une situation liminale. Cet état indéfini n'est pas le propre des personnes handicapées, mais correspond à la place que leur confère à l'heure actuelle notre société. Les

---

<sup>4</sup> Mary Douglas, *De la souillure, essai sur les notions de pollutions et de tabou*, Paris, La Découverte, 2001 (1<sup>re</sup> éd. 1967).

<sup>5</sup> Robert F. Murphy, *Vivre à corps perdu*, Paris, Pocket, coll. Terre Humaine, 1993.

personnes y sont maintenues en dehors du système social formel, dans une situation de ni-ni : ni intégrées ni exclues, ni considérées comme tout à fait vivantes ni tout à fait mortes, ou encore ni tout à fait homme ni tout à fait femme.

De ces deux approches conceptuelles, on peut retenir la même idée de mise à l'écart de la personne handicapée. Une mise à l'écart qui s'opère à deux niveaux : à la fois très concrètement dans l'organisation de la société (rejet du monde de travail, relégation dans les foyers de vie) ; mais également sur un plan symbolique, avec une mise à l'écart sur le plan d'une identité de genre, par le biais de processus d'asexuation comme ceux que l'on vient d'évoquer.

### **Ethnométhode et rite de passage pour s'éloigner du rôle social du malade**

La personne handicapée est ainsi souvent réduite à l'image d'un corps asexué, un corps qui doit être levé, lavé, soigné, réparé. Bref, non plus un individu mais un corps-objet, un corps-médicalisé. Dans ce contexte, on peut se poser la question suivante : comment se construire une identité en tant qu'homme ou femme malgré un corps souvent considéré par la société comme asexué ? Si l'identité sexuée se construit dans le regard et dans les interactions avec autrui, selon quelles modalités les personnes parviennent-elles à mettre en œuvre un processus narcissique pour se construire en tant qu'homme ou femme, malgré un handicap moteur majeur ?

Pour essayer d'apporter quelques éléments de réponse à cette question, je vais m'appuyer sur la recherche que j'ai pu mener cette année avec des personnes en situation de grande dépendance motrice. Dans cette étude, j'ai justement été frappée par la différenciation opérée par les personnes que j'ai pu rencontrer entre les deux niveaux d'acceptation du handicap évoqués au début de ce propos. En effet, ces personnes possédaient, pour la plupart, une connaissance très précise de leur pathologie. En ce sens, elles étaient donc parfaitement conscientes de la réalité de leur handicap. Néanmoins, elles manifestaient également un refus très fort de se conformer au rôle social attendu d'une personne handicapée. C'est justement dans cette prise de distance vis-à-vis du rôle social du malade, qu'il semble que ces personnes soient parvenues (chacune selon des voies qui leur sont propres), à échapper à ce processus d'asexuation, à contourner cette réduction de soi à son handicap, pour pouvoir se construire et se reconnaître en tant qu'individu, c'est-à-dire en tant qu'homme ou femme .

On peut essayer d'analyser le parcours d'affirmation identitaires de ces personnes, à l'aide des concepts d'ethnométhodes et de rites de passage, pour tenter de mieux comprendre ce qui est ici en jeu. Mon propos n'est pas de dire que la voie prise par ces personnes est un modèle à suivre ou à généraliser, mais qu'il s'agit juste là des modalités qu'ont trouvées ces personnes pour pouvoir se construire en tant qu'homme ou femme. Tout d'abord pour être clair sur les concepts utilisés, il est important de définir rapidement ce qu'on entend par le terme de rite de passage<sup>6</sup>. Tout individu passe au cours de sa vie par plusieurs

---

<sup>6</sup> Arnold Van Gennep, *Rites de passage*, Paris, É. Nourry, 1909.

statuts. Ces différentes transitions sont fréquemment marquées par des rites, diversement élaborés selon chaque société. Tous les rites de passage présenteraient toutefois une même « structure ternaire » associant : une phase de séparation où l'individu sort de son état antérieur, une phase de latence, sorte de *no man's land* entre deux statuts et enfin une phase d'agrégation où la personne acquiert son nouvel état.

Comme souligné précédemment, les populations en situation de handicap peuvent symboliquement incarner l'idée de souillure, de trouble à l'ordre social et donc de danger. Chaque société va, en conséquence, mettre en place toute une série de rite pour conjurer ce qu'elle considère comme une menace. Le rite va exorciser ce danger, en ce sens qu'il sépare l'individu de son ancien statut, l'isole pendant un temps pour le faire entrer ensuite publiquement dans le cadre de son nouveau statut : ici celui de personne handicapée.

