

Proposition de communication à la Conférence Alter du 7 et 8 juillet 2022

Axe : « Désinstitutionnalisation : enjeux, dynamiques et nuances » (b)

Langue : Français

Auteur : Paul Van Walleghem (sociologue)

Contact : paulvw03@outlook.com

Date : novembre 2021

Avoir besoin d'aide pour certains actes de la vie quotidienne et gérer sa vie soi-même : une dissociation nécessaire pour une juste politique du handicap

Titulaire d'un Master en sociologie et personne en situation de handicap, ma proposition d'intervention vise à questionner l'usage de la notion de grande dépendance et à voir si elle ne génère pas une stigmatisation de plus vis-à-vis des personnes à qui l'on assigne ce statut social.

Prenant pour référence initiale la définition de la grande dépendance telle qu'elle apparaît dans le Décret Inclusion francophone bruxellois, mon objectif est de montrer que, même si quelqu'un a de fortes dépendances au niveau de ses besoins élémentaires, son autonomie de choix et sa capacité de gérer sa vie quotidienne ne sont pas toujours réduites pour autant. Pourquoi construire, comme dans le Décret, une association si directe entre le fait d'avoir besoin d'aide pour l'accomplissement de certains actes de la vie quotidienne et la « restriction extrême » de l'autonomie à gérer sa vie quotidienne ?

Cette interrogation trouve un appui théorique dans l'une des thèses qui structure l'ouvrage que Marlène JOUAN a dirigé en 2013 : « Voies et voix du handicap ». Cette thèse postule qu'il n'existe pas de dichotomie étanche entre « personnes handicapées » et « personnes non-handicapées » telle que les unes seraient dépendantes et les autres autonomes. Ainsi, par conséquent, et vu que la dépendance et l'autonomie ne varient qu'en degrés, elles « constituent alors autant de variations spatio-temporelles sur une même condition fondamentale, et partagée par tous, de vulnérabilité » (JOUAN, p 13).

D'autre part, en 2019, est publié le « Dictionnaire [critique] de l'habitat inclusif ». Il est rédigé par le sociologue Jean-Luc Charlot et réserve une entrée à la notion d'aspirations. De la façon dont Paul-Henry Chombart de Lauwe les conçoit, celles-ci se composent des désirs, des espoirs et des espérances. Dans ce sens, et tout en ayant un caractère moins formel, moins précis et circonscrit que d'autres notions comme celles de projet de vie, de parcours ou de trajectoire sociale, les aspirations viennent en complément à ces dernières. En outre, comme elles s'étendent aussi sur le plan des désirs, elles accordent autant d'importance aux souhaits les plus secrets de l'individu qu'à ceux qu'il peut partager en société.

Il ne faut cependant pas oublier que le quotidien des individus se compose aussi d'une dimension pratique. Par sa forte connotation pragmatique et ancrée dans le réel, la notion de projet permet de porter l'attention sur les divers moyens que les personnes en situation de handicap peuvent mobiliser pour concrétiser leurs aspirations.

Dès lors, une question de recherche peut se poser. De quelle façon la position sociale liée à la nécessité d'être aidé au quotidien produit les conditions d'un parcours social où la vie quotidienne est plus organisée par la disponibilité de l'aide et sa propre localisation que par les aspirations des personnes en situation de handicap ?

Proposition de communication à la Conférence Alter du 7 et 8 juillet 2022

Comme mes difficultés motrices ne me permettent pas de mener des entretiens en vis-à-vis, je vais créer un questionnaire en ligne pour récolter l'expérience de personnes en situation de handicap. Il se compose aussi bien de questions ouvertes que de questions fermées. Ainsi, les réponses permettront de construire une analyse tant qualitative que quantitative des témoignages. Mon intervention consistera à rapporter l'analyse des réponses.

Références :

Charlot Jean-Luc, *Dictionnaire [critique] de l'habitat inclusif*, Paris. L'Harmattan, 2019.

Chombart de Lauwe Paul-Henry. *Aspirations, images guides et transformations sociales*. In : Revue française de sociologie, 1964, 5-2. pp. 180-192.

Commission communautaire française de la région de Bruxelles-capitale, "Décret relatif à l'inclusion de la personne handicapée", Bruxelles, 3 Octobre 2014, Numac: 2014031571, 38p.

Jouan Marlène, *Voies et voix du handicap*. Grenoble. Presses universitaires de Grenoble Octobre 2013.