



Mieux **comprendre** la **différence** pour **changer** le monde

Modèle social du handicap et inégalités : Quels enjeux?

Patrick Fougeyrollas, Ph.D.
IRDPQ-CIRRIS-RIPPH

Paris, 28 septembre 2010

Le modèle individuel situe le problème à régler
et fait peser la responsabilité du changement sur le
corps différent

En opposition radicale avec les modèles biomédicaux,
fonctionnels ou psychologiques, le modèle social est issu du
mouvement sociopolitique de vie autonome et d'émancipation
des personnes ayant des incapacités de l'emprise des pouvoirs
professionnels et institutionnels sur le contrôle de leur vie

Le modèle social du handicap attribue la responsabilité de sa production à l'environnement physique et social

Refus d'expliquer les inégalités sociales, l'exclusion de la vie ordinaire comme des conséquences tragiques et inhérentes aux déficiences organiques et incapacités fonctionnelles définies comme des déviations de la norme « naturelle » biologique ou de performance pour un être humain

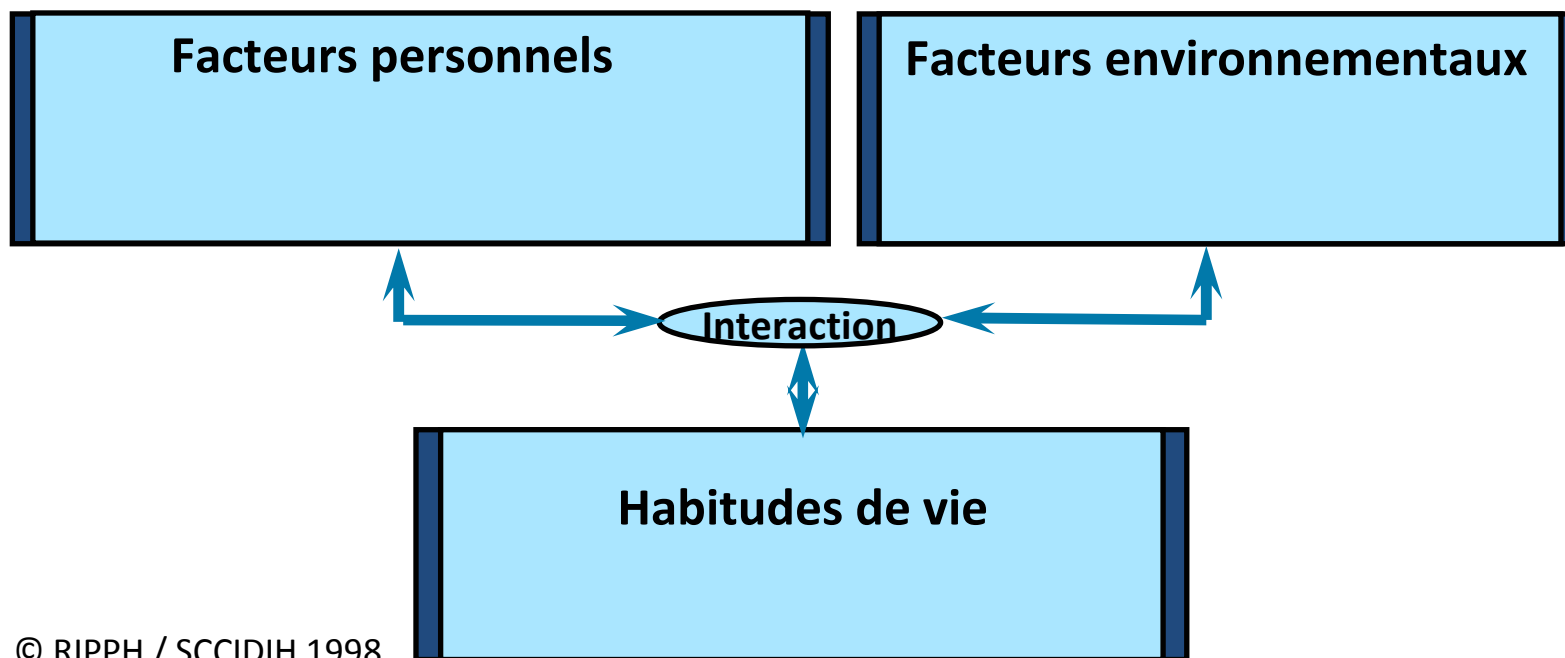
- Rupture radicale avec le modèle individuel des perspectives des «Disability Studies » ou Sciences sociales du handicap : nouveau champ de savoirs dont la légitimité et la reconnaissance sont lentes à émerger en milieu académique francophone
- Réintroduction de l'expérience identitaire et de valorisation de la différence corporelle et fonctionnelle par l'aile culturelle des Sciences du handicap