Ainsi toutes les personnes rencontrées dans cette étude sont dans une situation d'handicap, qualifiée, dans le langage médico-social, d'inné, dans le sens où la maladie, la malformation était présente dès la naissance. Néanmoins, pour un certain nombre d'entre elles, le diagnostic n'était pas forcément connu dans les premières années de l'enfance, de même que les conséquences de la maladie ou la situation de handicap n'étaient pas encore visible à l'œil nu :

(Viviane) J'aime bien les photos de moi petite...parce que je, souvent je suis assise, je n'ai pas de corset...tu vois, en fait j'aime bien parce que ça me rappelle qu'à un moment donné j'ai tenu sans le corset. Et qu'à cette époque là, je pense que les gens me voyaient...on ne voyait pas que j'étais handicapée [...] Souvent je dis : ça c'était avant mon accident.

Ce que dit ici cette femme, c'est qu'enfant, elle ne se voyait pas et n'était pas considérée par son entourage comme handicapée. Dès lors, l'emploi même du terme inné convient d'être réinterrogé anthropologiquement : à partir de quel moment devient-on réellement handicapé aux yeux de la société ? Par quels processus, par quel rite d'introduction bascule-t-on dans ce statut ? Il semble que l'on puisse dégager trois grands types de rites, par l'intermédiaire desquels s'obtiendrait le statut de personne handicapée dans le cas du handicap moteur :

#### *L'annonce du diagnostic*

En effet, l'annonce du diagnostic peut être analysée comme un rite de passage, un baptême au cours duquel le corps médical délivre à l'enfant et à sa famille, souvent après une longue attente et de nombreux examens, le statut de personne handicapée. L'incertitude du diagnostic est en effet souvent vécue sur le mode d'une errance identitaire, du « qui suis-je ? ». Ce phénomène est sans doute d'autant plus fort dans le cas de pathologie rare ou au diagnostic parfois très long à établir. Dans ce contexte, le corps médical occupe une fonction particulière puisqu'il contribue à conférer à la personne un rôle social, il intronise à cette identité de malade.

### *L'entrée dans le milieu institutionnel*

L'entrée dans le système de soins et dans l'univers médical (à travers les hôpitaux, les centres de rééducation, les foyers...) peut, pour certains, marquer le rituel de passage à l'identité de personne handicapée. Ce rite d'introduction est paradoxalement en même temps un rite d'exclusion, de mise à l'écart vis à vis du reste de la société. Ainsi, Viviane évoque ce qui fut pour elle une scission entre un avant et un après « son entrée dans le monde du handicap » et qui fut symbolisée par son arrivée à l'hôpital de Garches où elle fut prise en charge en internat dès l'âge de quatre ans. Cette étape fut vécue comme une rupture, à partir de laquelle Viviane s'est « considérée comme handicapée », même si physiquement ses difficultés n'avaient pas augmenté. Si l'handicap de Viviane était bien inné, c'est-à-dire présent physiologiquement dès la naissance, le statut de personne handicapée ne fut lui acquis que plusieurs années après, par le rite qu'a marqué l'entrée dans le système de soin. L'institution lui a défini ce statut.

### *Les opérations et l'acquisition des aides techniques*

Comme le souligne E. Goffman, dans de nombreuses situations « les équipements destinés à atténuer l'infirmité [...] due à certains types de handicap, deviennent eux-mêmes, de façon bien naturelle, un symbole de stigmat<sup>7</sup> ». De même, les opérations symbolisent cette phase de séparation, puis d'agrégation à un nouveau statut. La personne en ressort mais avec un corps différent, en étant peut être symboliquement quelqu'un d'autre.

D'une façon générale, on peut donc dire que la société prévoit pour la personne handicapée une prise en charge totale et permanente de son corps à travers un parcours institutionnel et un ensemble d'encadrements corporels. L'idée redondante, exprimée par un certain nombre de personnes en situation de handicap, serait que celui ou celle qui adhérerait, intégralement et sans réserve, à cette prise en charge de son corps, deviendrait inévitablement un handicapé, en se conformant au rôle social attendu. En conséquence, certaines personnes en situation de handicap choisissent, pour ne pas se laisser enfermer dans cette identité, de prendre une certaine liberté vis-à-vis de l'ensemble de ces injonctions faites au corps. Ainsi si l'on peut parler de rites d'introduction au statut de personne handicapée, il semble qu'il existe à l'inverse des rites d'éloignement vis à vis de ce statut. On pourra en décrire brièvement ici trois exemples :

