

S'affranchir du concept de handicap

Critique constructive d'une notion obsolète

ÉDITIONS IN PRESS

74, boulevard de l'Hôpital – 75013 Paris

Tél. : 09 70 77 11 48

www.inpress.fr

S'AFFRANCHIR DU CONCEPT DE HANDICAP.

ISBN : 978-2-84835-789-8

©2022 ÉDITIONS IN PRESS

Illustration de couverture : Carla Petisca et Stéphanie Corre

Mise en pages : Lorraine Desgardin

Illustrations : © Atelier AA, sauf p. 81 © Le Corbusier, p. 93 © Андрей Михайлов – Adobe Stock.com, p. 95 © travelview – Adobe Stock.com, p. 96 © Markus Mainca – Adobe Stock.com.

Toute représentation ou reproduction, intégrale ou partielle, faite sans le consentement des auteurs, ou de leurs ayants droit ou ayants cause, est illicite (loi du 11 mars 1957, alinéa 1^{er} de l'article 40). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal.



S'affranchir du concept de handicap

Critique constructive d'une notion obsolète

**Kevin Charras, Colette Eynard,
Fany Cérèse et Ankel Cérèse**
Postface de **Thierry Paquot**

« L'espace de notre vie n'est ni continu, ni infini, ni homogène, ni isotrope. Mais sait-on précisément où il se brise, où il se courbe, où il se déconnecte et où il se rassemble ? On sent confusément des fissures, des hiatus, des points de friction, on a parfois la vague impression que ça se coince quelque part, ou que ça éclate, ou que ça se cogne. Nous cherchons rarement à en savoir davantage... »

Georges Perec, Espèces d'espaces, 1974.

Les auteurs

Kevin Charras, psychologue et docteur en psychologie, directeur du Living Lab Vieillesse et Vulnérabilités au CHU de Rennes, est spécialisé dans l'étude des relations individu-environnement et des interventions psychosociales pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Colette Eynard, consultante en gérontologie, elle est auteure de plusieurs ouvrages en gérontologie et a soutenu de nombreux projets d'accompagnement et architecturaux fondés sur la parole des usagers et le respect de leurs valeurs.

Fany Cérèse, docteure en architecture, assistante à maîtrise d'usage, co-fondatrice de l'Atelier AA – Architecture Humaine, elle développe la logique inclusive et domiciliaire pour les projets à destination de personnes qui avancent en âge ou en situation de handicap.

Ankel Cérèse, architecte DPLG, il est enseignant à l'ENSA-Montpellier, consultant en accessibilité universelle et co-fondateur de l'Atelier AA – Architecture Humaine. Il promeut une architecture à haute qualité d'usage et respectueuse de l'environnement.

Sommaire

Les auteurs	5
Préambule	9
<i>Kevin Charras</i>	
Introduction	17
Éloge de l'invisibilité	17
Des aménagements pour tous ?	20
Une introduction aux dyshabiletés	21
L'obsolescence du handicap	25
Évolutions de la santé publique : de l'éradication des sources pathogènes à l'acceptation de la différence	26
Modèle du handicap : limites d'un paradigme compensatoire...	29
Implications théorico-pratiques d'une approche habiletante	36
L'obsolescence du concept de handicap dictée par l'habilitation	40
Les vertus de l'approche habiletante : pistes et principes d'applications pratiques et inclusives	46
Handicap, vieillissement : histoire, politiques publiques et pratiques en évolution	51
Pauvres, infirmes, vieux, fous : avant la différenciation	51

S'affranchir du concept de handicap

Les différentes étapes d'une prise en compte différenciée du handicap et de la vieillesse.....	53
Un accompagnement médicosocial différencié	58
L'inclusion par le droit de vivre chez soi.....	64
Vers une société inclusive et de l'interdépendance ?.....	78

De l'accessibilité à une conception habilitante des espaces 83

Ces espaces qui handicapent	83
Concevoir l'espace en mettant les individus au centre.....	91
Vers des espaces qui habilitent	98

