

Pierre Margot-Cattin

Handicap et qualité de vie : est-ce compatible ?

Résumé

Qualité de vie et handicap ne semblent pas faire bon ménage. L'article se penche sur les représentations sociales liées à ces deux concepts et rappelle les fondamentaux qui constituent l'être humain. Une proposition de modélisation anthropologique met en lumière des vecteurs spécifiques influençant directement l'impact de la situation de handicap pour les personnes concernées et leur degré de participation sociale.

Zusammenfassung

Lebensqualität und Behinderung sind anscheinend nur schwer miteinander zu vereinbaren. Der Artikel befasst sich mit den sozialen Vorstellungen, die im Zusammenhang mit diesen beiden Konzepten bestehen, und weist auf die grundlegenden Aspekte des Menschen hin. Ein Vorschlag für die Entwicklung eines auf den Menschen ausgerichteten Modells zeigt die spezifischen Vektoren auf, welche die Auswirkungen der Behinderungssituation für die betroffenen Personen und den Grad ihrer sozialen Partizipation direkt beeinflussen.

Introduction

La préoccupation pour la qualité de vie n'est pas nouvelle. Sous la forme du bien-vivre, du bien-être ou du bonheur, cette question a traversé toutes les époques de l'histoire humaine. Toutefois, malgré une certaine évolution en la matière, la qualité de vie et le handicap ne semblent pas faire bon ménage. Interprété comme le signe d'une souffrance profonde et d'une accumulation de difficultés, le handicap se pose en contradiction avec la notion même de qualité de vie. Cette contradiction est renforcée par les représentations sociales que nous avons de la situation de handicap. Tantôt infantilisant, tantôt signe d'une souffrance ou encore d'un enfermement affectif, le handicap est généralement perçu comme une difficulté insurmontable, face à laquelle il faut faire preuve de volonté et d'un courage exceptionnel pour l'accepter et l'assumer. Ces représentations influencent également les modélisations du handicap et mettent, notamment, en avant le sentiment de culpabilité des personnes concernées soit en raison

de fautes commises ou du simple fait d'être porteur de pathologie. Pourtant, il est aujourd'hui possible d'affirmer qu'une certaine compatibilité entre qualité de vie et situation de handicap est envisageable. Il est pour cela nécessaire d'interroger les représentations de ce phénomène que l'on appelle *handicap* pour se pencher sur les fondamentaux qui constituent l'être humain et envisager une modélisation anthropologique mettant en lumière des vecteurs spécifiques qui influencent directement l'impact de la situation de handicap et le degré de participation sociale.

De la notion de qualité de vie

Populaire depuis la fin des années 60, la notion de qualité de vie reste un concept quelque peu controversé, notamment en raison d'une absence de consensus sur son sens profond et sur la façon de la mesurer (Bowling, 2005). Les bases de cette notion universellement reconnue ont fait l'objet d'une évolution tant dans sa dimension que dans son application. Initialement, la quali-

té de vie s'appuyait sur un indicateur économique de prospérité générale et de bien-être vécu au sein d'un pays donné. Petit à petit, cette notion s'est élargie pour comprendre l'idée d'un index mesurable de bonheur, de satisfaction générale de la vie et de santé, vu sous une perspective individuelle.

Aujourd'hui la notion de qualité de vie tend à s'imposer comme un nouveau critère du bien individuel et du bien commun. Elle traduit notamment un ensemble d'aspirations diffuses, tant individuelles que collectives, et valorise un modèle de satisfaction qui n'est pas exclusivement d'ordre matériel. La notion de qualité de vie pose le défi d'un nouveau projet de société.

Le concept de qualité de vie se heurte à certains problèmes conceptuels. Parmi les catégories des problématiques identifiées par Dupuis et al. (2000) nous retiendrons le caractère objectif/subjectif, le lien entre qualité et santé ainsi que son caractère multidimensionnel.

Initialement, l'évaluation de la qualité de vie a porté principalement sur des aspects de situation fonctionnelle (Manificat, Guillaud-Bataille & Dazord, 1993), notamment en lien avec le degré d'aptitude d'un individu à exercer des fonctions motrices ou à acquérir un certain degré d'autonomie

La notion de qualité de vie tend à s'imposer comme un nouveau critère du bien individuel et du bien commun.

