

PÔLE SANTÉ & SOCIÉTÉ
4^{ÈME} JOURNÉE D'ÉTUDE SUR LE THÈME

Handicap et vulnérabilité

Vendredi 7 novembre 2014

À l'Université Paris-Est Créteil Val de Marne



Sous le parrainage de

aviesan
alliance nationale
pour les sciences de la vie et de la santé

ITMO Santé publique

ATHENA
alliance nationale des
sciences humaines et sociales

RECUEIL DES ABSTRACTS & SYNTHÈSE DE LA JOURNÉE

MEMBRES DU PÔLE SANTÉ & SOCIÉTÉ

SOMMAIRE

CONFERENCE INVITEE : PROCESSUS DE VULNERABILISATION ET SITUATION DE HANDICAP - Pierre ANCET	PAGE 2
CONSTRUIRE UNE VILLE POUR TOUS : PENSER L'ACCESSIBILITE A LA LUMIERE DU MODELE SOCIAL DU HANDICAP - Sergio AVALOS, Ana Cecilia HORNEDO	PAGE 4
SITUATIONS DE HANDICAP DANS LES TRANSPORTS : DE L'IDENTIFICATION A LA RECHERCHE DE SOLUTIONS - Claude MARIN-LAMELLET, A.ALAUZET et L.PAIRE-FICOUT	PAGE 5
LE PROJET VIVRAUDOM 2014-2015 - Alain ANFOSSO	PAGE 6
LE CHIEN AU SERVICE DU HANDICAP, DE LA MALADIE, ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN DIFFICULTES - Dominique GRANDJEAN, Delphine CLERO	PAGE 7
CONFERENCE INVITEE : FRAGILITE ET VULNERABILITE : DES MOTS POUR LE DIRE DANS LE CHAMP DU HANDICAP ET DE LA PERTE D'AUTONOMIE - Claude MARTIN	PAGE 8
ÉCOLE INCLUSIVE ET ACCOMPAGNEMENT DES ELEVES A BESOINS SPECIFIQUES : ETUDE DE LA VULNERABILITE DES ENSEIGNANTS FACE AU HANDICAP MENTAL ET PSYCHIQUE, EFFETS SUR LES APPRENTISSAGES SOCIAUX ET COGNITIFS DES ELEVES, PISTES POUR LA FORMATION - Valérie BARRY, Alexandre PLOYÉ	PAGE 14
LA MISE EN DEBAT DU HANDICAP DE TAILLE DES ENFANTS - David SMADJA	PAGE 15
L'IMPACT DU HANDICAP SUR LES TRAJECTOIRES D'EMPLOI : UNE COMPARAISON PUBLIC-PRIVE - Thomas BARNAY, Emmanuel DUGUET, Christine LE CLAINCHE, Mathieu NARCY, Yann VIDEAU	PAGE 16
PRESENTATION DU DIU « REFERENT(E)-HANDICAP, SECTEUR PRIVE, SECTEUR PUBLIC - Karine GROS	PAGE 17
SYNTHESE DE LA JOURNEE - Ali BENMAKHLOUF	PAGE 18

CONFERENCE INVITEE : PROCESSUS DE VULNERABILISATION ET SITUATION DE HANDICAP

Pierre ANCET, maître de conférences en philosophie, centre Georges Chevrier, UMR CNRS 7366, vice-président délégué aux politiques culturelles de l'Université de Bourgogne

La vulnérabilité ne doit pas être comprise comme un état, mais comme un processus, car elle s'entretient elle-même. A chaque cause s'ajoutent les effets de ses propres effets : la maladie qui naît de la faiblesse et de la fragilité renforce la faiblesse et la fragilité ; la dépression qui naît de la souffrance renforce la souffrance. Ce processus de vulnérabilisation est un cercle vicieux, où chaque nouvelle difficulté entretient les précédentes. Le vieillissement vient avec ses douleurs, ses difficultés motrices, ses deuils. Ceux-ci sont souvent renforcés par l'isolement social, le manque d'aide humaine ou de compensations. Chacun d'entre nous en vieillissant risque de rencontrer cette vulnérabilité qui s'accroît peu à peu. Mais toutes les vulnérabilités ne se valent pas. On ne peut comparer celle qui est intrinsèque à l'être humain à la vulnérabilité d'une personne très âgée en fin de vie ou à celle d'un homme né avec un grave handicap physique. Le fait de se savoir mortel, de craindre l'échec et la succession de morts à soi-même qui traverse une vie n'a rien de comparable avec le savoir de sa propre mort proche, ou la perte des fonctions que l'on subit, lente dans le vieillissement, brutale dans le handicap post-traumatique. Les hommes et les femmes ont vécu l'accident rapportent une conscience accrue de l'irréversibilité du temps (« il y a un avant et un après »), et un sentiment de profonde altération de leur identité. Pour leurs proches également ils sont devenus autres : « c'est lui, mais en même temps ce n'est plus lui ». Cette altération est plus qu'une rupture. Ils ont vécu une métamorphose ou une mort. Ils sont morts à eux-mêmes et doivent se considérer comme nés à nouveau après l'accident. Jean-Luc Simon l'exprime ainsi : « Le jeune homme que j'étais, 25 ans, élève infirmier psychiatrique et randonneur pédestre du week-end, est mort le 21 avril 1983, à 19 h 45, dans un accident de la route. L'homme que je suis est né quelques semaines plus tard, dans un hôpital de réanimation, handicapé physique, et grâce à Dieu, lucide »¹. Ce récit d'outre-tombe ou de renaissance est loin d'être rare dans les témoignages, comme si le retour à ce que l'on était ne devait même plus être imaginé, afin de pouvoir découvrir à nouveau une existence. Se comparer ne servirait à rien d'autre qu'à se déconsidérer, surtout lorsque l'on ne se sentait antérieurement à l'accident rien de commun avec ceux qui souffrent du handicap. Ces normes d'appréciation d'autrui peuvent alors se retourner contre soi. Car le validisme de nos représentations, qui fait passer le point de vue des personnes se pensant valides comme la seule vision adéquate du monde, ne tient que peu compte de la vulnérabilité et de son processus inéluctable, encore moins du processus de vulnérabilisation né d'une blessure et de ses conséquences physiques, identitaires et sociales.

Ainsi le processus de vulnérabilisation est-il à mettre en lien avec ce que l'on nomme la situation de handicap, qui ne réduit jamais le handicap à un simple fait organique. Cette situation de handicap tient compte à la fois de l'atteinte organique (ou déficience), des capacités supposées en découler, des compensations techniques, de l'accessibilité, mais aussi de la dimension relationnelle au sein du groupe social. Or celui dont le handicap est visible vient heurter le ressenti du corps d'autrui. Par sa seule vue, il touche le corps vécu par l'autre et met mal à l'aise. Il n'est pas seulement handicapé, il est handicapant, au sens où il met les autres dans l'impossibilité de respecter les règles habituelles de la relation sociale (quand il ne peut tendre la main pour les saluer, quand il ne peut articuler clairement pour leur répondre). Cette perturbation involontaire

¹ Jean-Luc SIMON, *Vivre après l'accident. Conséquences psychologiques d'un handicap physique*, Chronique sociale, 2010 (3ème éd.)

des repères de la relation ordinaire conduit à un certain nombre de confusions, comme l'absence d'autonomie physique avec l'absence d'autonomie psychique ou intellectuelle. Trop de méprises existent au quotidien, comme le rapportent les personnes atteintes d'Infirmité Motrice Cérébrale, dont la lenteur de mouvement, la difficulté d'élocution dérange, les fait passer pour des déficients intellectuels ou exaspère et met mal à l'aise comme le rapporte Yves Lacroix (« le rythme désagencé d'un quadraplégique peut être ressenti comme une sorte d'apathie qui embrouille, inquiète. Dieu, comme cette inquiétude peut marquer le visage qui vient presque chaque jour vous aider »²). Il existe une forme de « contagion motrice » liée à la lenteur et au mouvement spastique, par activation des neurones-miroirs qui nous font reprendre à notre propre compte le mouvement des autres, qui nous font nous retrouver involontairement dans leur corps et être affecté de leurs propres affections. Non que nous partageons bien entendu leurs douleurs ou leurs difficultés motrices, mais parce que nous ressentons une continuité entre leur corps et nous-mêmes, source d'un rejet que bien souvent nous ne voulons pas voir et essayons de cacher sous diverses réactions de défense : rejet, distanciation, ou encore survalorisation, fausse reconnaissance. Nous sommes tous susceptibles d'être atteints par cette impression de contagion, que nous soyons nous-mêmes considérés comme valides ou non : il y a toujours une forme de handicap qui nous met mal à l'aise, que nous refusons de partager, peut-être parce qu'elle éveille en nous un écho que nous ne voulons pas admettre.