### *Le refus de l'institution*

La possibilité et le choix de vivre à domicile apparait comme une étape symbolique majeure dans le parcours de vie de nombreuses personnes. Au même titre que l'entrée dans le milieu hospitalier a pu signifier, pour certains, l'attribution d'un statut de personne handicapée, l'éloignement du foyer peut symboliser un rite de passage marquant une prise de distance vis-à-vis de ce dernier. En effet, pour beaucoup de personnes, le foyer reste en effet considéré

---

<sup>7</sup> Erving Goffman, *Stigmat. Les usages sociaux des handicaps*, Éditions de Minuit, 1975.

comme une institution totalitaire et aliénante « (Jean) un garage », « (Viviane) un mouroir », un espace stigmatisant au même titre que peut l'être la maison de retraite et l'hôpital psychiatrique. La structure collective renvoie indirectement à l'image d'un corps-objet qu'on déplace à volonté. Dans cette optique, vivre en logement autonome signifie pour certaines personnes, quitter ce statut d'objet pour celui de sujet :

(Jean) Je n'imaginai pas ma vie encore en structure. J'en avais ras-le-bol de tout ça, de toute cette période là... Donc moi, je voulais sortir de ce créneau [...] Je ne voulais pas être dans un truc où il n'y a que des handicapés quoi, et puis, la vie tracée qu'on nous propose. Je veux garder une certaine liberté, et une vie ordinaire.

On peut donc analyser la démarche consistant à quitter le milieu institutionnel comme le refus de cette place assignée à la marge de la vie sociale ordinaire. Dès lors, vivre à domicile apparaît comme un rite de réintroduction, puisqu'il s'agit de revenir dans l'espace public, de réintégrer la société.

#### *Le refus du dictat du corps médical*

On a vu précédemment que l'acquisition des aides techniques et les opérations chirurgicales pouvaient constituer autant de rites de passage, conférant le statut de personne handicapée. Or, chaque individu vit différemment cette situation et la ne subit pas obligatoirement passivement. Les personnes parviennent, à certains moments, à mettre en œuvre des stratégies de renversement, de retournement ou de contournement de ces rituels.

Prenons pour exemple, les situations de Candice et Viviane, que j'ai déjà citées, toutes deux sont atteintes d'une Amyotrophie spinale infantile et totalement dépendante pour tous les actes de la vie quotidienne depuis l'enfance. Candice, à partir de l'adolescence, s'est progressivement opposée à différentes consignes et injonctions médicales et a refusé de recourir à certaines aides techniques. Par ce biais, Candice semble s'être symboliquement réappropriée son corps. Ses refus ne traduisaient pas un refus d'acceptation de la réalité son handicap ou de sa très grande dépendance, mais son refus d'un statut de corps-objet, son refus de subir passivement les soins que son entourage cherchait à lui imposer :

Ils ne voient pas du tout les choses de la même manière. Là quelqu'un de l'hôpital me voit comme je suis aujourd'hui, ça va être : mais Candice, tes chaussures orthopédiques, elles sont où ? Ça va être : mais t'as vu tes bottes, t'as des bottes (à talons qui plus est) ! [...] Chaussures orthopédiques, bas de contention... il y a plein de choses que je ne fais pas... donc... Mais ce n'est pas la peine de discuter avec eux. C'est comme quand je leur dis : le corset, il faut qu'il soit le moins visible possible. Eux, leur but, c'est que ça me tienne [...] Ils savent que je ne les lâcherai pas, de toute façon. En même temps, les techniciens, je leur dis : tiens là, on voit trop le corset, là il faut que tu coupes !

À ce titre, Candice refuse la mentonnière qui l'empêche de mettre des décolletés. Elle exige un corset moins grand et moins jaune parce qu'elle trouve cela laid, ainsi qu'un fauteuil moins imposant, en opposition aux conseils prodigués par les professionnels. Candice revendique également le fait d'aller dans des ambiances enfumées, malgré ses problèmes respiratoires. Tout en étant consciente des risques qu'elle peut prendre pour sa santé, Candice trouve une liberté, dans cette marge de manœuvre qu'elle s'autorise par rapport au handicap, et qu'elle expérimente à travers son corps et ses pratiques corporelles. De son côté, Viviane revendique également cette posture consistant à rester maître de son corps, en négociant des espaces de désobéissance vis-à-vis des injonctions du corps médical. Ainsi, face à l'ingérence et aux tentatives d'infantilisation des soignants à son domicile, Viviane veut continuer à gérer seule l'ensemble des décisions la concernant, que celles-ci soient bonnes ou mauvaises pour elle : fumer alors qu'elle est sous assistance respiratoire, ne pas laisser l'infirmière contrôler ses ordonnances, ne pas avoir d'aide humaine en permanence...