(Rodary, 2000). Sur le constat de la capacité de certaines personnes à s'accommoder de leur situation particulière, un certain nombre d'études se sont focalisées sur les stratégies de *coping* et ont recentré le discours sur le vécu subjectif de la personne (Manificat et al., 1993). Si, initialement, le

faible degré d'aptitude de l'individu à exercer des fonctions motrices et à acquérir un certain degré d'autonomie semblait mettre clairement en lumière une incompatibilité entre qualité de vie et handicap, la progressive subjectivisation de la notion, en regard avec la reconnaissance des stratégies de *coping* , remet en cause ce postulat.

Davis et al. (2006) ont montré l'existence de différences au niveau des définitions de la qualité de vie en général ou en lien avec la santé. Selon les auteurs, la qualité de vie est définie en termes de position de vie, de fonctionnement, de sentiments à propos du fonctionnement, d'existence ou de différence entre le soi actuel et le soi idéal. Dans une approche plus centrée sur la notion de santé, elle se définit en termes de fonctionnement, de sentiments à propos du fonctionnement, de santé et de valeur accordée à la durée de vie. Wallander et al. (2001) proposent une définition plus consensuelle en mettant en évidence « la combinaison du bien-être objectivement et subjectivement indiqué dans de multiples domaines de la vie considérés comme sailant dans la culture et le temps tout en adhérent à des standards universels des Droits de l'Homme ». Corten (1998), quant à lui, considère que « la vie est de qualité si la vie fait sens ». Finalement, l'OMS définit cette dernière comme « les perceptions des individus de leur position dans la vie, dans le contexte d'une culture et d'un système de valeurs au sein duquel ils vivent, ce en relation avec les buts, les espérances, les standards et les préoccupations » (The WHO-QOL Group, 1993).

Le caractère multidimensionnel de la qualité de vie semble être unanimement reconnu. Le nombre de dimensions varie selon les auteurs. Un certain consensus semble toutefois se dessiner autour de la

prise en compte du fonctionnement physique (activités, énergie et douleurs), émotionnel (estime de soi et images du corps notamment), social (relations familiales et relation avec les amis) et cognitif (performances dans les activités de production) (Calaminus et al., 2000).

La notion de qualité de vie résulte donc de l'interaction complexe d'éléments objec-

tifs et subjectifs qui font intervenir une pluralité d'acteurs (notamment le contexte immédiat de vie de la personne concernée), et traversent de multiples dimensions. Elle renvoie notamment à la notion de santé, au cadre de vie et de travail, à l'environnement naturel et urbain, ainsi qu'à une certaine compréhension de l'idée de cohésion sociale.

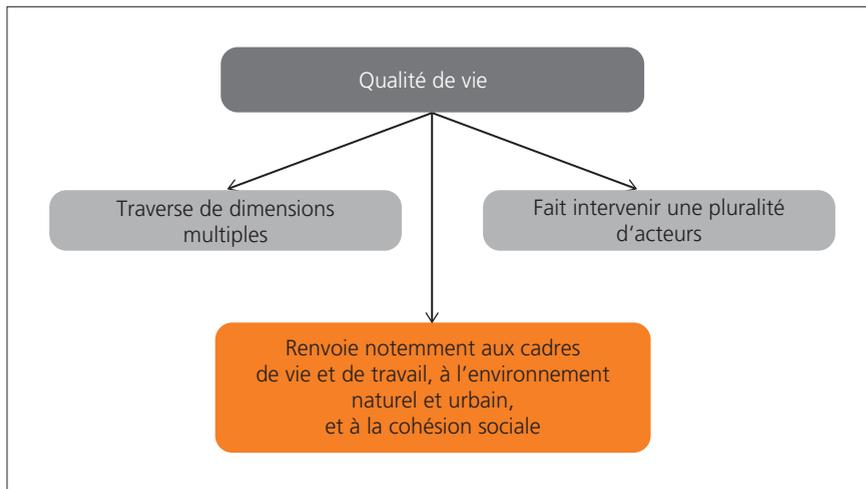


Figure 1 : complexité de la notion de qualité de vie

Représentations sociales et handicap

De par sa dimension subjective, la notion de qualité de vie est directement influencée par les représentations sociales de cette notion et de celles du handicap. La théorie des représentations sociales montre que le noyau de la représentation est fonction de l'objet lui-même, des relations que l'acteur entretient avec l'objet, ainsi que des contenus idéologiques relatifs à l'objet (Abric, 1994). Les représentations sociales se présentent sous des formes variées, plus ou moins complexes : images qui condensent un ensemble de significations ; systèmes de référence qui nous permettent d'interpréter ce qui nous arrive, voire de donner un sens à l'inattendu ; catégories qui servent à clas-