Dans un travail avec Marcel Nuss, écrivain et consultant atteint d'amyotrophie spinale infantile, nous avons mis en évidence cette distance et cette proximité indiquée par le sous-titre : *Dialogue sur le handicap et l'altérité. ressemblance dans la différence*. Nous y avons étudié l'expérience du corps, de la douleur, du regard porté sur soi, de l'apparence, de la séduction, du rapport aux femmes, au travail, au temps à venir, etc. Ce livre tente de mettre en actes la réciprocité que l'on appelle souvent de ses vœux sans l'incarner : il s'agit d'un échange entre deux hommes qui tentent de décrire leurs expériences avec le plus de précision et d'honnêteté possible (et non pas le livre d'un universitaire interrogeant une personne en situation de handicap). On serait surpris de constater d'ailleurs que celui qui possède la plus grande confiance en avenir, l'élan vital le plus net est aussi celui qui porte l'atteinte organique et qui était censé mourir jeune. Il n'y a pas en effet de lien systématique entre l'importance de l'atteinte organique et la qualité de vie des personnes concernées, pour autant que leurs compétences soient reconnues et que leur vie soit inscrite dans une société. La reconnaissance des proches, la reconnaissance juridique ne suffit pas toujours, quand la reconnaissance des compétences est inexistante et que l'on ne voit en l'autre qu'un ensemble de déficits, sans lui reconnaître la capacité d'être autrement capable. Cette capacité de créer ses propres normes, mêmes vitales, que Georges Canguilhem appelait « normativité »³ peut tout à fait se combiner avec une situation vitale très contrainte, notamment si l'on prend en considération l'ensemble de ce qu'est une vie humaine, dans sa dimension physique, psychique, relationnelle. L'élan vital au sens d'Eugène Minkowski⁴ peut être présent en chacun de nous, quelle que soit son atteinte physique, pour peu que celle-ci ne soit par renforcée par une situation sociale inacceptable, par l'absence de l'accessibilité des bâtiments ou de la compensation financière nécessaire pour rétablir une certaine égalité de droit par rapport à la différence de fait imposée par le hasard de la naissance. De l'aveu même des personnes concernées par un handicap physique majeur, l'atteinte organique en elle-même est moins difficile à vivre que la déconsidération sociale qui bien souvent l'accompagne. Cette remarque nous éloigne encore davantage du point de vue

² Yves LACROIX, *Accompagner les personnes handicapées à domicile - Une vie négociée*, Lyon, Chronique sociale, 2008, p. 103.

³ Georges CANGUILHEM (G.), *Le Normal et le pathologique*, (1943, 2ème éd augmentée 1966), Paris, PUF

⁴ Eugène MINKOWSKI, *Le Temps vécu. Etudes phénoménologiques et psychopathologiques*, Paris, PUF, 1933.

validiste qui rapporte trop souvent le plaisir de vivre et d'exister aux conditions matérielles et corporelles, à la puissance de séduction de l'apparence du corps.

Ces considérations touchant les vies valant ou non la peine d'exister englobent également les personnes atteintes par le handicap intellectuel ou cognitif : il est important de considérer ces personnes comme relevant d'un mode relationnel bien différent de celui qui nous est coutumier, mais non pas comme devant être mis à l'écart parce que la forme d'intelligence qui est la leur ne correspond pas à celle que nous valorisons d'ordinaire. Avec toute personne, *a fortiori* en train de glisser dans le cercle vicieux de la vulnérabilisation, nous devons nous efforcer d'être attentifs au mode de relation que nous devons mettre en place avec elle, pour ne pas ajouter l'isolement à ses difficultés, pour ne pas voir en elles une collection de déficience, mais un être humain qui nous renvoie l'injonction de faire preuve de notre propre humanité. Car c'est en manifestant notre humanité et à l'égard d'autrui que nous devenons nous-mêmes humains. C'est par notre responsabilité envers autrui que nous constituons notre propre humanité.

CONSTRUIRE UNE VILLE POUR TOUS : PENSER L'ACCESSIBILITE A LA LUMIERE DU MODELE SOCIAL DU HANDICAP

Auteurs : Sergio AVALOS ; Ana Cecilia HORNEDO

ESTP Paris / Institut de Recherche en Constructibilité (IRC)

avalos32@hotmail.com

Depuis plusieurs années déjà, l'ESTP a fait le pari d'introduire au sein des études d'ingénierie l'approche des sciences sociales et humaines. Ce rapprochement passe notamment par la réflexion autour de sujets tels que l'interculturalité, la diversité et le handicap dans le cadre des Projets Industriels d'Entrepreneuriat et de Recherche (PIER). Cette communication est le résultat d'une partie des réflexions et des études menées dans le cadre des PIER sur l'accessibilité. Nous cherchons à montrer que l'élimination effective des barrières passe par un changement de paradigme qui ne va pas de soi. A l'ESTP l'accessibilité est abordée du point de vue du « Modèle Social du Handicap » et des « Disability Studies » ce qui a permis aux élèves de changer aussi leur vision et du métier de construire et du handicap.

Encore peu connu et appliqué en France ce modèle considère qu'une situation de handicap se présente lors de l'interaction entre un individu, qui a une déficience, et les barrières environnementales (physiques ou d'attitude) créées et entretenues par la société. Dans le cas spécifique qui nous concerne, le problème de base est de provoquer chez le futur ingénieur un « réflexe accessibilité » mais aussi d'encourager l'utilisation des concepts liés à la « conception universelle » et l'analyse transversale dans une approche pluridisciplinaire. Nous aborderons donc dans une première partie les difficultés liées à l'évolution des différents modèles du handicap véhiculés intrinsèquement par des textes juridiques mais aussi par des pratiques concrètes pour analyser ensuite l'écart entre la législation existant et la réalité du terrain. Une troisième partie abordera brièvement des exemples concrets d'application du Modèle Social du handicap dans le cas de la construction d'une ville pour tous mais surtout les difficultés d'application de la loi du point de vue de la sociologie du droit.

SITUATIONS DE HANDICAP DANS LES TRANSPORTS : DE L'IDENTIFICATION A LA RECHERCHE DE SOLUTIONS
Claude MARIN-LAMELLET, A.ALAUZET et L.PAIRE-FICOUT, Ifsttar / TS2 / LESCOT Bron

Parmi les sources d'inégalités dans l'accès aux transports, les difficultés d'accès ou le non accès résultant d'un handicap ou d'une mobilité réduite occupent encore une place importante, bien que le cadre législatif ait contribué à leur amélioration, avec la loi sur le handicap de février 2005. Permettre un plein accès aux transports collectifs pour les personnes en situation de handicap dans les transports suppose que soit résolue la question générale des freins à cette accessibilité. Cette question est abordée par le Lescot selon différents angles : sous un angle statistique et sociologique avec l'identification des particularités de la mobilité des personnes en situation de handicap, et sous un angle ergonomique avec l'analyse des situations concrètes de handicap dans les transports et la contribution à la conception de solutions technologiques conçues pour les résoudre.

Cette présentation illustrera les principales recherches menées au laboratoire.

Par exemple, l'analyse des pratiques des personnes en situation de handicap en matière de déplacements est réalisée d'une part à partir de grandes enquêtes représentatives du niveau national (Enquête Nationale Transports et Déplacements 2008, Handicaps Incapacités Dépendance 1999, Handicap Santé volet Ménages 2008) et d'autre part à l'aide d'entretiens, d'observations, de petites enquêtes et focus groups, permettant l'analyse des difficultés rencontrées et des stratégies adoptées pour y faire face.

Par ailleurs, le laboratoire a participé à la conception de solutions technologiques destinées à l'amélioration de l'accessibilité des transports pour les personnes à mobilité réduite. Seront illustrées des actions de recherches portant sur :

- L'accessibilité des transports ferroviaires pour les personnes à mobilité réduite et notamment l'évaluation des difficultés rencontrées par des utilisateurs de fauteuil roulant pour franchir la lacune quai-seuil du tramway ainsi que la définition des besoins pour faciliter l'accessibilité des trains
- L'orientation des personnes aveugles ou malvoyantes dans les espaces de transports : les personnes déficientes visuelles éprouvent beaucoup de difficultés pour s'orienter dans des espaces de transport (gare, station de métro) ; ainsi, nous avons montré l'apport d'un système de guidage vocal pour les personnes aveugles dans le contexte d'une gare et d'une station de métro, tout en pointant également les limites de ce type de technologie et les contraintes qu'elle génère sur le plan attentionnel. Nous avons ainsi proposé pour limiter ces effets négatifs des dispositifs podo-tactiles ainsi qu'une amélioration de la structure sémantique de messages vocaux de guidage à destination des personnes aveugles.
- Signalétique d'Urgence Dynamique adaptée aux usagers sourds et malentendants : l'objectif de ce travail est d'étudier les possibilités d'utiliser les technologies de l'information et de la communication pour concevoir un dispositif d'information en situation d'urgence et de perturbation adapté aux usagers sourds et malentendants des transports collectifs. Le but est de rendre ces informations, généralement délivrées dans une modalité auditive, accessibles aux personnes privées d'audition et non francophones, d'adapter le format, le contenu et la modalité de présentation (langue des signes, graphiques animés, écrit).