Conclusion 117

Postface 123

Thierry Paquot

Bibliographie 133

S'affranchir du concept de handicap

Critique constructive d'une notion obsolète

Préambule

Kevin Charras

Le point de départ de cette réflexion sur l'approche habiletante réside dans la multitude d'interventions que j'ai pu effectuer auprès des personnes avec une démence en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Ces interventions avaient la particularité de se centrer sur la combinaison de l'accompagnement du quotidien des personnes et de l'aménagement de l'espace. Et elles ont abouti à plusieurs expérimentations avec les professionnels : les observations qui en ont découlé étaient d'autant plus intéressantes qu'elles montraient une progression vers la normalisation de l'accompagnement et des activités de la vie quotidienne. Parmi ces observations, nous avons pu voir des personnes qui refaisaient par elles-mêmes des activités qu'elles ne faisaient plus et que les professionnels les croyaient incapables de faire. Se servir du café lorsqu'elles en avaient envie, mettre le couvert spontanément à l'heure du repas, passer un coup de balai, faire le lit, bêcher un coin de potager, cuisiner, recevoir des invités comme elles le feraient chez elles, prendre part à des discussions... Bref, tout ce que nous ne nous imaginions pas pouvoir faire en institution et qu'il est pourtant possible de faire. Et tout cela grâce à la volonté des professionnels d'encourager les résidents à faire par eux-mêmes, en mettant en place un fonctionnement du quotidien qui leur est familier plutôt qu'institutionnel, et des aménagements permettant de comprendre le fonctionnement de son environnement et de faire par soi-même. C'est notamment lors de ces observations avec Colette Eynard que l'idée d'une structuration générique plutôt que spécifique nous est apparue

comme une piste intéressante (Eynard, Charras, 2011). Cette idée de structuration générique dont les conséquences sur les comportements étaient évidentes, nous renvoyait au *synomorphisme* suggéré par la théorie des sites comportementaux¹ de Barker (1968), et consécutivement aux schémas comportementaux² qui en découlaient. En somme, l'ajustement des comportements observés n'était pas tant dépendant de la morphologie des lieux que de la fonction symbolique qu'on leur donnait et qu'on en déduisait. L'idée qui s'en est suivie était de pouvoir continuer à faire comme chez soi, de se sentir CHEZ SOI, pour induire et amorcer des indices suffisamment familiers pour que les résidents avec des troubles cognitifs adoptent des comportements adaptés. L'intérêt de cette approche est que sa démarche de conception est ajustable en fonction de l'origine socioculturelle des personnes. Une approche domiciliaire avant l'heure, fondée sur les usages du quotidien, les relations sociales et l'accompagnement, et de laquelle a émané l'idée, qui est maintenant répandue, d'*un lieu de vie dans lequel des personnes travaillent, plutôt que d'un lieu de travail dans lequel des personnes vivent* (Charras, Eynard, 2012 ; 2014 ; Charras, Cérèse, 2017).

Les réflexions qui s'en sont suivies cherchaient à comprendre : comment modéliser et reproduire de telles observations ? Comment apprendre de ces situations pour d'autres types de handicap ? Comment prendre la mesure d'une situation provoquant un surcroît d'invalidité ? Comment, à l'inverse, permettre aux personnes avec un handicap (cognitif, physique, mental) d'y faire face avec leurs aptitudes ? Et comment, enfin, effacer la différence au profit d'une normalité ?

Dans le milieu dans lequel j'ai grandi, sans être porteur de handicap, la différence s'est exprimée autrement. Elle était plutôt celle d'être issu d'une famille cosmopolite, multiculturelle et composée d'« intel-

1. « Un site comportemental est un système actif et autorégulé qui impose son programme d'activités aux personnes et aux objets qui le composent. » Barker (1968).

2. Un schéma comportemental est une séquence structurée de comportements exécutée automatiquement et de manière habituelle à partir d'indices internes ou d'amorces environnementales (Norman, Shallice, 1980).