Le handicap continue à être une notion polysémique

- Mise en évidence de son caractère de construit culturel et historique nécessitant une mise en contexte ou une mise en scène
- Définition des points de vue producteurs de sens inscrits dans des rapports de pouvoir
- Contrôle de la valeur attribuée à ce qui est jugé assez significatif pour être identifié comme un écart ou une différence corporelle ou fonctionnelle entraînant des conséquences sur la qualité de participation sociale
- Perspective anthropologique de construction culturelle des êtres sociaux et le processus de production du handicap comme une variation du développement humain historiquement situé dans une matrice culturelle normative

Modèle anthropologique du développement humain

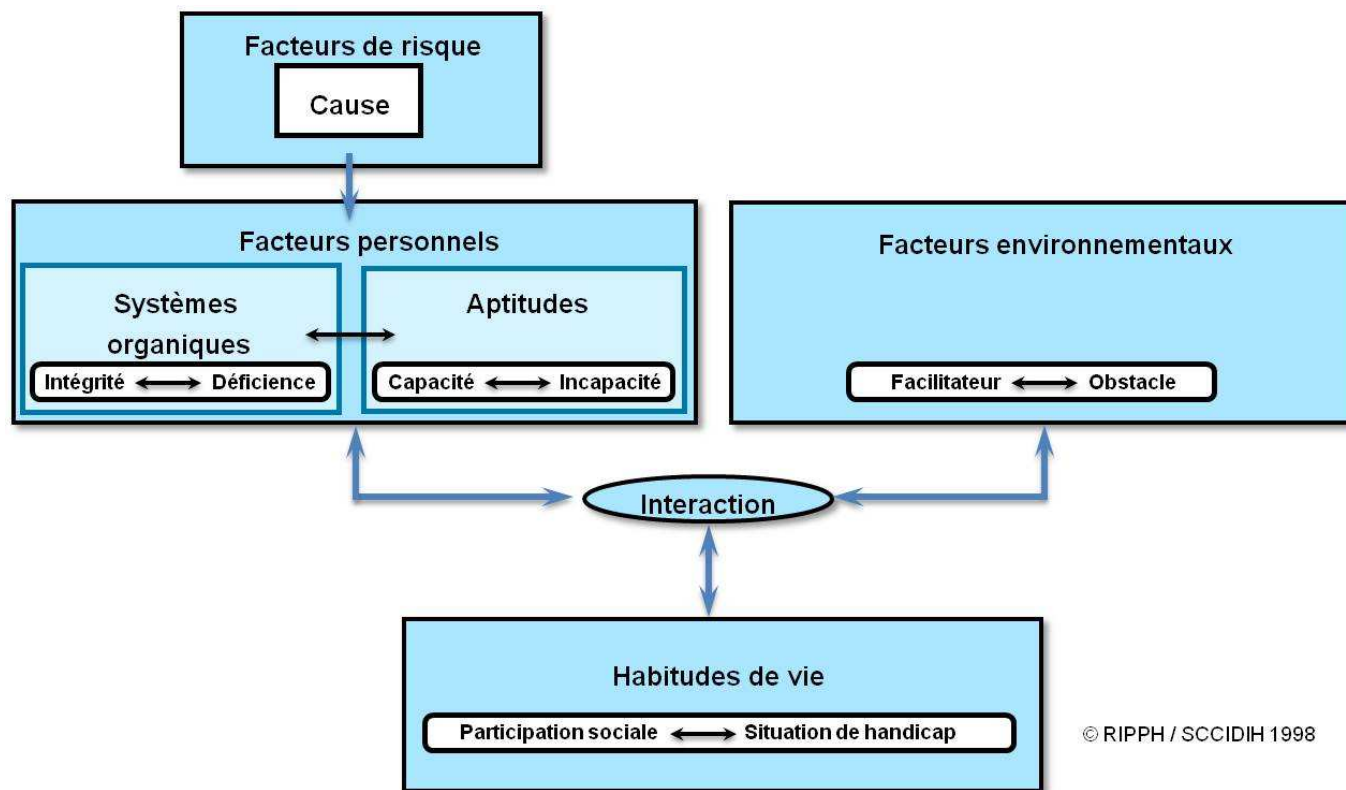
Trois domaines conceptuels



Enjeu

- Distinguer les composantes ou domaines conceptuels en interaction dans une perspective systémique et de mutuelle exclusivité

