

Réflexions épistémologiques à partir d'une enquête qualitative sur les pratiques de consommation des personnes en situation de handicap

Cyril Desjeux, Docteur en sociologie, Directeur scientifique, Handeo.

Dominique Desjeux, Anthropologue, Professeur émérite, Sorbonne, Université de Paris, intervenant international.

Résumé

L'enquête présentée ici part d'observations et d'interviews sur les pratiques de consommation dans le living, la cuisine et la salle de bains auprès de cinq personnes en situation de handicap. Cette recherche se propose de formaliser les règles de base de la méthode qualitative et inductive pour montrer comment il est possible de généraliser des résultats qualitatifs ; comment aussi l'explication causale, soit en termes de variable hors-jeu d'acteurs, soit en termes de situation et d'interactions sociales, varie en fonction des découpages des recherches. L'enquête permet de réinterroger la question de l'autonomie, autour de la description de l'acteur et de son « double », l'aide humaine, pour les personnes en situation de handicap physique, psychique ou cognitif ; l'importance de l'énergie électrique ; et l'enjeu que représente la capacité à négocier avec l'administration pour garantir le revenu minimum qui conditionnent la consommation des personnes handicapées.



Introduction

Quand nous commençons notre enquête exploratoire sur les liens entre consommation et personnes handicapées, nous partons d'une question pragmatique : est-ce que les pratiques et les itinéraires d'achat et d'usage des biens de consommation réalisés par des personnes en situation de handicap sont différents, ou non, de celle des personnes sans déficiences physiques, mentales ou psychiques.

À l'inverse des recherches expérimentales de laboratoire, des enquêtes quantitatives en sciences de gestion ou en macrosociologie, nous ne partons pas sur le terrain avec des hypothèses et une problématique qui serait construite à partir d'un état de l'art rédigé avant de commencer l'enquête. Notre objectif, comme dans la plupart des approches qualitatives anthropologiques et microsociologiques, est d'observer et de décrire les pratiques des acteurs en situation, dans un espace domestique (la cuisine, la salle de bain, le salon ou le living, la chambre, le garage ou le jardin) ou professionnel, statique ou en mobilité. Ces pratiques sont les indicateurs concrets des interactions stratégiques ou symboliques qui organisent les relations sociales au sein de la famille, entre amis, entre collègues et avec tous les autres acteurs qui relèvent de la sphère de l'aide sociale, de l'action publique ou des entreprises privées. Ces interactions peuvent autant relever des jeux de pouvoir et de coopération entre acteurs, que participer à la construction du sens et de l'identité propre à chaque groupe d'acteurs. Ces interactions sont rendues possibles grâce à la mobilisation de nombreux objets concrets et à l'usage de l'énergie qui permet leur fonctionnement dans la vie quotidienne.

Le potentiel épistémologique d'une méthodologie inductive

Notre enquête est donc exploratoire. Elle permet de comprendre comment se pose le problème du lien entre handicap et consommation en partant du point de vue et des pratiques des acteurs sociaux, d'où le terme de compréhensif ou d'émique (*emic* en anglais) pour désigner cette approche : elle cherche à comprendre de l'intérieur le comportement des acteurs sous contraintes de situation. Dans cette approche, la situation, et les contraintes matérielles, sociales et symboliques qui lui sont associées, constituent les « variables indépendantes » explicatives du jeu social entre acteurs. Si la situation change, le jeu des interactions change. La focale mise sur la situation réduit les risques d'essentialisation de la causalité. L'accent mis sur le recoupement des informations recueillies par interviews et par



observation plus que sur des hypothèses a priori, permet de contrôler les projections du chercheur quant aux intentions et au calcul des acteurs, sans pour autant les éliminer, car sans projection il n'y a pas de connaissance de la réalité.

En ce sens, cette approche diffère des approches scientifiques « classiques » dont l'objectif est de rechercher des corrélations entre deux phénomènes afin de faire ressortir une loi ou une régularité hors situation. Le mot hypothèse utilisé dans ces approches se réfère implicitement aux relations qui pourraient exister entre deux variables. Ce lien s'exprime à travers une corrélation de type statistique. Tout le monde sait qu'une corrélation n'est pas une causalité. Cependant, « on » oublie souvent qu'une causalité est invisible et que c'est la force de la corrélation et le tour de main du chercheur qui permet de déduire de cette corrélation une explication causale, que cette cause soit directe ou qu'elle renvoie à une variable cachée. Tout cela explique pourquoi il n'est pas possible de faire des hypothèses a priori ni sur les occurrences ni sur le contenu de ces pratiques puisque par nature toute situation est un mélange instable de structure permanente et de changement contingent. C'est la forte dose d'imprévisibilité et d'inconnu, et donc de point de repère quant à la réalité à observer, qui empêche la construction d'hypothèses autre que méthodologiques.

Ces hypothèses méthodologiques présupposent que le contenu des observations en sciences humaines varie en fonction des échelles d'observation (D. Desjeux, 2018, chapitre 7), qu'à l'échelle microsociale, celle de la famille, et mesosociale, celle des organisations, les contraintes de situation permettent d'expliquer les pratiques de la vie quotidienne alors que le sens et l'identité permettent surtout de comprendre les justifications que les acteurs donnent à leur action.