LE PROJET VIVRAUDOM 2014-2015

Alain ANFOSSO, chef du projet GER'HOME, CSTB - Alain.anfosso@cstb.fr

Le projet GERHOME – services numériques pour le maintien à domicile des personnes âgées – débute en 2005, et fait suite à l'épisode de canicule de l'été 2003. Son objectif est d'accompagner le transfert d'innovation vers les parties prenantes en vue d'améliorer la qualité de vie et la sécurité des personnes à domicile et l'efficacité des services dispensés par les personnes qui agissent à domicile. Le CSTB (Centre Scientifique et Technique du Bâtiment), le Centre Hospitalier Universitaire de Nice (CHUN), et l'INRIA, partenaires initiaux, anticipent dans le projet GERHOME l'évolution du dispositif de téléassistance classique sous forme d'un dispositif de téléassistance actif qui permet de mieux comprendre les comportements des personnes isolées dans leur domicile (environnement bâti) et d'agir pour limiter ce risque. L'objectif idéal visé par le projet est de permettre aux personnes âgées de demeurer chez elles plus longtemps (1 à 5 ans de plus), ainsi de reculer une entrée en EHPAD. Dans cette perspective les travaux de recherche se focalisent avec deux temporalités d'action :

1. la détection centrée sur le suivi d'activités présumées à risque (aide aux prestataires de services à domicile et aux urgentistes)
2. la prévention centrée sur l'analyse de la fragilité et l'aide au diagnostic pour la mise en place de services, de traitements et de solutions adaptées (accompagnement des acteurs médicaux).

La détection est un axe prioritaire de recherche car l'efficacité du dispositif actuel de téléassistance repose sur la capacité d'une personne isolée en difficulté chez elle à activer un appel au secours.

Le CSTB a travaillé avec ses partenaires sur la chaîne de valeur complète d'un dispositif technique innovant susceptible d'améliorer la détection et dans un deuxième temps de prévenir les risques liés à l'évolution de la fragilité.

VIVRAUDOM intègre cette approche de complémentarité de la téléassistance classique, avec une prise en compte de la chaîne de valeur : c'est-à-dire la formation, la coordination des acteurs et l'étude d'un modèle économique qui puissent intéresser les industriels et les financeurs (décisionnels) privés et institutionnels (sociaux-médicaux) responsables de la prise en charge du vieillissement. La difficulté rencontrée actuellement est avant tout un problème d'acceptation de vieillir que rencontrent les personnes. Ce qui freine l'utilisation de cette approche technologique est qu'elle stigmatise l'entrée dans cette nouvelle étape de la vie encore trop considérée comme une « maladie » ou un « handicap ». Le maintien de l'autonomie reste un problème de volonté personnelle qui doit se faire par une réduction de l'appréhension face à son vieillissement. VIVRAUDOM présente l'apport des technologies en soutien aux acteurs du maintien à domicile. Il ne prétend pas remplacer les personnes et la présence à domicile. Il rentre dans une démarche d'amélioration de la détection de difficultés rencontrées par les personnes fragiles à domicile et d'optimisation des services et des acteurs de prise en charge. Il en étudie la viabilité opérationnelle selon les angles technique, économique, social, psychologique en regardant l'ensemble des acteurs à prendre en considération dans un environnement existant (bâtiments, acteurs, formation, financements...).

LE CHIEN AU SERVICE DU HANDICAP, DE LA MALADIE, ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN DIFFICULTES

Professeur Dominique GRANDJEAN, Docteur Delphine CLERO, unité de médecine de l'élevage et du sport, ENVA, officiers vétérinaires, brigade de Sapeurs-Pompiers de Paris
dgrandjean@vet-alfort.fr, dclero@vet-alfort.fr

De simple compagnon de l'Homme, le chien est au fil de sa domestication devenu non seulement un auxiliaire dans bien des tâches de sûreté ou de sécurité, mais également un acteur parfois indispensable dans le soutien ou les services apportés aux personnes souffrant d'un handicap, tout autant que dans le dépistage précoce d'affections pathologiques ou l'alerte pré-crise de certaines maladies chroniques, pour enfin contribuer de plus en plus fréquemment à l'accompagnement de personnes en fin de vie ou la réinsertion dans la société.

De simple outil utilitaire, puis symbole de qualité de vie ou partenaire du quotidien, cet animal a gagné ses galons de facteur de stabilité sociale, d'élément efficace de réintégration des jeunes, et de cothérapeute (on parle depuis quelques années maintenant de TFA, Thérapie Facilitée par l'Animal, le chien n'étant en l'occurrence pas le seul animal en cause).

Mais si l'on connaît (ou croit connaître) le chien guide de malvoyant (dont la cession par une école de formation obéit à des règles très strictes d'appréciation du réel intérêt espéré pour le futur maître), on connaît moins des disciplines de chiens de service comme le chien d'assistance aux handicaps moteurs, ou le chien de soutien aux personnes sourdes ou malentendantes. Très développée en Asie ou dans les pays anglo-saxons, cette dernière « spécialité » est pourtant d'un grand secours au quotidien pour les personnes concernées.

Au plan de l'accompagnement, force est également d'envisager les rôles que peut jouer le chien dans des situations comme l'autisme ou la fin de vie pour les personnes âgées, tout autant que le rôle de sentinelle des crises de coma pour un diabétique sous traitement insulinique ou un individu épileptique.

Vétérinaires, il ne nous incombe pas d'entrer dans les débats des acteurs sociaux spécialisés, mais bien de contribuer au développement de ces domaines d'activité canine utiles aux personnes concernées comme à la société. Et d'échanges encore peu existants pourrait naître de nouvelles applications ou améliorations, mettant le chien encore plus au service de l'Homme via psychologues, sociologues et médecins.

CONFERENCE INVITEE : FRAGILITE ET VULNERABILITE : DES MOTS POUR LE DIRE DANS LE CHAMP DU HANDICAP ET DE LA PERTE D'AUTONOMIE

Claude MARTIN, directeur de recherche, CNRS - Chaire CNSA-EHESP Social Care - lien social et santé, directeur du centre de recherche sur l'action publique en Europe, UMR 6051 CNRS-Rennes 1 - Sc.Po Rennes - EHESP :

Article de Claude MARTIN, Penser la vulnérabilité. Les apports de Robert Castel. *ALTER, European Journal of Disability Research* (2013)

Hommage à Robert Castel

Penser la vulnérabilité. Les apports de Robert Castel

Understanding vulnerability. Robert Castel's contribution

Robert Castel a peu écrit sur le handicap en tant que tel. Mais sa sensibilité pour la condition des individus et des groupes marginalisés ou qualifiés de marginaux – ces individus aux « trajectoires un peu tremblées », comme il le disait lui-même – l'a conduit à investir un certain nombre de notions voisines de celle de handicap, comme celle de vulnérabilité ou de fragilité, principalement investies par des savoirs non sociologiques.

Dans ce domaine, comme dans beaucoup d'autres, Robert Castel a été visionnaire en proposant dès le milieu des années 1990 sa propre définition de la vulnérabilité, en l'inscrivant dans sa construction théorique à propos de la société salariale. On peut à la lumière de cet exemple approcher la méthode de ce formidable ciseleur de concepts. Robert Castel a en effet sans cesse pris le soin de forger pour lui-même les concepts dont il a fait usage. Il ne pouvait en effet être question pour lui d'emprunter sans plus de travail une notion forgée par d'autres dans tel ou tel secteur scientifique, comme un « prêt-à-penser » dont il aurait suffi d'endosser à la fois la définition et le format ou pire encore de reprendre une notion du sens commun, un mot-valise voyageant de groupe social en groupe social, jusqu'à générer à la fois quiproquos et méconnaissance. Il se montrait donc très précautionneux à l'égard de tous les termes à la mode. Robert Castel a ainsi formulé de nombreuses réserves à propos de la notion d'exclusion, très populaire à la fin des années 1980, y compris dans les sphères politico-administratives. Il lui semblait absolument nécessaire de s'en départir et de proposer une alternative à l'engouement dont elle faisait l'objet. C'est ainsi qu'il a construit le concept de « désaffiliation », en faisant le détour par le roman de Tristan et Iseult (Castel, 1990).