Processus de production du handicap

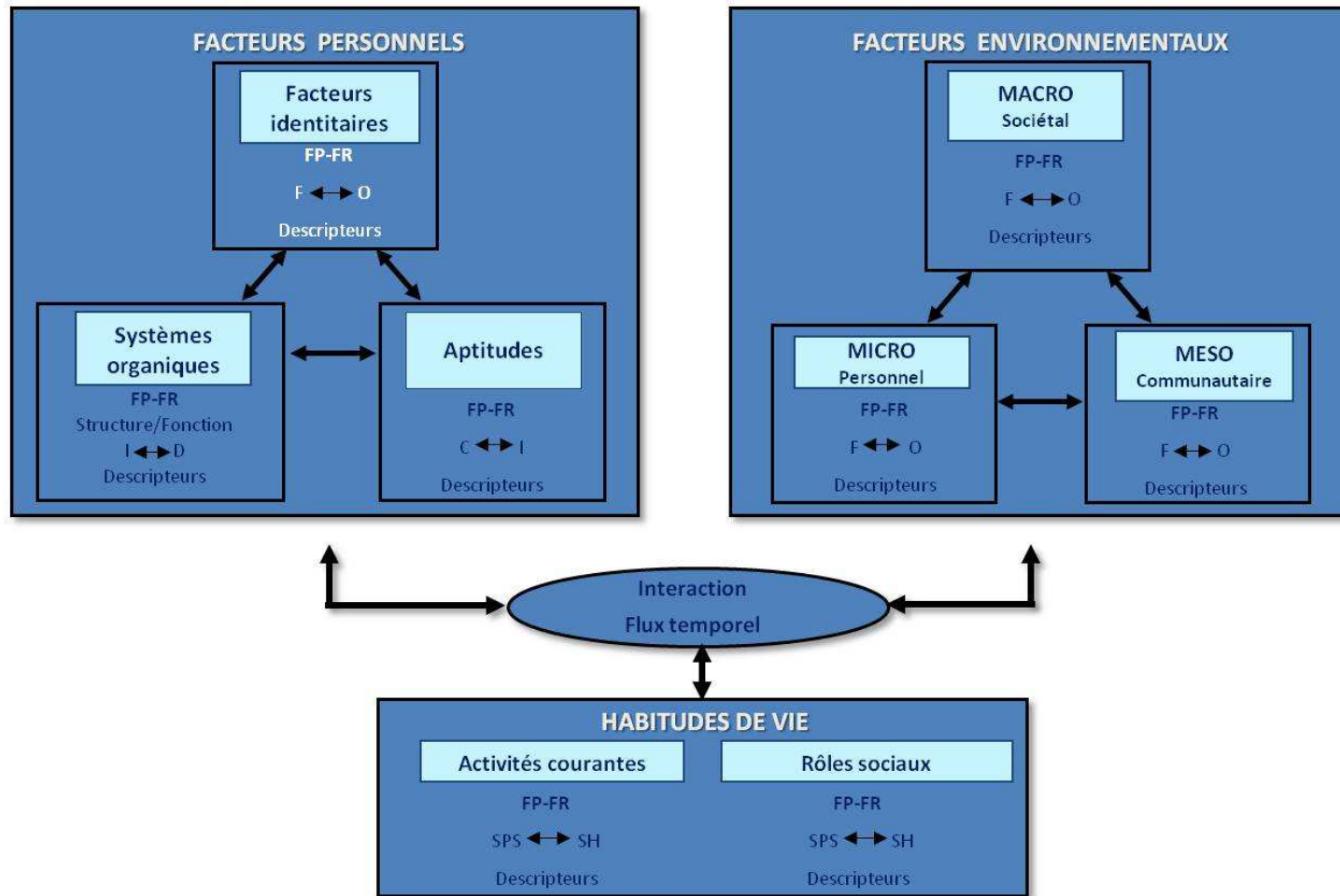


© RIPPH / SCCIDIH 1998

Caractéristiques du Processus de production du handicap confirmées

- Domaines conceptuels positifs et distinction entre les concepts et leurs qualificateurs
- Conceptualisation mutuellement exclusive de ce qui appartient à la personne, à l'environnement et aux situations de vie
- Reconnaissance obligatoire des facteurs environnementaux comme un domaine conceptuel