Comme je l'indiquais tout à l'heure, ces situations de prise de risque revendiquées par Viviane et Candice ne sont pas forcément des exemples à suivre. Pour autant, elles peuvent être analysées, sous l'angle du rite. Elles sont autant de moyens que ces deux jeunes femmes ont trouvés pour échapper à une réduction d'elle à un statut d'objet. Dans ce sens, elles constituent un acte de résistance, face à une attitude parfois ressentie comme intrusive des soignants et du monde médical à leur rencontre.

#### *Se réappropriation son corps*

Le dernier rite d'éloignement que nous aborderons passe par la réappropriation de son propre corps. Celle-ci peut s'opérer de différentes manières et notamment par la maîtrise du discours médical. De nombreuses personnes en situation de grande dépendance motrice, témoignent d'une aisance à manier les termes médicaux et à parler de leur maladie et de leur handicap comme des professionnels. La maîtrise de ce discours médical, c'est-à-dire du discours dominant et reconnu comme le seul légitime, permet sans doute de réintroduire une forme de rationalité dans des situations terribles. On peut y voir également un moyen de comprendre son corps, pour savoir qui l'on est réellement, et qui l'on sera demain, notamment dans le cas des pathologies évolutives. Maîtriser les connaissances sur sa maladie, parler la langue des experts, serait une manière de conserver symboliquement la maîtrise sur son corps et sa vie, en refusant d'être dépossédé de ce savoir sur soi.

Cette appropriation du discours médical, peut s'accompagner parallèlement de la capacité à mettre en mot le mode d'emploi de son corps. C'est-à-dire la capacité pour la personne en situation de grande dépendance de verbaliser et d'explicitier à autrui jusque dans les moindres détails les modalités de manipulation de son propre corps, cela selon ses souhaits. Parler de son corps et des soins que l'on souhaite que les tierces personnes y apportent est complexe. Cette opération relève d'un véritable apprentissage dont l'enjeu pour la personne est au final le respect de son corps et de son individualité. Ainsi Viviane a mis de nombreuses années avant que d'oser demander à ses auxiliaires de vie de se laver les mains

entre le moment où elles l'amènent aux toilettes et celui où elles l'aident à manger. Aujourd'hui encore, elle choisit sa coupe de cheveux non pas en fonction de ses propres préférences esthétiques mais sur le critère d'une coiffure simple ne demandant pas trop d'entretien pour ne pas « imposer » cela à ses auxiliaires. En ce sens, l'acquisition et l'utilisation quotidienne, dans les relations à autrui, de ce mode d'emploi du corps représente un rite d'éloignement vis-à-vis du statut de la personne handicapée. Savoir parler de son corps pour faire en sorte qu'il soit manipulé, soigné, respecté par autrui selon ses propres critères permet sans doute de s'éloigner du rôle social de malade, dans lequel la personne reste inscrite davantage dans une relation de dépendance passive à autrui.

Enfin, cette stratégie de réappropriation du corps peut se traduire également par un investissement et une exploitation de celui-ci, à la fois comme un outil et un lieu de revendication. En effet, par moment le corps de la personne handicapée est perçu comme honteux et tabou. A d'autres, il peut être volontairement surexposé au regard d'autrui. L'objectif visé est alors de véhiculer par son biais, un message sur le handicap. Pour illustrer ce propos, je prendrais l'exemple de Luc, un homme myopathe d'une quarantaine d'année, extrêmement dépendant. On retrouve chez ce dernier, ces deux usages très différents de son corps : d'un côté, un rapport intime et affectif douloureux où Luc a beaucoup de difficultés à accepter l'image de ce corps abîmé. A d'autres moments, son corps est investi comme un emblème, dans une perspective militante visant à changer le regard de la société sur les personnes handicapées. Ainsi Luc est chanteur dans un groupe de rock, constitué pour moitié de personnes valides et de personnes en situation de grande dépendance. Dans cette utilisation, Luc se met en scène sans difficulté, voire même, il y trouve un plaisir certain.