ser les circonstances, les phénomènes, les individus auxquels nous avons à faire ; théories qui permettent de statuer sur eux (Jodelet, 2007). Les représentations sociales induisent chez l'acteur social une manière de penser et d'interpréter la réalité quotidienne. Elles constituent une forme de connaissance socialement élaborée et partagée. Interface du psychologique et du social, elles sont le résultat de l'activité mentale déployée par les individus et par les groupes pour définir leur position par rapport à des situations ; des événements et des objets qui les concernent.

Selon Morvan (1999), cinq catégories d'images sous-tendent les représentations des personnes en situation de handicap. Elles sont liées à l'objet du handicap, aux

symptômes, aux déficiences, à ce qui est observable dans les fonctionnalités, les relations et les inadaptations sociales.

L'image sémiologique est celle qui met l'accent sur le corps atteint, impotent et impuissant (pour le handicap physique) et sur la trisomie, l'autisme et la maladie psychique (pour la déficience intellectuelle). C'est donc sur la déficience en termes de manques et de pathologies que l'accent est mis. L'idée véhiculée n'est pas celle de potentialités susceptibles de se développer, dans une dynamique évolutive et de progrès.

Dans *l'image figure porteuse*, les personnes en situation de handicap sont perçues comme des enfants, même si elles sont adultes, incapables de s'insérer par leurs propres forces dans la vie sociale et d'être autonomes. Ici encore, l'image est négative : il s'agit de l'enfant en tant que manques, alors que cette image devrait aussi évoquer le dynamisme et la capacité d'évolution que l'on attribue à l'enfant normal.

Cinq catégories d'images sous-tendent les représentations des personnes en situation de handicap.

L'image secondaire traduit le retentissement du handicap. En effet, pour la personne en situation de handicap physique, l'accent est mis sur l'assistance technique et l'objet palliatif permettant la compensation partielle du handicap. Toutefois, cette approche fonctionnelle maintient la vision négative de la dépendance, de difficultés relationnelles, de différence stéréotypée. Quant à la personne présentant une déficience intellectuelle, elle renvoie à une image secondaire de monde clos et d'enfermement affectif.

L'image affective représente le vécu de la personne en situation de handicap. Le handicap physique véhicule une image de vouloir-vivre, de volonté de s'adapter, de capacité et d'autonomie. La déficience intellectuelle renvoie à l'image affective vide et close. L'image affective est donc positive pour la personne handicapée physique et contraste avec les images négatives de la personne déficiente intellectuelle. Soulignons cependant qu'il y a souvent association des images de déficiences physiques et intellectuelles. La personne handicapée physique porte une image de capacité d'en sortir, tout en étant affublée d'incapacités ; la personne handicapée intellectuellement porte une image de non-compréhension et de repli sur soi, bien qu'on lui attribue fréquemment une caractéristique d'exubérance, de trop-plein affectif, d'envahissement des autres.

L'image relationnelle sous-tend les relations affectives que les autres ont avec la personne handicapée. Un sentiment de malaise et d'inadaptation de la société prévaut à propos de la personne handicapée physique. Pour la personne déficiente intellectuelle, c'est la peur du rejet qui prédomine. Une capacité à développer une relation positive avec la personne déficiente intellectuelle est attribuée aux professionnels : une relation du je au tu mais où le je du professionnel est dominant.

Les deux dernières images sont les plus *handicapantes*. Elles traduisent le vécu affectif de la déficience qui attribue des affects à la personne handicapée et identifie son propre malaise par rapport au handicap. Les images de désavantage, inadaptation, crainte, malaise prédominent. Elles sont prégnantes pour la personne déficiente intellectuelle et sont compensées par le désir de vivre et d'être autonome attribué à la personne avec un handicap physique.