- Situations de participation sociale et situations de handicap (inégalités) comme résultats de l'interaction facteurs personnels / facteurs environnementaux
- Perspective de changement social, inscrite dans la temporalité et la réduction des obstacles structurels à l'exercice des droits

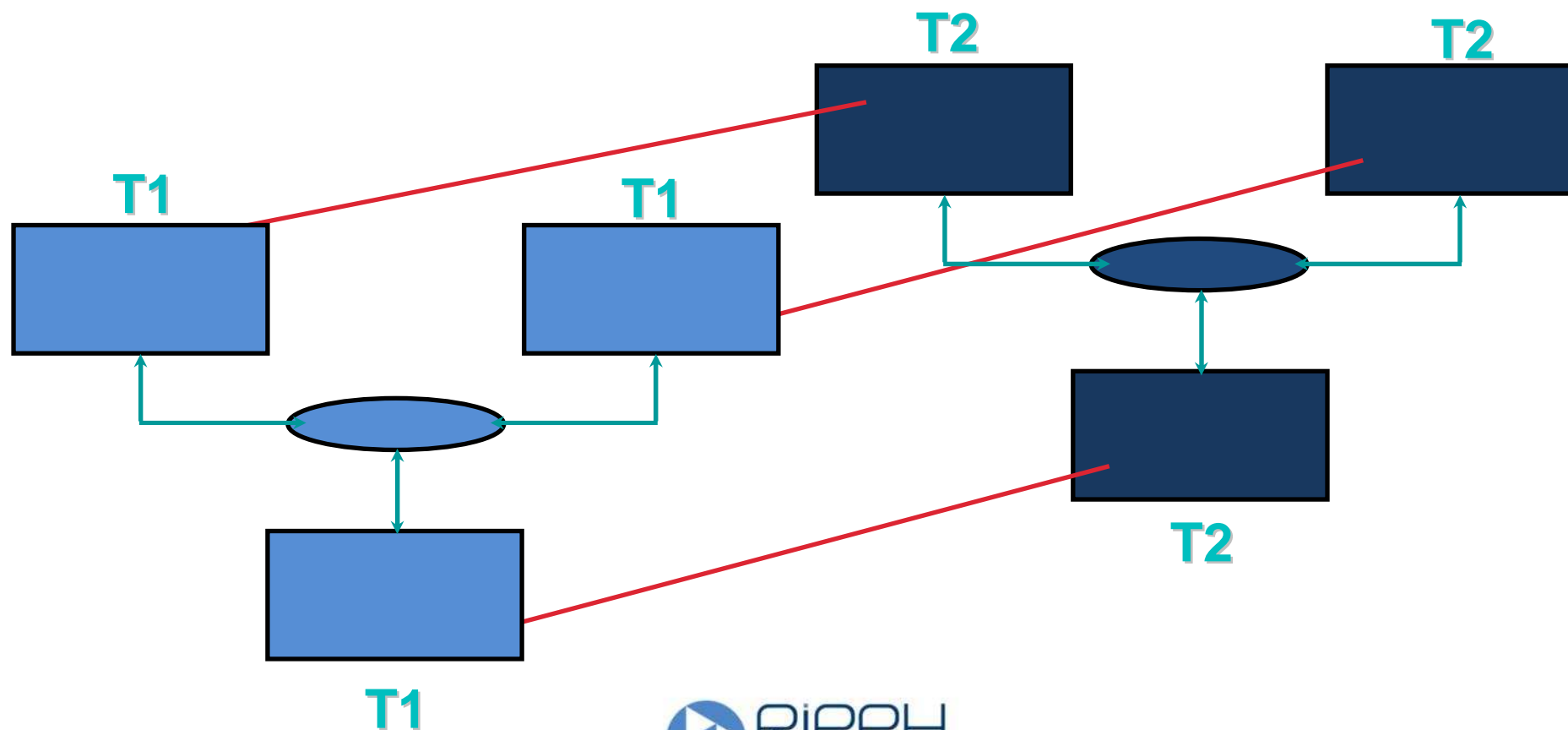
Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)