Le corps occupe dès lors une fonction de porte-parole. Par sa présence même dans l'espace public, dans des lieux ou des activités où on ne l'attendrait pas, il est investi par les personnes comme un support pour véhiculer une vision différente du handicap. Lors de ces occasions, le corps apparaît comme une source de valorisation, à partir du moment, où, par son intermédiaire, la personne arrive à prouver qu'elle parvient malgré tout à réaliser ses projets, ou comme le dit Damien à « faire des trucs même avec le handicap ». Dans cet usage, le corps devient même le moyen de véhiculer un message aux personnes non handicapées : « (Damien) Moi j'ai fait un CD, après je voudrais aller dans les maisons de quartiers pour montrer que si quelqu'un comme moi peut arriver à faire, alors pourquoi pas vous ?! ». Pour Candice, c'est à travers sa manière de s'habiller au quotidien et dans les photographies de charme qu'elle réalise d'elle que le corps apparaît comme un outil de revendication identitaire : « On est en train de monter le projet, peut-être un projet d'expo, aussi pour montrer que ben...une femme handicapée ça peut séduire, ça peut être sexuée » « Mais je vais le faire pour changer la société, quoi, la mentalité ».

Ces quelques exemples de pratiques corporelles nous amènent à envisager les usages observés du corps comme autant de moyens de distanciation symbolique possibles vis-à-vis des représentations négatives et réductrices portant sur les personnes en situation de handicap : non plus être réduit à un corps-handicapé

mais utiliser ce corps comme support à une affirmation identitaire, à une construction de soi en tant qu'homme ou femme.

Dans cet exposé, on aura donc abordé successivement différents types de rites possibles : rites d'introduction d'abord, puis à l'inverse, rites d'éloignement vis-à-vis du statut de personne handicapée. Il semble que ces derniers peuvent également être analysés comme autant d'ethnométhodes mises en place par les personnes. Par le terme ethnométhode<sup>8</sup>, on désigne les raisonnements sociologiques pratiques, c'est-à-dire toutes les stratégies, les compétences développées très concrètement par chaque individu dans son quotidien pour faire face à un certain nombre de difficultés. Or, pour les personnes en situations de handicap moteur et de grande dépendance, une des difficultés rencontrées est bien de parvenir à concilier un corps malmené avec une identité sexuée affirmée. Autrement dit ne pas se laisser enfermer dans une identité stigmatisante, mais se construire aussi quotidiennement en tant qu'homme ou femme.

Les ethnométhodes rapidement évoquées dans ce texte, consistent en une opération de retournement/ de renversement de la relation au corps. Chacune de ces stratégies vise en effet à faire en sorte que ce corps ne soit plus investi par la personne elle-même ou par son entourage uniquement comme un corps objet de soin, choséifié et asexué, mais à redonner au corps une fonction de support identificatoire positif.

Adeline Beyrie, assistante de service social et doctorante en anthropologie  
Laboratoire RESO (UMR 6590 CNRS), Université Rennes 2. [adelinebey@neuf.fr](mailto:adelinebey@neuf.fr)

---

<sup>8</sup> Alain Coulon, *L'Ethnométhodologie*, PUF, Que sais-je ?, 1987.

**L'APPROCHE DE GENRE  
DANS LA DÉCONSTRUCTION SOCIALE DU HANDICAP**  
**Le programme et les intervenantes de la journée d'étude du 14 juin 2008**

9 h 30 : Accueil

10 h : Marie-Claude Saint-Pé, sociologue : « Genèse en recherche-action de l'approche de genre dans la déconstruction sociale du handicap »

10 h 30 : Adelyne Beyrie, anthropologue : « Approche anthropologique du handicap moteur et de la grande dépendance : quels imaginaires du corps pour quelles stratégies identitaires ? »

11 h 30 : Sandrine Lely, historienne de l'art : « Corps défigurés, corps figurés. Le regard des artistes avant l'invention du "handicap" (XVIe - XVIIIe s.) »

12 h 30 : Pause repas

14 h : Martine Dutoit, sciences de l'éducation : « différenciation entre hommes et femmes des énoncés et traitement des demandes »

15 h : Maudy Piot, Psychanalyste : « Être mère autrement »

16 h : Catherine Louveau, comité directeur de l'IEC , sociologue des pratiques physiques et sportives, Paris Sud.

16 h 30 : Dominique Poggi, sociologue, animatrice et régulatrice de la journée : synthèse et conclusion.