Préambule

lectuels ». Une diversité qui s'affichait de différentes manières : un mélange de cultures, de religions, de langues, de couleurs de peau ; par le biais d'aïeuls, de grands-parents, de parents, de frères et de sœurs, de cousins, d'enfants, de neveux et nièces, d'amis aussi ; et bien sûr, par le fait de se confronter à la différence par le voyage et la non-sédentarité. Une richesse qui constitue une force en beaucoup de points, mais qui, par le regard et le comportement des autres, peut se transformer en stigmate : parce que l'on nous a entendus parler une autre langue, parce que l'on ne ressemble pas à l'autre, parce que l'on ne mange pas pareil, parce que l'on ne fait pas les choses de la même manière, parce que l'on n'est pas habillé de la même façon. Au début, petit, je me rappelle mon étonnement de l'étonnement des autres, et mon amusement d'accentuer cette différence. Elle faisait partie constitutive de Moi, de mon identité. Le fait d'être multiculturel, rappelons-le, n'est pas un handicap. Or, on comprendra que ce n'est pas tant du handicap dont il s'agit que de la différence qui nous caractérise : des stigmates qu'elle nous renvoie, de la force que l'on peut en tirer, des opportunités qu'elle nous offre. Cette différence à mesure que l'on grandit, aussi infime soit-elle, peut rapidement vous dépasser pour devenir un fardeau.

Cette différence, à l'inverse, s'efface d'elle-même en fonction du contexte dans lequel elle s'inscrit, au profit d'une normalité. C'est une des premières observations que j'ai pu tirer de mon expérience de l'accompagnement : celle de me retrouver, alors que j'effectuais un stage d'été dans une Fondation protestante (je n'avais que 18 ans), avec un groupe de *résidents* polyhandicapés (c'est la première fois que j'entendais ce terme « résident » pour désigner les personnes qui vivaient dans cette institution). C'est là que cela m'a frappé pour la première fois : cette sensation que la normalité n'était peut-être pas là où je pensais qu'elle était. D'abord, car soignants et stagiaires, comme partout ailleurs, n'étaient qu'en minorité. Ensuite, parce qu'en dépit des conditions d'hébergement, qui étaient celles de l'époque (deux dortoirs de six personnes, une salle de vie commune où l'on faisait tout, des changes jusqu'aux repas, donnant directement sur la salle de

S'affranchir du concept de handicap

bains, commune elle aussi, et c'est tout), l'humanité qui régnait dans ce lieu et la réciprocité des liens avec les résidents se faisaient dans la compréhension et le respect. Nous mangions tous ensemble et la même chose (les fausses routes pouvaient arriver), nous fumions une cigarette avec les résidents après le repas en buvant un café (gélifié pour certains), nous (stagiaires) en profitions pour faire des courses de fauteuils roulants avec les résidents, et quand l'heure venait nous nous disions « au revoir et à demain ». Enfin, parce que les résidents qui le pouvaient sortaient se balader dans le village pour acheter des cigarettes ou un journal, boire un verre au bistrot, s'asseoir sur un banc. Les gens du village étaient au courant : les commerçants jouaient le jeu et les habitants, pour la plupart, étaient aguerris. Loin d'être idyllique en tout point, cette expérience m'a permis d'envisager d'autres façons de vivre et de percevoir le monde. Un monde dans lequel chacun avec ses particularités peut envisager de vivre selon ses critères.

Toutes ces questions m'ont inspiré aussi parce que je me trouvais moi-même dans une situation handicapante à l'époque où j'ai commencé à écrire cet ouvrage. Une situation ne me permettant pas de me nourrir correctement et altérant considérablement ma qualité de vie et mon bien-être. Mon poids avait beaucoup chuté, j'enviais ces personnes qui pouvaient manger de tout sans s'inquiéter du risque de tomber malade et d'être hospitalisé après avoir ingéré un aliment qu'ils n'auraient pas dû manger. Je subissais leur étonnement et leur questionnement lorsque je refusais un aliment ou un plat : « *Tu es allergique ? Tu suis un régime sans gluten ?* » Non, rien de tout ça. La situation dans laquelle je me trouvais, cette maladie devenue chronique et d'une certaine façon invalidante, me procurait un inconfort quotidien et une angoisse quasi-permanente (je me palpais le ventre – la fosse iliaque gauche – régulièrement pour m'assurer qu'il n'y avait pas d'inflammation). Et je ressentais au fond de moi-même la rancœur de ne pas pouvoir faire comme tout le monde, et de me dire que, si je connaissais ne serait-ce que la teneur de certains aliments qui provoquaient mes crises, je pourrais peut-être me permettre de