Enjeu

- Distinguer une lecture descriptive synchronique du système d'une utilisation diachronique, indispensable à la formulation d'hypothèses explicatives des changements et de leurs possibles interrelations

Répétition de la prise de mesure de changements dans les trois domaines conceptuels: la clé d'une approche explicative de la qualité de participation sociale et de l'exercice des droits



Enjeu

- Distinguer une scénarisation préventive mettant en jeu les facteurs de risques et les facteurs de protection des trois sous-systèmes dans la production de maladies, traumatismes ou autres atteintes à l'intégrité ou au développement du potentiel humain tout au long de la vie
- D'une scénarisation de qualité de participation sociale ou d'exercice effectif des droits humains

Enjeu

- Introduire un principe d'incertitude rendant impossible de déduire une relation de cause à effet entre les attributs personnels et les possibilités de réalisation des activités et rôles sociaux, sans prise en compte des variables environnementales

Enjeu

- Contexte de mise en œuvre et de suivi de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006) et de révision de la CIF (OMS, 2001)
- Importance d'un effort majeur de recherche et de coopération internationale sur la modélisation du développement humain et de sa variation : le processus de production du handicap, en tenant compte selon un espace territorial donné:
 - des inégalités ou écarts avec la population sans incapacités significatives et persistantes
 - des facteurs identitaires dans une perspective intersectionnelle (discriminations multiples)
 - des trajectoires inévitables liées à la cause ou aux causes d'apparition des différences corporelles ou fonctionnelles

Avec comme toile de fond
l'idéal de construction de sociétés inclusives
dont les dimensions environnementales physiques et sociales
déterminent l'exercice effectif du droit à l'égalité
selon une série de différences socialement reconnues
et donnant accès à une part variable de redistribution
fondée sur la solidarité sociale,
il est nécessaire de définir une échelle spatiale
et de faire des profils périodiques même très imparfaits
des indicateurs dans chaque dimension du système

Qu'est-ce qu'une inégalité?

- Une question de mesure selon un objet construit socialement
- Une norme attendue ou idéale
- Un continuum
- Une réponse à un intérêt d'un point de vue producteur de sens.

Qu'est-ce qu'une situation de handicap?

Attention à la dérive et au retour au modèle individuel

- Une question de mesure des habitudes de vie incluant les activités courantes et rôles sociaux valorisés et faisant sens pour une population donnée selon un continuum allant d'une situation optimale de participation sociale ou d'exercice de droit humain à une situation de handicap totale ou de discrimination
- Parler d'une situation de handicap moteur ou visuel démontre que l'on demeure ancré dans le modèle individuel et non dans le paradigme du modèle social définissant les situations de handicap comme des situations de vulnérabilité systémiques dépendant de l'interaction entre les facteurs environnementaux et les facteurs personnels

Tendre vers une société inclusive par des mécanismes de suivi et de vigilance continus

- Les acteurs publics responsables devraient disposer de mécanismes de concertation démocratiques incluant les organisations de défense des droits des personnes ayant des incapacités pour la définition d'objectifs de réduction d'obstacles à l'atteinte de l'égalité
- Par la prise de données objectives et subjectives périodiques dans les trois domaines, alimenter une vigie permanente de leur progression et impact sur la réduction des situations de handicap ou exercice effectif du droit à l'égalité