De l'influence des représentations sociales sur les modélisations du handicap

De ces diverses images découlent directement la perception et la modélisation que l'on peut théoriquement faire de la notion de handicap. Ainsi, pendant de nombreux siècles, et encore aujourd'hui dans une moindre mesure, le handicap a été considéré comme la conséquence directe d'une punition infligée à un individu ou une famille par une force extérieure. Il y a un lien causal direct entre la faute et la présence de handicap. Ce dernier est un reflet de notre impossibilité à contrôler de manière rationnelle notre destinée. Lorsque le rationnel ne suffit plus, la dimension morale prend le dessus. Une telle approche ne peut qu'amener une sorte d'oppression morale sur les personnes en situation de handicap, renforçant le sentiment d'enfermement et d'isolement.

Depuis l'émergence de la pensée cartésienne et des connaissances en matière médicale, le modèle individuel ou médical du handicap a pris une importance de plus en plus grande. Ce modèle met en avant la science comme solution à tous les problèmes. Ainsi, toute distorsion à la norme entre dans le champ de la santé et permet le constat d'un dysfonctionnement, le diagnostic de la pathologie et finalement la légitimation de l'incapacité. Ce modèle suppose la reconnaissance d'un fonctionnement humain optimum et normé. Il repose sur la nécessité de soigner, rééduquer et réadapter tout en soulignant le fait que la responsabilité de la réadaptation repose sur les épaules de la personne concernée.

La distinction entre le modèle individuel et le modèle social a été décrite pour la première fois par Oliver (1983). Traditionnellement, le modèle individuel carac-

térisait l'approche qui dominait la notion de handicap. Aujourd'hui, c'est principalement le modèle social qui est utilisé pour définir les frontières actuelles des études sur le handicap (Albrecht, Seelman et Bury, 2001). Le modèle social issu des réflexions des années 70-80 est partiellement théorisé à travers la classification internationale des fonctionnements de

Le modèle social se refuse à réduire la situation d'atteinte à la santé ou de handicap par les caractéristiques individuelles des personnes.

l'OMS (CIF) et le modèle de développement humain et processus de production du handicap (MDH-PPH2) de Fougeyrollas (2010). Cette perspective se refuse à réduire la situation d'atteinte à la santé ou de handicap par les caractéristiques individuelles des personnes, et prend en compte l'ensemble des obstacles physiques ou socio-culturels limitant la participation sociale des personnes concernées (Ravaud, 2001, p. 55).

Pour essayer de sortir de cette dualité réductrice, quelques auteurs, dont Gardou (1997), Stiker (2005) et Blanc (2006), se sont interrogés sur la place des personnes handicapées dans la société. Pour ce faire, ils s'appuient tant sur les représentations sociales du handicap que sur les rites d'intégration en usage dans différentes cultures. Les études menées par Elias et Scotson (1997) sur la notion d'outsider mettent en lumière le fait qu'il n'est nul besoin de traits physiques marquants, stigmatisants, ni de différence économique et culturelle fondamentale, pour que s'établisse la différence. La différence se construit par le simple fait qu'un groupe

prédéfini en perçoit un autre comme intrus, bizarre, non conforme voire menaçant pour l'identité.

Vers une nouvelle compréhension humaniste de la notion de handicap

Comme nous l'avons vu, toutes les approches tendent progressivement à se rapprocher d'un modèle conceptuel humaniste qui définit la relation que chacun entretient avec l'autre. Ces tentatives essaient toutes, malgré tout, de mesurer un écart à la norme, au fonctionnement optimal théorique de tout être humain. Or, l'être humain parfait (optimal) n'existe pas. Nos diversités sont le signe même de la richesse de l'humanité. Reconsidérer l'humain au centre de nos préoccupations en abandonnant les concepts trop cartésiens de classification et en adoptant un regard anthropologique, permet l'identification d'éléments fondamentaux qui nous définissent de manière universelle.

Adopter un regard anthropologique permet l'identification d'éléments fondamentaux qui nous définissent de manière individuelle.

Ces caractéristiques communes fondamentales que l'on retrouve dans toute culture, tout type de société peuvent être listées au nombre de cinq, à savoir :

- une personne dans sa dimension identitaire : caractéristiques personnelles, conscience de soi, émotions, images et représentations personnelles, développement psychologique.
- une culture : savoirs, croyances, traditions, art, mœurs et coutumes, règles de comportement acquises, patrimoine, etc.

- un contexte : sociétal, politique, juridique, économique, sanitaire, professionnel, privé.
- la présence ou l'absence de singularité : fonctionnement physique et cognitif, présence ou absence de pathologie, aptitudes, capacités, performances.
- une histoire de vie : accumulation d'expérience et d'émotions.