Préambule

remédier à cette situation. J'ai cherché beaucoup de solutions, sans jamais en trouver une, faute de connaissances scientifiques sur ce sujet, jusqu'à ne plus avoir le choix que de subir l'opération redoutée pour y remédier, me soulageant de l'organe défaillant. C'est en cela que la maladie que j'avais m'a sensibilisé à ce que peuvent vivre des personnes porteuses de handicap (que je nommerai « dyshabilitété³ » par la suite) ou se trouvant comme moi dans une situation provoquant une invalidité ou un handicap (une situation dyshabilitétante). Je me suis rendu compte à quel point certaines transformations physiques normales en tout point (comme le fait de porter en soi un enfant, par exemple) pouvaient mener à cet état.

Certaines personnes auront peut-être du mal, au départ, à s'imaginer le poids des mots et des concepts qui les sous-tendent. Il suffit toutefois de comprendre que le monde dans lequel on vit est fait d'opportunités et que bien plus de personnes que l'on ne pourrait le penser, de par une taille plus petite, une corpulence trop importante, une vision défaillante, une petite partie du cerveau ne fonctionnant pas de la même manière que tout le monde... sont obligées de remédier à des situations handicapantes en bricolant, en modifiant leur environnement, en trouvant des stratégies d'adaptation. C'est cette résilience, cette adaptation dont nous sommes capables, qui m'a fait prendre conscience que si l'on envisageait les choses différemment, sous l'angle des compétences plutôt que celui des dépendances, nous pourrions peut-être réussir à nous détacher d'un modèle standardisé et fondé sur la compensation plutôt que la facilitation, qui fait défaut à une beaucoup plus grande partie de la population que l'on ne pourrait le croire. Certaines grandes entreprises ont déjà commencé à s'y consacrer, au moins partiellement, en permettant par exemple de modifier la configuration du mobilier ou en facilitant les services et l'accessibilité de leurs magasins pour les personnes avec un handicap.

3. Et non habilité qui renvoie à une notion juridique désignant le fait d'être apte ou capable sur le plan légal.

S'affranchir du concept de handicap

Une société inclusive ne se limite pas à la non-exclusion et l'intégration d'une catégorie de personnes. Comme le rappelle le rapport des Nations Unies de 2009 : « L'inclusion [sociale] est un processus qui vise à assurer des opportunités égales pour chacun [...] de sorte qu'il puisse réaliser ses pleines potentialités dans la vie ». Il s'agit aussi de permettre à tous d'avoir un usage équitable de tout ce qui compose cette société allant au-delà des *capacités*, dont le ratio entre les opportunités qu'offre l'environnement et les capacités des individus qui y vivent est intéressant, mais dont il manque les composantes motivationnelles propres à tout être vivant. Il s'agit de permettre à chacun, en tenant compte des aspirations, des valeurs et des motivations qui l'animent, de développer les compétences et les aptitudes qui lui permettent d'atteindre ses objectifs et de s'épanouir.