Possibilités collectives et autodétermination individuelle dans un espace territorial donné

Selon le modèle social du handicap, la responsabilité sociétale des acteurs publics et de la société civile est de tendre vers des conditions optimales structurelles de garantie du droit à l'égalité, mais chaque citoyen porteur de sa différence radicale doit demeurer en contrôle de son projet de vie et de son usage relatif des facilitateurs collectifs qui lui sont offerts par son milieu de vie

Un dernier enjeu est donc de disposer à la fois de données sur les attributs personnels des populations et sur ce qu'elles ont la possibilité de faire selon les obstacles et facilitateurs de leur environnement physique et social, mais aussi de mesures subjectives expérientielles de la qualité des situations de participation sociale selon les habitudes de vie choisies et valorisées par les citoyens ayant des différences corporelles ou fonctionnelles significatives et persistantes et ceux n'ayant pas ces

différences





Mieux **comprendre** la **différence** pour **changer** le monde

REF: PATRICK FOUGEYROLLAS,
LA FUNAMBULE, LE FIL ET LA TOILE
TRANSFORMATIONS RÉCIPROQUES DU
SENS DU HANDICAP
PRESSES DE L'UNIVERSITÉ LAVAL- 2010

MERCI DE VOTRE ATTENTION!

www.ripph.qc.ca

Domaine	Facteurs personnels
Dimensions	Facteurs identitaires
Éléments/catégories	Caractéristiques socio-démographiques Âge, sexe, appartenance culturelle significative pour la personne (ethnique, confessionnelle) Histoire de vie Valeurs Objectifs de vie Diagnostic si applicable Revenu ou statut socio-économique Degré de scolarité Statut familial
Qualificateurs	Descripteurs applicables(préventif) Facteurs de risques ou facteurs de protection Causes Descripteurs applicables (participation sociale ou exercice des droits) Obstacle-facilitateur

Domaine	Facteurs environnementaux
Dimensions	Micro – Méso- Macro Facteurs physiques Facteurs sociaux
Éléments/catégories	Nomenclatures
Qualificateurs	<p>Descripteurs applicables – scénarisation préventive Facteurs de risque/facteurs de protection Causes Échelle (déclenchante, aggravante)</p> <p>Descripteurs applicables - scénarisation participation sociale ou exercice des droits Obstacles-facilitateurs Appartenance intra dimensionnelle (micro-méso-macro) Lien d'interdépendance factoriel intra dimensionnel, inter dimensionnel, intra domaine, hiérarchie.</p>

Les grandes catégories des facteurs environnementaux

1- Facteurs sociaux

1.1. Facteurs politico-économiques

- 1.1.1 Système politique et structures gouvernementales
- 1.1.2 Système juridique
- 1.1.3 Système économique
- 1.1.4 Système socio-sanitaire
- 1.1.5 Système éducatif
- 1.1.6 Infrastructures publiques
- 1.1.7 Organisations communautaires

1.2. Facteurs socio-culturels

- 1.2.1 Réseau social
- 1.2.2 Règles sociales

2- Facteurs physiques

2.1.- Nature

- 2.1.1 Géographie physique
- 2.1.2 Climat
- 2.1.3 Temps
- 2.1.4 Bruit
- 2.1.5 Électricité et magnétisme
- 2.1.6 Luminosité

2.2.- Aménagements

- 2.2.1 Architecture
- 2.2.2 Aménagements du territoire
- 2.2.3 Technologie

Domaine	Habitudes de vie
Dimensions	Activités courantes Rôles sociaux
Éléments/catégories	Nomenclature
Qualificateurs	Descripteurs applicables scénarisation préventive Facteurs de risques ou facteurs de protection Causes Échelle Descripteurs applicables scénarisation participation sociale ou exercice des droits humains Réalisation : Amplitude Difficulté Fréquence Aides techniques utilisées ou requises Aide humaine utilisées ou requises Aide humaine intensité Aide humaine provenance Satisfaction Valeur-participation sociale Valeur-exercice des droits Choix Contrôle Point de vue de la personne Autre point de vue (proche, intervenant) Interdépendance intra catégorie, inter catégories (hiérarchie)