Dans ce bref article, qui se veut aussi un hommage à ce grand sociologue et ami disparu cette année, je voudrais donner un aperçu de sa contribution au débat sur la vulnérabilité en évoquant au passage sa manière de travailler. Nous pourrions ainsi mieux prendre la mesure de la distance qui le sépare des approches dominantes en ce domaine qui privilégient les notions de risques ou de facteurs de risque.

1. Vulnérabilité, fragilité : des concepts a priori peu sociologiques

La notion de vulnérabilité a connu au cours des dernières décennies un succès considérable, en partant des sciences biomédicales et environnementales, pour gagner progressivement les sciences sociales, ou encore plus largement le discours politico-médiatique, d'où le risque d'un grand nombre de confusions. Pour ne prendre ici qu'un exemple de ce succès dans le champ des sciences sociales, on peut mentionner le programme thématique lancé par l'Agence nationale de la recherche en 2008 sur le thème : « Vulnérabilité, à l'articulation du sanitaire et du social », et dont le bilan complet est dressé

1875-0672/\$ – see front matter
<http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2013.09.004>

Pour citer cet article : Martin, C. Penser la vulnérabilité. Les apports de Robert Castel. *ALTER, European Journal of Disability Research* (2013), <http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2013.09.004>

à l'automne 2013¹. Apparue dans d'autres champs de la science et de l'expertise (l'environnement, la gérontologie, en particulier), et dans d'autres langues (l'anglais surtout), cette notion a voyagé et fait l'objet de multiples tentatives de définition, dont nous souhaitons ici montrer la variabilité et les nuances, avant de présenter l'originalité de la contribution de Robert Castel.

Un des premiers secteurs dans lequel est apparu le concept de vulnérabilité est celui des sciences environnementales et de la gestion des risques naturels. L'idée principale était de tenir compte de l'inégalité de l'impact des accidents naturels selon les groupes humains, en fonction de leurs capacités de faire face (*coping capacities*). Comme l'indiquent Elizabeth Schröder-Butterfill et Ruly Marianti :

« Les catastrophes sont depuis longtemps considérées comme le résultat direct de risques naturels, comme les inondations, les tremblements de terre ou les sécheresses, mais cette vision est ébranlée par le fait que, d'une part, tous les risques ne débouchent pas sur des catastrophes, et que d'autre part, toutes les personnes ou les groupes ne pâtissent pas également lors d'une catastrophe. Le lien crucial entre un risque ou une menace extérieure et une catastrophe a été trouvée dans la notion de population vulnérable » (2006 : p. 10)².

Cette approche privilégie les notions d'exposition, de menace, de risque, de *coping* et de résultats (*outcomes*). En somme, pour les sciences de l'environnement, des populations sont susceptibles d'être exposées à des catastrophes naturelles qui sont autant de menaces et de facteurs de risques contre lesquelles des stratégies doivent être mises en œuvre, en tenant compte de leur plus ou moins grande vulnérabilité (enfants, vieillards, populations pauvres, personnes malades ou handicapées, etc.). Être vulnérable, c'est être exposé à des menaces externes, plus ou moins prévisibles, qui mettent à l'épreuve un certain nombre de ressources détenues par des individus, des groupes et des communautés sur des territoires.

La notion de vulnérabilité est aussi beaucoup utilisée dans le secteur de la gérontologie, souvent en complément à celle, typiquement biomédicale, de fragilité (*frailty*). Pour les médecins gériatres et gérontologues défenseurs du concept de fragilité, l'objectif est de parvenir à identifier des facteurs de risques chez les personnes âgées, et de construire des indicateurs prédictifs d'un basculement vers le handicap ou la comorbidité. Un article de synthèse très fréquemment cité sur ces notions définit ainsi la fragilité :

« La fragilité est une notion synthétique pour rendre compte du risque lié à l'âge ou à l'accumulation, du fait de la maladie, de pertes au niveau de différentes composantes du système physiologique, qui restent inférieures à certains seuils. Bien que les étapes précoces de ce processus puissent être imperceptibles cliniquement parlant, lorsque ces pertes de réserve atteignent un certain seuil cumulé qui conduit à une vulnérabilité importante, le syndrome peut être détecté en analysant un certain nombre de marqueurs cliniques, fonctionnels, comportementaux et biologiques » (Fried, Ferrucci, Darer, Williamson, Anderson, 2004 : p. 256).

Pour ces auteurs, l'enjeu est donc de parvenir à une définition opératoire et mesurable de la fragilité grâce à la construction d'indicateurs ou, mieux, de « marqueurs », permettant de développer des stratégies préventives. Pour ces gériatres et gérontologues, la vulnérabilité est plutôt conçue comme le résultat d'un processus physiologique de « fragilisation » qu'il faut pouvoir mesurer :

« Les défis pour trouver une définition standard de la fragilité qui pourrait être largement reconstruite et validée dans différents milieux font de toutes les estimations en termes de prévalence des approximations provisoires. . . L'idée que l'altération d'une seule composante du système physiologique prise isolément ne peut suffire mais que plusieurs composantes doivent être impliquées, a été centrale dans la définition clinique de la fragilité. . . Un consensus des cliniciens a peu à peu été établi dans la littérature sur un phénotype spécifique incluant un affaiblissement (à la fois une perte de masse musculaire et de force et une perte de poids),

¹ http://www.agence-nationale-recherche.fr/financer-votre-projet/appel-detail/?tx.saap_pi1%5buid%5d=191 et <http://www.agence-nationale-recherche.fr/colloques/vulnerabilites-sanitaires-et-sociales-bilan-et-perspectives/>.

² Toutes les citations de la littérature anglophone sont traduites par l'auteur.

de voûte de l'accès à l'individualisation. En effet, alors que le salariat était la condition des plus faibles, de tous ceux qui n'avaient que leur force de travail à vendre au jour la journée, les tâcherons de petites besognes, les « individus par défaut » (Castel, 2009), il est devenu au XIX^e siècle le moyen de fournir à ceux qui n'avaient aucune propriété pour garantir leur lendemain, une « propriété sociale », grâce aux droits sociaux associés au contrat de travail. Cette révolution salariale a marqué et caractérisé la majeure partie du XX^e siècle et continue, avec la protection sociale, de constituer une protection contre certains des principaux risques de l'existence. Elle a permis, pour reprendre les termes de Castel, de fournir les « supports » nécessaires aux individus. Car, pour lui, comme il le rappelait très souvent, « les individus ne tiennent pas debout tout seuls », il leur faut des supports, des protections qui assurent leur lendemain et ceux de leurs proches, évitant qu'ils ne soient des « individus par défaut ».

Dans un article publié en 1991 qui pose les jalons de sa lecture en termes de désaffiliation, Castel a précisé sa conception de la vulnérabilité dans le cadre d'un schéma permettant de se figurer différentes sphères de l'existence collective à partir de deux axes fondamentaux d'intégration de la société contemporaine : d'une part, un axe désignant le niveau d'insertion des personnes et des groupes sur le marché du travail, assorti des protections collectives garanties par le contrat de travail et, d'autre part, un axe d'intégration dans des relations de proximités, familiales et communautaires, fournissant des formes de « protection rapprochée » (Martin, 2000) (Fig. 1).