Face à toutes ces expériences de vie personnelle et professionnelle, je me suis orienté vers l'idée, peut-être provocatrice au départ, que le concept de « handicap » n'était plus au goût du jour, qu'il devenait *obsolète* au regard des évolutions et des objectifs sociétaux que nous envisageons. J'ai commencé par écrire le premier chapitre de ce livre en espérant qu'il se suffirait à lui-même, mais les retours étaient unanimes : trop court, trop conceptuel. Je ne suis pas issu du monde du handicap à proprement parler et je ne me sentais pas la légitimité d'imposer mes idées. C'est ce qui m'a poussé à proposer à Colette Eynard, Fany et Ankel Cérèse de collaborer à l'écriture de ce livre puisqu'ils étaient plus au fait de ce milieu par les travaux sociologiques et les réalisations architecturales auxquels ils ont contribué dans le champ du handicap. Cela nous a valu de nombreux débats autour de la notion que je proposais et permis de nous enrichir mutuellement sans toujours nous mettre d'accord. Cet ouvrage est une graine, un début de réflexion, et il reste beaucoup de chemin à faire si l'on veut un jour la faire germer.

Beaucoup diront que certaines des idées exposées sont idéalistes et extrêmes, et qu'elles ne tiennent pas toujours compte de la réalité économique, financière et humaine. C'est ce que l'on me rétorquait quand j'ai commencé à promouvoir les interventions psychosociales

Préambule

(ou non médicamenteuses) pour les personnes avec une démence et quand ensuite j'ai étudié l'aménagement des espaces pour ces mêmes personnes : on m'a qualifié de *G.O* ou de décorateur (avec tout le respect que je dois à ces métiers, mais qui ne sont pas les miens), on scrutait mon CV, on me soumettait aux questions des médecins – parfois aucunement au fait de l'état de la science sur ces sujets – des structures où j'intervenais pour s'assurer du sérieux de mes propos. Or, les conclusions récentes des échanges avec le public lors d'une table ronde à laquelle j'ai participé sur les modes d'accompagnement en EHPAD me confortent dans la conviction que l'idéal est un objectif à atteindre, et qu'à défaut de pouvoir y parvenir nous pouvons nous en approcher. C'est ce qui fait la différence, c'est ce qui fait la force.

Le handicap a été et reste encore un facteur d'exclusion, entaché, selon les époques, de violence, d'abandon ou de crainte. La modernité a peu à peu introduit la nécessité d'une intégration, en grande partie fondée sur la compensation des handicaps et notamment par l'accessibilité.

Malgré ces progrès, la stigmatisation des personnes en situation de handicap perdure. Nombreuses sont celles à revendiquer leur droit à la considération en tant que citoyen. Le handicap ne peut se limiter à la compensation d'un déficit.

Comment penser la question du handicap et de l'inclusion ? Comment faire en sorte que les institutions dédiées n'enferment pas le monde du handicap dans un monde à part ? Comment remettre la personne au cœur des dispositifs ?

Et si l'on s'intéressait à l'épanouissement de la personne, sa capacité à participer, à créer et ainsi, à mieux s'approprier son environnement ? C'est l'approche développée par les auteurs de ce livre. Une approche qui n'est plus compensatoire mais adaptative et habilitante.

Sont abordées les dimensions politiques, sociales, sociétales, institutionnelles, professionnelles, urbaines et architecturales : évolution des lois et des réglementations, participation citoyenne, co-construction des projets et défi de rendre aux personnes la capacité de décider de ce qui leur convient.

Kevin Charras, psychologue et docteur en psychologie, directeur du Living Lab Vieillesse et Vulnérabilités au CHU de Rennes, est spécialisé dans l'étude des relations individu-environnement.

Colette Eynard, consultante en gérontologie, a accompagné de nombreux projets d'accompagnement et architecturaux fondés sur la parole des usagers et le respect de leurs valeurs.

Fany Cérèse, docteure en Architecture, co-fondatrice de l'Atelier AA – Architecture Humaine, développe la logique inclusive et domiciliaire pour les projets à destination de personnes qui avancent en âge ou en situation de handicap.

Ankel Cérèse, architecte DPLG, enseignant à l'ENSA-Montpellier, consultant en accessibilité universelle, co-fondateur de l'Atelier AA – Architecture Humaine, promeut une architecture à haute qualité d'usage et respectueuse de l'environnement.



13,90 € TTC France

ISBN : 978-2-84835-789-8

Visuel de couverture :

© Carla Petisca et Stéphanie Corre

• EDITIONS IN PRESS •

www.inpress.fr