Si ces éléments, en interaction perpétuelle les uns avec les autres, permettent de décrire les fondamentaux du fonctionnement humain, ils ne suffisent pas à expliquer la situation de handicap ou le degré de participation sociale de la personne. Ceux-ci sont directement dépendants de la présence d'un certain nombre de vecteurs qui favorisent la pleine inclusion de la personne dans la société. Ses vecteurs méritent le développement de recherches futures afin d'être clairement identifiés. Toutefois, à ce stade de nos réflexions, nous pouvons citer les défis et opportunités offertes par la société où le groupe social dans lequel la personne évolue, le sens donné aux activités confiées à cette personne, la présence ou l'absence de relations interpersonnelles et d'interaction entre l'individu et son entourage, la dimension subjective de la reconnaissance et de la valorisation sociale de cette personne ainsi que les capacités à gérer les tensions et les conflits dans les relations interpersonnelles.

Bien sûr ces éléments interagissent les uns avec les autres et se construisent dans une relation systémique qui contribue à analyser les situations de manière concrète et individuelle par une approche holistique de la personne et de ses caractéristiques dans le contexte spécifique dans lequel elle évolue.

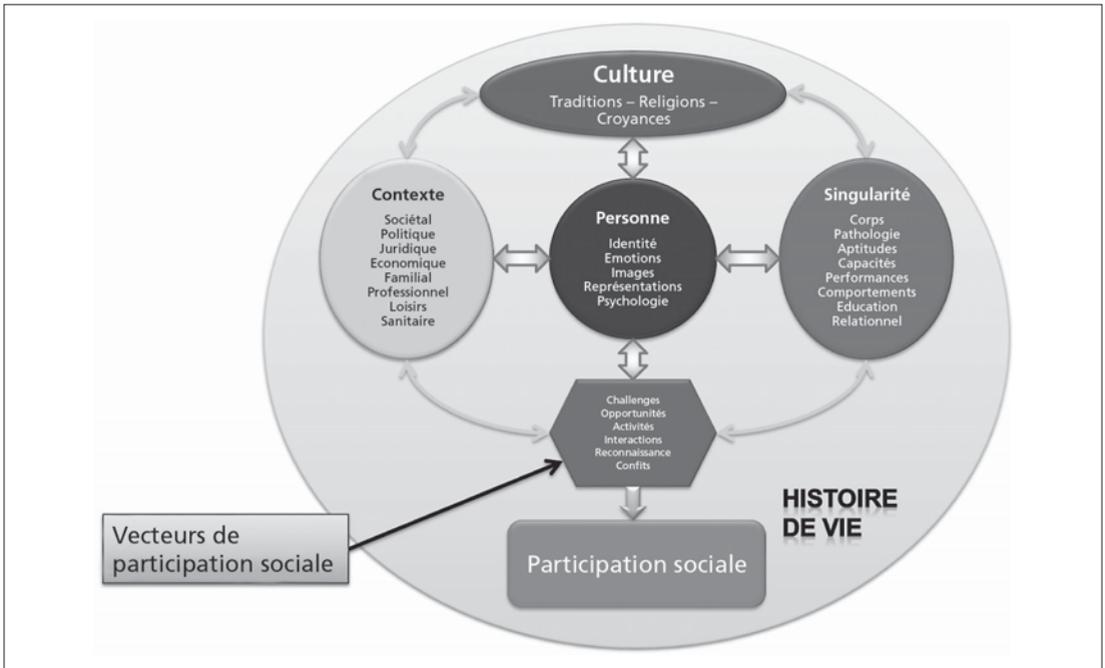


Figure 2 : modèle de participation sociale centré sur l'humain

Conclusion

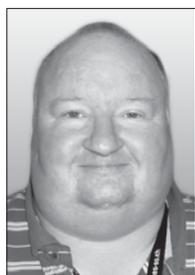
La qualité de vie est une notion multidimensionnelle et partiellement subjective. Elle s'inscrit pleinement dans une approche systémique du fonctionnement de l'être humain et est également influencée par des éléments de nature culturelle, de nature contextuelle et de nature objective en lien avec la santé et les données biomédicales. La compatibilité de la qualité de vie avec la situation de handicap est, naturellement, conditionnée par notre perception de cette dernière notion. Ainsi, il ne peut y avoir compatibilité entre qualité de vie et handicap que si nous acceptons de réviser nos représentations sociales de la notion de handicap. Cette révision doit tendre vers une distanciation des prises en compte des pathologies ainsi que par une valorisation concrète des capacités et du rôle social des personnes qui vivent en situation de handicap. Celle-ci ne peut intervenir que par le développement et le renforcement de vec-