Ces deux axes permettent de caractériser quatre principales sphères de l'existence dans la société contemporaine : une zone de l'intégration et une zone de l'assistance, qui correspondaient bien à la

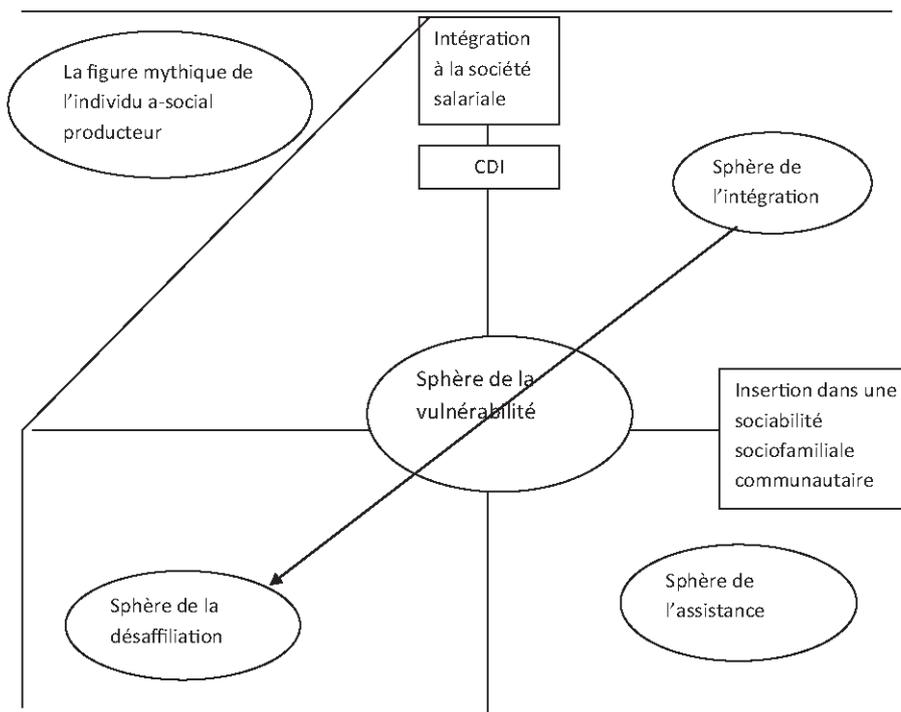


Fig. 1. Deux axes d'intégration de la société : 1 : intégration à la société salariale et aux protections qui accompagnent le salaire (protection collective) ; 2 : insertion dans un réseau de sociabilité socio-familiale et communautaire (la « protection rapprochée »). Quatre sphères de l'existence : 1 : sphère de l'intégration : personnes bien intégrées sur le marché du travail et dans un réseau de proches ; 2 : sphère de l'assistance : personnes éloignées du marché du travail, mais intégrées dans un réseau de proches ; 3 : sphère de la désaffiliation : personnes éloignées du marché du travail et isolées (sans soutien social) ; 4 : sphère de la vulnérabilité où se combinent la fragilité des liens sociaux primaires et familiaux et la précarité sur le marché du travail. Schéma d'après Robert Castel (1991).

Pour citer cet article : Martin, C. Penser la vulnérabilité. Les apports de Robert Castel. ALTER, European Journal of Disability Research (2013), <http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2013.09.004>

une moindre endurance, des pertes au niveau de l'équilibre et de la mobilité, une performance ralentie et une relative inactivité et, potentiellement, une altération de la fonction cognitive» (Ibid. : p. 256–257).

En privilégiant des mesures de cette perte de force, de masse musculaire, de mobilité, etc., la notion de fragilité est particulièrement adaptée à une approche médicale. D'où ce qui apparaît parfois comme une différence par rapport à la vulnérabilité, considérée comme une notion plus large, et donc moins précise. La distinction entre « fragilité » et « vulnérabilité » dans ce secteur dénote surtout une volonté de maîtrise et de mesure du processus de réduction progressive du potentiel physiologique des individus au fur et à mesure de l'avancée en âge. Mais, du point de vue du sociologue, cette définition de la vulnérabilité en gérontologie semble très voisine et avoir surtout en commun avec celle de « fragilité » une lecture en termes de facteurs de risques ou de probabilités d'avènement d'un risque. On peut en prendre la mesure dans les travaux d'auteurs comme R. Chambers (1989) pour lequel :

« La vulnérabilité est un concept probabiliste ; il saisit la relation ou la proximité d'un sujet avec un dommage. Le risque d'une personne de subir un dommage – sa vulnérabilité – est le résultat incrémental d'un ensemble de risques distincts mais reliés, c'est-à-dire : le risque d'être exposé à une menace, le risque de matérialisation d'une menace et le risque de manquer des protections nécessaires pour faire face à la menace » (Schröder-Butterfill et Mariani, 2006 : p. 11).

L'apport de cet ensemble de travaux à la notion de vulnérabilité est de tenir compte de l'impact différentiel d'une menace sur des populations en tentant de saisir l'interaction entre la menace et les capacités de *coping* des populations.

« Parmi les personnes âgées, il est impossible de distinguer celles qui sont vulnérables de celles qui sont solides en examinant simplement les facteurs d'exposition et les menaces communes, car la vulnérabilité découle des interactions entre les avantages/désavantages cumulés au fil de l'existence et l'expérience des menaces en fin de vie. Le fait que cette interaction débouche sur un résultat plus ou moins positif dépend de l'adéquation des ressources ou capacités de faire face (*coping*) de la personne. L'étude de la vulnérabilité requiert donc de prêter attention non seulement aux conditions d'apparition et de répartition dans le temps des facteurs d'exposition, mais aussi à la manière dont les individus parviennent ou non à mobiliser des ressources sociales, matérielles et publiques pour se protéger des effets négatifs. » (Ibid. : p. 28–29).

2. De la vulnérabilité comme condition collective

En sciences sociales, un autre secteur a recours à cette notion : les travaux sur la pauvreté et son traitement ou bien encore l'analyse du marché du travail et de l'emploi. Dans la littérature nord-américaine, les *vulnerables* sont des personnes dont les ressources économiques sont insuffisantes ; des personnes considérées comme pauvres ou proches du niveau de pauvreté ; des personnes qui sont à la fois mal rémunérées et mal logées, mais aussi qui n'accèdent pas à différentes sources de protection et de droits, comme les droits sociaux, ce qui s'accompagne aussi d'une faiblesse de représentation par un certain nombre de groupes de pression et de représentation, comme les syndicats (Saunders, 2003). Mais dans cette tradition de recherches sur la pauvreté, l'approche est essentiellement socioéconomique, tentant encore une fois d'appréhender les déficits de ressources et leurs effets sur les trajectoires des individus et des groupes. La différence est cependant de sortir de l'approche probabiliste, du cumul de facteurs de risques entrevus précédemment.

C'est à ce niveau que l'on peut apprécier l'originalité de la contribution de Robert Castel. Il a en effet lui aussi fait usage de cette notion de vulnérabilité mais dans le cadre de sa réflexion sur les conséquences des crises sur la condition salariale depuis le milieu des années 1970. Contrairement à toutes les approches déjà évoquées, il est moins question de décrire ou de caractériser une condition individuelle, de mesurer des niveaux ou facteurs de risque, que de repérer des sphères de l'existence collective en fonction des modes d'intégration de la société.

Dans les *Métamorphoses de la question sociale, une chronique du salariat* (1995), Castel a ainsi décrypté et rendu intelligible le long processus séculaire qui a fait progressivement du salariat une clé

division des mondes sociaux de la période de croissance de l'après-guerre ; une zone de vulnérabilité et une zone de désaffiliation qui se développent depuis la crise du milieu des années 1970 avec le développement du chômage de masse et la fragilisation qu'entraîne la combinaison de la précarité des emplois et des liens sociaux primaires, en particulier des liens familiaux. Dans ce schéma, la figure du désaffilié correspond à la personne isolée, « inutile au monde », sans liens familiaux ni proches, et très éloignée du monde du travail et de l'emploi. Le second axe permet aussi de tenir compte d'une composante importante de la protection mutuelle, celle assurée par les proches, démontrant qu'en plus des ressources ou du capital économique, les personnes détiennent plus ou moins de capital social, ou ce que, pour le distinguer de cette notion avancée par de nombreux auteurs, dont Pierre Bourdieu, nous avons pour notre part qualifié de « capital relationnel », ce qui a permis aussi d'avancer l'idée de « vulnérabilité relationnelle » (Martin, 1993, 2001).

Pour Robert Castel, la zone de la vulnérabilité correspond donc à une double fragilisation : fragilisation des statuts dans la sphère de l'emploi avec le développement de l'emploi temporaire, des statuts atypiques d'emploi, du chômage et en particulier du chômage de longue durée ; mais aussi fragilisation des liens sociaux primaires avec le développement de l'instabilité familiale. Ce double mouvement de recul sur les deux axes permet de comprendre l'augmentation de ces conditions d'existence marquées par l'incertitude du lendemain, la vulnérabilité ou la précarité ; une des fragilités pouvant engendrer l'autre et réciproquement (ainsi par exemple lorsqu'une perte d'emploi provoque plus ou moins directement une séparation ou un divorce). Et quand cette précarité en vient à s'institutionnaliser, Robert Castel (2009) propose de la qualifier de « précarité », c'est-à-dire une nouvelle condition collective de précarité.

L'approche que propose Robert Castel de la vulnérabilité est originale par rapport aux savoirs existants. On retrouve dans sa perspective un certain nombre d'invariants dont sa réticence à l'égard d'une approche centrée sur le ou les risque(s), ou, pour le dire plus précisément encore, sa critique d'une réduction des individus à des facteurs de risques. Castel a en effet perçu très tôt, pour reprendre ses propres termes, les périls de ce passage « de la dangerosité au risque » ou d'une « clinique du sujet » à une « clinique épidémiologique », qui substitue le dossier statistique des facteurs de risque à la relation concrète avec la personne malade (Castel, 1981, 1983). Son approche de la vulnérabilité s'inscrit également dans une théorie de l'individu et de l'individualisation, une lecture voisine à bien des égards de celle proposée par Norbert Elias, que Robert Castel regrettait de n'avoir pas rencontré personnellement et qui ont en commun de vouloir :

« établir un système de strictes correspondances entre ce qu'un sujet social vit au plus profond de son expérience personnelle et les conditions qui lui sont imposées par son époque historique et par sa position sociale. Non pas pour réduire la subjectivité individuelle à des déterminations objectives, mais au contraire pour montrer que les pesanteurs de l'histoire et des contraintes sociales sont intériorisées par les sujets que nous sommes jusqu'à constituer la trame de nos affects les plus personnels. » (Castel, 2012 : p. 339–340).

Mais par ce retour sur ce concept particulier, nous avons souhaité également insister sur sa manière de procéder, qui consiste à inventer, construire des concepts propres et en mesure de penser les changements en cours (Castel et Martin, 2013). La rigueur et la richesse de sa pensée va terriblement nous manquer, sauf à veiller à s'en inspirer pour penser notre futur collectif.

Références

- Castel, R. (1981). *La gestion des risques. De l'anti-psychiatrie à l'après psychanalyse*. Paris: Éditions de Minuit (Réédition, 2011)
- Castel, R. (1983). « De la dangerosité au risque ». *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 47–48, 119–127.
- Castel, R. (1990). « Le roman de la désaffiliation. À propos de Tristan et Iseult ». *le Débat*, 61, 152–164.
- Castel, R. (1991). « De l'indigence à l'exclusion, la désaffiliation ». In J. Donzelot, J. Donzelot, et al. (Eds.), *Face à l'exclusion, le modèle français* (pp. 137–168). Paris: Éditions Esprit.
- Castel, R. (1995). *Les Métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*. Paris: Fayard.
- Castel, R. (2009). « Individus par excès, individus par défaut ». In P. Corcuff, C. Le Bart, & F. de Singly (Eds.), *L'individu aujourd'hui* (pp. 293–306). Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Castel, R. (2012). « Témoignage : à Buchenwald ». In R. Castel, & C. Martin (Eds.), *Changements et pensées du changement. Échanges avec Robert Castel*. Paris: La Découverte (dir.).

Pour citer cet article : Martin, C. Penser la vulnérabilité. Les apports de Robert Castel. *ALTER, European Journal of Disability Research* (2013), <http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2013.09.004>

6 Hommage à Robert Castel / ALTER, *European Journal of Disability Research* xxx (2013) xxx-xxx

- Castel, R., & Martin, C. (2013). *Changements et pensées du changement. Échanges avec Robert Castel*. Paris: La Découverte (dir.).
- Chambers, R. (1989). "Vulnerability, coping and policy". *IDS Bulletin (Institute of Development Studies, University of Sussex)*, 20(2), 1-7.
- Fried, L. P., Ferrucci, L., Darer, J., Williamson, J. D., & Anderson, G. (2004). "Untangling the concept of disability, frailty and comorbidity: implications for improved targetting and care". *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 59(3), 255-263.
- Martin, C. (1993). « Le "risque solitude". Divorces et vulnérabilité relationnelle ». *Revue Internationale d'Action Communautaire*, 29, 69-83.
- Martin, C. (2000). « Famille et précarité: la protection rapprochée ». In M. Joubert, P. Chauvin, F. Facy, & V. Ringa (Eds.), *Précarisation, risques et santé* (pp. 29-45). Paris: Éditions INSERM (dir.).
- Martin, C. (2001). « La vulnérabilité relationnelle: une composante de la précarité ». In M. Del Sol, A. Eydoux, A. Gouzien, P. Merle, & P. Turquet (Eds.), *Nouvelles dimensions de la précarité* (pp. 327-346). Rennes: Presses Universitaires de Rennes (dir.).
- Saunders, R. (2003). *Defining vulnerability in the labour market*. Ottawa: Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques (Document de recherche W/21).
- Schröder-Butterfill, E., & Mariani, R. (2006). "A framework for understanding old-age vulnerabilities". *Ageing and Society*, 26(1), 9-35.

Claude Martin¹
UMR 6051, université Rennes 1, Science Po Rennes, EHESP, avenue du
Professeur-Léon-Bernard, 35043 Rennes cedex, France

Adresse e-mail : claudemartin@ehesp.fr
¹ Directeur de recherche au CNRS.

Reçu le 27 juillet 2013
Accepté le 5 août 2013
Disponible sur Internet le xxx

ÉCOLE INCLUSIVE ET ACCOMPAGNEMENT DES ELEVES A BESOINS SPECIFIQUES : ETUDE DE LA VULNERABILITE DES ENSEIGNANTS FACE AU HANDICAP MENTAL ET PSYCHIQUE, EFFETS SUR LES APPRENTISSAGES SOCIAUX ET COGNITIFS DES ELEVES, PISTES POUR LA FORMATION

Valérie BARRY, maître de conférences en sciences de l'éducation, laboratoire LIRTES, formatrice pour l'ASH, ESPE de l'UPEC - valerie.barry@u-pec.fr

Alexandre PLOYÉ, doctorant en sciences de l'éducation, laboratoire CIRCEFT, formateur et responsable des formations pour l'ASH, ESPE de l'UPEC - alexandre.ploye@u-pec.fr

Mots-clés : école inclusive, handicap, enseignant, élève, vulnérabilité, besoins

L'école inclusive pose le principe du droit de scolarisation de l'enfant ou l'adolescent handicapé et rend ce droit inconditionnel. Les professeurs exerçant en milieu scolaire ordinaire ont la mission de veiller à l'accessibilité sociale et intellectuelle de tous les élèves, et en particulier de ceux qui présentent des besoins spécifiques.

Cette communication porte sur l'identification des formes de vulnérabilité psychique générées chez des enseignants du premier ou du second degré par la rencontre pédagogique d'élèves présentant un handicap mental ou psychique, et ce malgré l'adhésion éthique de ces professionnels au principe philosophique de l'inclusion.

Le propos s'appuie sur des extraits d'entretiens cliniques menés auprès de quatre professeurs (spécialisés ou non) exerçant (ponctuellement ou à plein temps) auprès d'élèves présentant des troubles importants des fonctions cognitives et/ou du comportement. Plus précisément :

- deux de ces professeurs exercent au collège et accueillent ponctuellement dans leur classe (ordinaire) un élève scolarisé en ULIS (unité localisée pour l'inclusion scolaire). Le cadre de l'interview est leur lieu d'exercice professionnel ;
- les deux autres enseignants exercent à l'école, en CLIS (classe pour l'inclusion scolaire). Le cadre de l'échange est leur lieu de formation spécialisée (ESPE).

Pendant la communication, ces extraits d'entretiens servent d'appuis aux développements des auteurs en tant que figures de métonymie des mécanismes paradoxaux d'adaptation-défense qui vulnérabilisent l'enseignant et contribuent au processus de production du handicap. Valérie Barry et Alexandre Ployé tendent en effet à montrer des convergences entre, d'une part, les résultats d'une recherche menée sur le terrain d'exercice, et d'autre, part, d'une recherche réalisée en formation. Ces convergences sont de deux ordres :

- une vulnérabilité relationnelle se construit dans la mise à mal d'une épistémologie pratique. L'épreuve de réalité devient une épreuve de légitimité face au handicap : elle fige l'agir professionnel dans des injonctions paradoxales et l'éloigne du paradigme de la complexité ;
- cette vulnérabilité est en lien avec une stratégie inconsciente de déliaison d'avec l'élève handicapé qui désobjectivise celui-ci, provoque un sentiment de désarroi pédagogique qui attaque le « moi professionnel », dessert la réalité de l'inclusion et en altère l'impact pédagogique. Des modalités défensives inconscientes rendent alors particulièrement vulnérable le soi-élève de l'enfant ou adolescent handicapé.