teurs spécifiques favorisant la participation sociale tels que les défis et opportunités proposés mais aussi la valorisation concrète du rôle social attribué par une collectivité aux personnes en situation de handicap. En ce sens, la notion de qualité de vie pose le défi d'un nouveau projet de société. Comme le dit si bien Jollien, philosophe en situation de handicap (2011) : « Faire l'éloge de la différence, c'est se vautrer dans l'apologie de la comparaison. Faire l'éloge de la singularité, c'est mettre en valeur la richesse de la diversité ».

Bibliographie

- Albric, J.-C. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. Paris : PUF.
- Albrecht, G., Seelman, K. D. & Bury, M. (2001), *The Handbook of Disability Studies*. London: Sage.
- Blanca, A. (2006). *Le handicap ou le désordre des apparences*. Paris : Armand Colin.

- Bowling, A. (2005). *Measuring health: A review of quality of life measurement scales*. Buckingham: Open University Press.
- Calaminus, G. et al. (2000). Quality of life in children and adolescents with cancer. First results of an evaluation of 49 patients with the PEDQOL questionnaire. *Klinische Pädiatrie*, 212 (4), 211-215.
- Corten, P. (1998). Le concept de qualité de vie vu à travers la littérature anglo-saxonne. *L'Information Psychiatrique*, 9, 922-932.
- Cummins, R. A. (1996). The domains of life satisfaction: an attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38, 303-328.
- Davis, E. et al. (2006). Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48 (4), 311-318.
- Dupuis, G. et al. (2000). Measurement of quality of life in cardiac rehabilitation. In J. Jobin et al. (Eds.). *Advances in cardio-pulmonary rehabilitation* (pp.247-273). Champaign, IL.: Human Kinetics.
- Elias, N. & Scotson, J. L. (1997) *Logiques de l'exclusion*. Paris: Fayard
- Fougeyrollas, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile*. Québec: Presses de l'Université Laval.
- Gardou, C. (1997). Les handicapés exilés sur le seuil. *Revue européenne du handicap mental*, 4 (14), 6-17.
- Jodelet, C. (2007). *Les représentations sociales*. Paris: PUF.
- Jollien, A., (2011). *L'éloge de la faiblesse*. Paris: Marabout.
- Magnificat, S., Guillaud-Bataille, J. M. & Dazord, A. (1993). La qualité de vie chez l'enfant atteint de maladie chronique. *Revue de la littérature et aspects conceptuels. Pédiatrie*, 48 (7-8), 519-527.
- Morvan, J.-S., (1999). Intégration, handicap et inadaptations: perspectives dynamiques. *La nouvelle revue de l'AS*, 8, 100-112.
- Moscovici, S., (1989). Des représentations collectives aux représentations sociales: éléments pour une histoire. In D. Jodelet (Ed.), *Les représentations sociales* (pp. 62-86). Paris: P.U.F.
- Olivier, M. (1983). *Social Work and Disabled People*. Basingstoke: Macmillan.
- Ravaud, J.-F. (2001). Vers un modèle social du handicap. In R. De Riedmatten (Ed.), *Une nouvelle approche de la différence: comment repenser le handicap* (pp. 55-68). Genève: Médecine et Hygiène.
- Rodary, C. (2000). Méthodologie d'étude de la qualité de vie chez l'enfant en recherche clinique. *Archives de Pédiatrie*, 7 (2), 230-232.
- Stiker, H.-J. (2005) *Corps infirmes et société: essais d'anthropologie historique*. Paris: Dunod.
- Wallander, J. L., Schmitt, M. & Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57 (4), 571-585.
- WHOQOL Group (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2, 153-159.



Pierre Margot-Cattin
Président du Conseil Egalité Handicap
Professeur à la Haute Ecole valaisanne
de Travail Social
Hes-so / Valais Wallis
Plaine Bellevue
3960 Sierre
pierre.margot-cattin@hevs.ch