Aussi, le cheminement de cette recherche aboutit à la conclusion selon laquelle la vulnérabilité est un concept systémique et que la prise en compte de la vulnérabilité des sujets à besoins spécifiques passe par la prise en compte de celle générée par le travail quotidien avec ces sujets. En formation, la mise en lumière du processus de vulnérabilisation qui peut naître de la relation d'aide permet au professionnel d'identifier ce qui, à l'interface de lui et d'autrui, peut aller à l'encontre de la plasticité de ses modalités adaptatives. Le propos conclusif développe l'idée selon laquelle l'élucidation des processus insidieux générés par la rencontre avec l'altérité, l'étrangeté, permet de se penser non plus en termes de capacités mais de capabilités (comme résultantes de la rencontre de capacités, ressources et opportunités), c'est-à-dire d'être à l'écoute d'une vulnérabilité partagée pour faire vivre le potentiel créatif de chacun.

(Eléments bibliographiques non reproduits)

LA MISE EN DEBAT DU HANDICAP DE TAILLE DES ENFANTS

David SMADJA, maître de conférences en science politique, laboratoire Espaces éthiques et politiques - Institut Hannah Arendt, UPEM - david.smadja@u-pem.fr

Cette communication vise à exposer les termes d'un débat médicosocial au sujet du repérage du handicap de taille des enfants.

Il concerne le cas spécifique des enfants nés petits pour l'âge gestationnel, ne présentant aucune déficience en hormones de croissance et à propos desquels se pose la question de savoir s'il convient de leur administrer un traitement par hormones de croissance biosynthétique. Si le traitement en direction d'enfants déficitaires est unanimement accepté parce qu'il vise à traiter un dysfonctionnement physiologique, à l'inverse, le même traitement administré à des enfants dont la petite taille n'a aucune cause physiologique nourrit une interrogation : est-il légitime que les médecins soignent des enfants pour lesquels aucune maladie n'a été diagnostiquée ?

Selon l'approche par la maladie (« the disease approach »), conforme aux normes communément acceptées de la pratique pédiatrique, la petite taille sans déficit en hormones de croissance doit demeurer en dehors du champ de la médecine, dont l'objectif exclusif est le traitement et la prévention des maladies. A l'inverse, d'autres médecins adoptent une approche qui ouvre le traitement aux enfants nés petits pour l'âge gestationnel. Conformément à l'approche évaluative et normative exposée par T. Schramme, la maladie se définit par rapport à une évaluation négative de la condition corporelle ou psychologique d'une personne. Une maladie n'existe qu'à la condition qu'elle corresponde à une situation faisant l'objet d'une évaluation négative, notamment sociale et culturelle. Dans ce cas, la maladie (illness plutôt que disease) fait l'objet d'une conception, non plus exclusivement théorique, mais pratique - « practical conception ».

A partir de l'analyse d'un corpus constitué par des articles de périodiques publiés dans les principales revues médicales, la recherche présentée dans cette communication reprend notamment les résultats d'une enquête antérieure menée dans le cadre de la HAS⁵, puis vise à

⁵ HAS, « Evaluation des technologies de santé, L'hormone de croissance chez l'enfant non déficitaire, Evaluation du service rendu à la collectivité », décembre 2011.

reconstituer le fonctionnement d'une arène médicale mise à l'épreuve de l'innovation biotechnologique. L'objectif est de montrer comment se constitue un « forum hybride » (Lascombes et al.) en raison sinon des acteurs, du moins des thèmes abordés, qui relèvent largement de l'éthique sociale et politique et donc du monde profane.

Plus précisément, adoptant une approche de sociologie pragmatique, la communication vise à reconstituer les stratégies discursives des médecins et des pédiatres qui contribuent à politiquer la situation de l'enfant et à « mettre en désordre » la situation antérieure de la pédiatrie en construisant un étiquetage nouveau de la situation du handicap de taille de l'enfant (Zittoun, 2013)⁶. Dans ce cas de figure, le processus de socialisation de la science médicale se trouve initié par les médecins eux-mêmes, à partir d'une mobilisation endogène au monde médical qui éprouve la séparation théorisée par Merton entre le microcosme scientifique et le reste de la société.

L'IMPACT DU HANDICAP SUR LES TRAJECTOIRES D'EMPLOI : UNE COMPARAISON PUBLIC-PRIVE
Auteurs : Thomas BARNAY⁷, Emmanuel DUGUET³, Christine LE CLAINCHE^{8,9}, Mathieu NARCY³, Yann VIDEAU¹,
Intervenant : YannVIDEAU, maître de conférences en sciences économiques, ERUDITE, UPEC.
yann.videau@u-pec.fr

La politique à l'égard des personnes handicapées a connu un tournant avec la loi du 11 février 2005 qui inscrit désormais l'action publique dans la perspective d'élimination des entraves à l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées et de dispositions de convergence entre les secteurs public et privé concernant l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés (l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés - OETH).

Dans ce contexte, l'objectif du présent travail est de déterminer si la survenue d'un handicap a un effet différencié sur la situation d'emploi des individus selon qu'ils appartiennent au secteur public ou au secteur privé avant la mise en œuvre de la loi de 2005. En effet, les salariés du public et du privé confrontés à un handicap, et selon la nature et l'origine de celui-ci, sont confrontés à des différences structurelles de cadre institutionnel concernant l'intégration de travailleurs handicapés sur le marché du travail qui peuvent aboutir à une asymétrie persistante d'itinéraires professionnels.

La plupart des études économiques étudiant le lien entre handicap et emploi ne prennent pas en compte les spécificités des secteurs public et privé susceptibles de modifier l'influence du handicap sur l'emploi. Une telle étude apparaît pourtant pertinente compte tenu de la prépondérance du secteur public en France et du devoir d'exemplarité du secteur public au regard de l'insertion professionnelle et des droits sociaux plus généralement.

⁶ La fabrique politique des politiques publiques, Une approche pragmatique de l'action publique, Philippe Zittoun, Presses de Sciences Po, 2013.

⁷ Équipe de recherche sur l'utilisation des données individuelles en lien avec la théorie économique (ERUDITE)-UPE

⁸ LAMETA - Laboratoire Montpellierain d'Economie Théorique et Appliquée

⁹ CEE – Centre d'études de l'emploi

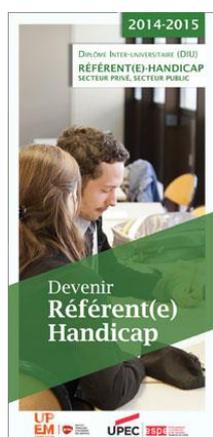
La question de l'évaluation de l'impact du handicap sur la carrière professionnelle appelle en général un choix précis de mesure du handicap. Dans cette étude, nous retenons une approche médicale large du handicap en considérant la base « handicaps » de l'enquête « Santé et itinéraire professionnel » (SIP), conjointement réalisée par la Drees et la Dares, comprenant tous les handicaps (on s'intéresse, en particulier, aux handicaps causés par des maladies et accidents).

Afin de comparer l'effet de la survenue d'un premier handicap sur la situation d'emploi des salariés des secteurs public et privé, en distinguant selon sa durée (handicap transitoire ou durable) et son origine (accident ou maladie), nous mobilisons une méthode de différence des différences avec un appariement exact et dynamique. Cette méthodologie permet de neutraliser l'effet des différentes sources d'hétérogénéité, tant observables qu'inobservables (au niveau individuel et temporel) et est, par conséquent, particulièrement appropriée pour identifier l'effet causal de la survenue d'un handicap sur la carrière professionnelle (cf. Lechner et Vazquez-Alvarez, 2004, 2011; Moller Dano, 2005; Garcia-Gomez et Lopez-Nicolas, 2006 ; Garcia-Gomez, 2011), en distinguant selon le secteur d'activité. Les données utilisées sont les données de l'enquête SIP de 2006, qui permettent de construire, grâce à un calendrier rétrospectif et un ensemble de données riches, un panel individu/année prenant en compte la carrière professionnelle et la santé à chaque période.

Nous trouvons que, quelle que soit l'origine du handicap, le secteur public semble protéger totalement les individus contre la perte d'emploi dans le cas d'un handicap transitoire (moins de un an) et fortement diminuer la probabilité de perdre son emploi à la suite de l'apparition d'un handicap durable. En revanche, dans le secteur privé, le handicap a un impact négatif dont l'ampleur varie selon la persistance et l'origine du handicap ainsi que le genre.

PRESENTATION DU DIU « REFERENT(E)-HANDICAP, SECTEUR PRIVE, SECTEUR PUBLIC

Karine GROS, maître de conférences en lettres, UPEC



[Télécharger la plaquette du Diplôme Inter-Universitaire \(DIU\)](#)

[Référent\(e\) Handicap – Secteur privé, secteur public](#)

SYNTHESE DE LA JOURNEE HANDICAP ET VULNERABILITE DU 7 NOVEMBRE 2014

Ali BENMAKHLOUF, professeur de philosophie à l'UPEC et membre du comité Consultatif National d'éthique

C'est la quatrième journée organisée par le pôle santé et société Paris-Est et l'UPEC. Elle a pour thème « **Handicap et Vulnérabilité** ». Elle fait suite aux journées qui ont porté notamment sur « **Santé, Travail, Vieillesse** » en juin 2013, ou encore « **Construire la santé** » en juin 2014.

Les dix communicants présentées par le coordinateur Cedric Frétigné (UPEC) et par le vice-président d'UPE Benoît Lesaffre ont su donner à cette journée un ton et de recherche et d'engagement en vue d'une prise de conscience des situations de handicap à partir d'outils d'analyse qui ont bénéficié du croisement de plusieurs compétences : ingénieurs, architectes, vétérinaires, médecins, professeurs en sciences humaines et sociales, personnel soignant, etc.

I. Approches catégorielles du handicap

1.1. Une question de vocabulaire :

Dans les recherches biomédicales, il est de coutume de parler de « *volontaires sains* ». Mais les juristes nous rappellent que le terme « *sain* » a laissé place dans les textes réglementaires à celui de « *non malade* », plus caractéristique. On¹⁰ substituer de même à l'opposition entre « *valide* » et « *handicapé* », celle qui a lieu entre « *handicapé* » et « *non handicapé* ». Qui peut savoir ce qu'est « *valide* » ou « *sain* » ? Dans une seconde étape, il convient, comme le demande la loi, de substituer au terme de « *handicapé* », « *personne en situation de handicap* ». Plus généralement, la distinction entre le normal et le pathologique comporte dans de nombreux cas des frontières floues. On peut ainsi indiquer¹¹ comment une médecine à indications sociales crée une forme de « *handicap* » en administrant des hormones de croissance à des enfants qui n'ont pas de déficit physiologique nécessitant une telle thérapeutique. Aussi comprend t-on que le handicap n'est pas « *un état* », mais « *un processus de vulnérabilisation* »¹². Il arrive que la fragilité, en amont de la vulnérabilité, s'installe et débouche sur la vulnérabilité, puis sur le handicap. L'érosion du capital de santé¹³ donne lieu à « *un halo de marqueurs* »¹⁴ : la perte de poids, la perte musculaire, la désaffiliation et, ce à quoi les personnes atteintes organiquement d'un handicap (de maladie, d'accident, de naissance), ne s'habituent jamais : la déconsidération sociale.

1.2. Altération et interaction :

Les personnes en situation de handicap vivent une altération de leur mode de vie : changement d'habitude, adaptation à un environnement difficile, etc. Certains se décrivent, après un accident et une réanimation, comme étant morts puis renaissants. Montaigne avait souligné combien nous mourions plusieurs fois : façon de dramatiser la dernière. Altération d'une situation qui exige que soit repensée l'interaction des personnes en situation de handicap avec les autres : plutôt que de mettre l'accent sur leurs capacités réduites, mieux vaut mettre en évidence les déficits de relation : il arrive que l'on s'adresse aux aides des personnes en situations de handicap au lieu de s'adresser à elles, le truchement de l'aide finit par effacer, nier la personne.

¹⁰ Communication de Sergio Avalos (ESTP)

¹¹ Communication de David Smadja (UPEM)

¹² Communication de Pierre Ancet (Université de Bourgogne)

¹³ Communication de Thomas Barnay (UPEC)

¹⁴ Communication de Claude Martin (CNRS Rennes)

II Trajectoires histoires et droits

2.1. L'élément relationnel est essentiel. L'autonomie comme la vulnérabilité sont relationnelles. On n'est jamais autonome seul comme on n'est jamais vulnérable seul. Même l'individualisme est une injonction sociale : « vieillissez bien », « ayez le souci de vous-même », etc. Aussi faut-il s'attaquer aux « barrières comportementales et environnementales » comme l'indique la convention des Nations Unies relative au handicap. C'est dans ce cadre qu'il convient de penser l'accessibilité et ce à partir des notions d'inclusion, d'intégration et d'insertion¹⁵. L'inclusion est la moins discriminante car dans l'intégration et l'insertion la personne en situation de handicap n'est pas encore dans la pleine réciprocité qu'exige la relation humaine.

On oublie combien la société est dans nos esprits : nous ne sommes pas face à la société, celle-ci est en nous. La « spirale de vulnérabilité » donne lieu à de la « désaffiliation » : le handicap n'est pas seulement un choc de santé¹⁶ mais aussi une nouvelle situation sociale qui implique tous les citoyens : dans chaque situation, il faut distinguer entre le handicap durable et le handicap transitoire, entre le handicap en raison d'une maladie qui touche statistiquement plus les femmes, et le handicap en raison d'un accident qui est majoritaire chez les hommes.

Les participants à cette journée ont décliné la question de l'accessibilité selon plusieurs modes qu'on peut classer en cinq rubriques :

2.2. Modes d'accessibilité

A) La loi exige un droit à la scolarité de chacun. Il arrive que les professeurs, ne soient pas formés pour parvenir à socialiser les enfants en situation de handicap.¹⁷ Du coup ils se réfugient dans des techniques d'apprentissage sur fond d'un déficit de socialisation : la loi n'est du coup pas appliquée et la France pendant longtemps a préféré payer une amende pour ne pas scolariser ces enfants plutôt que leur aménager les bonnes conditions d'instruction. On peut alors parler de « désaffiliation pédagogique ».

B) « L'accessibilité est un continuum »¹⁸ : c'est dans ce cadre que l'ingénieur comme l'architecte doivent avoir faire de l'accessibilité un « réflexe ».

C) Une expérience d'équipement technique¹⁹ de signalétique est menée dans la région PACA auprès de 20 logements pour mettre au point une série d'alertes à chaque fois que la personne en situation de handicap (suite au grand âge) rencontre un obstacle.

D) Les transports sont un exemple emblématique des problèmes rencontrés par l'accessibilité : la mobilité²⁰ engage aussi bien l'accès à l'information que la synergie des sens : comment conjuguer sans surcharger des messages couplés ? Comment associer les surfaces podotactiles et les messages verbaux, visuels ou sonores ?

E) Enfin en termes d'accessibilité, il convient de prendre conscience et de développer les formes d'aide qu'apportent les chiens²¹ : non seulement un dressage est possible pour aider les

¹⁵ Communication de Sergio Avalos (ESTP)

¹⁶ Communication de Thomas Barnay (UPEC)

¹⁷ Communication de Valérie Barry et d'Alexandre Ployé (UPEC)

¹⁸ Communication de Pierre Ancet (université de Bourgogne)

¹⁹ Communication d'Eric Gaduel (Le projet vivraudom)

²⁰ Communication de Claude Marin-Lamellet (IFSTTAR)

²¹ Communication de Dominique Grandjean (ENVA)

personnes aveugles ou sourdes, mais aussi pour soulager les traumatisés (soldats), pour alerter les diabétiques ou les épileptiques, pour réinsérer les prisonniers, etc.

Les participants se sont prêtés à une dynamique de discussion avec la salle qui leur ont permis de préciser certains points comme par exemple la distinction entre les handicaps susceptibles de donner lieu chez la personne en situation de handicap à une analyse réflexive fine, ou non²², ou encore la reconnaissance de situations inattendues de vulnérabilité comme la présence d'élèves surdoués dans une classe. A la fin de la journée fut annoncée l'ouverture d'une formation interuniversitaire diplômante sur le handicap²³ qui croise le secteur privé et le secteur public.

La clôture de la journée fut assurée par le président de l'UPEC, M. Luc Hittinger qui a souligné que les journées du pôle « santé et société » sont un moment d'échanges non seulement entre différentes formations de l'UPEC mais aussi entre les membres du pôle santé et société d'UPE et des instances extérieures comme, pour cette session, l'École Supérieure des Travaux Publics, l'IFSTTAR (transports), l'UMR 6051 (Rennes-EHESP-Sc. Po Rennes), et l'Université de Bourgogne.

²² Question de Romain Gherardi, neurologue (UPEC)

²³ Communication de Karine Gros (UPEC)

www.journee-sante-societe.fr



Sous le parrainage de

aviesan
alliance nationale
pour les sciences de la vie et de la santé

ITMO Santé publique

ATHENA
alliance nationale des
universités françaises et de l'UE

Contact :

journee-sante-societe@univ-paris-est.fr

Tél : +33 (0)1 45 17 10 23

MEMBRES DU PÔLE SANTÉ&SOCIÉTÉ