En termes de méthode, nous partons donc d'un premier constat tiré de nos enquêtes antérieures. Il existe toujours un écart entre les représentations — ce qui renvoie au sens, à l'identité, aux valeurs, à la culture, aux images, à la symbolique et à l'imaginaire — et les pratiques, qui relèvent de l'action individuelle ou collective, de ce que font les acteurs. Une des façons d'expliquer cet écart est de montrer qu'il s'explique par les contraintes matérielles, sociales et symboliques qui traversent la vie ordinaire des consommateurs qui sont, dans cette enquête, en situation de handicap.

Les variables d'appartenance sociale de classes sociales, de genre, de génération ou de culture, surtout visibles à l'échelle macrosociale, deviennent des variables dépendantes de l'effet de situation et du jeu des interactions sociales. Elles ne disparaissent pas de la réalité



sociale. Elles disparaissent du processus d'observation. En pratique, on ne peut jamais tout observer en même temps, le statique et le dynamique, le sens et l'intérêt, l'effet de situation et l'effet d'appartenance. Il est certes clair que dans notre pré-enquête, les cinq personnes qui ont été interviewées appartiennent à la classe moyenne et non pas au groupe des Français les plus démunis. Cependant, cette variable d'appartenance disparaît dans l'observation au profit de la description des pratiques de consommation et des contraintes du quotidien en situation, ici, de handicap. Il suffira de garder à l'esprit que cet effet d'appartenance peut influencer les pratiques en situation et donc que les résultats obtenus seront probablement surtout valables pour d'autres acteurs aux appartenances sociales proches. Cependant, on constate bien souvent aux échelles micro et mesosociales que l'effet de situation est plus fort que l'effet d'appartenance.

Le deuxième constat, toujours aux échelles microsociales et mesosociales, celle des échelles des acteurs en situation, est qu'une décision ne relève pas d'un acteur individuel, d'un arbitrage réalisé par une seule personne, à un moment donné, mais qu'elle relève d'un processus collectif qui se déroule dans le temps suivant différentes étapes à partir d'un événement déclencheur plus ou moins repérable dans la vie quotidienne des acteurs. La décision ne relève donc pas ici des motivations plus ou moins conscientes du sujet ou de ses mécanismes cognitifs, ni d'un effet d'appartenance sociale ou culturelle comme on pourrait le faire apparaître dans des enquêtes macrosociologiques. Le changement d'échelle permet de faire ressortir d'autres variables explicatives qui étaient invisibles aux autres échelles. De façon inattendue, le changement d'échelle fait ressortir qu'il existe plusieurs modèles de causalité. Les uns sont fondés sur la recherche de causalité hors situation grâce à la mise en évidence de corrélations, les autres sont fondés sur la recherche des contraintes qui sont considérées comme explicatives des pratiques des acteurs dans une situation donnée.

Les cinq règles de la méthode qualitative

Ces différents constats n'ont pas pour objectif de montrer qu'une approche exploratoire, qualitative, empirique et inductive est meilleure qu'une approche quantitative ou expérimentale, mais qu'elle relève d'un autre type de méthode scientifique, d'un autre type de découpage, d'un autre modèle explicatif que l'on peut ramener à cinq règles de base.

La première est l'induction dont les principes ont été présentés ci-dessus. On peut considérer que le père fondateur en est l'anthropologue Bronislaw Malinowski grâce à son travail sur les trobriandais publié en anglais en 1922 puis en français en 1963 sous le titre, *Les*



Argonautes du Pacifique (cf. D. Desjeux, 2018, chapitre 10). Certains auteurs, comme le sociologue américain Russel Belk spécialiste du « soi » (*self*) comme analyseur de la consommation, préfèrent le terme de méthode abductive à celui d'inductif (R. Belk, 2019). Quel que soit l'intérêt de la controverse sur les termes, elle renvoie à deux points d'accord : le *prima* donné à la description, ce que Clifford Geertz appelle une *thick description*, une description en profondeur (J.F. Sherry, Jr, 2018, chapitre 7), et au constat qu'il n'y a pas de connaissance sans cadre a priori de l'observation, en l'absence desquelles toute connaissance serait impossible, mais que c'est une méthode de découverte du réel par observation et description (D. Desjeux, 2018, chapitre 1).

La deuxième règle est l'ambivalence des situations. Elle postule que toute réalité comprend une face négative et une face positive et qu'elles sont indissociables. Changer d'échelle d'observation est un des moyens méthodologiques de faire apparaître l'ambivalence de la réalité et donc de s'éloigner, au moins pour un temps, de ses « tunnels cognitifs ».

La troisième règle porte sur la « généralisation significative », et non pas « représentative statistiquement », de la diversité des pratiques. Elle montre qu'il est tout à fait possible de généraliser une enquête qualitative si l'on évite toute extrapolation en termes de fréquence. La fréquence, comme les pourcentages, n'a aucun sens dans les enquêtes qualitatives sur la consommation qui pour la plupart ne portent que sur des petits échantillons de 5, 20 ou 50 personnes. La seule généralisation qui est pertinente est celle qui porte sur la diversité des usages et de leur occurrence qui varie en général de 2 à 5. Par exemple nous montrerons ci-dessous qu'une partie des acteurs recherche une aide routinière alors qu'une autre recherche des aides flexibles. La recherche d'une aide se ramène à deux occurrences dont le choix s'explique par rapport aux contraintes de situation de chacun. Il est possible qu'entre ces deux attentes il y ait tout un continuum entre les deux pôles, mais dont la diversité n'est pas infinie. C'est pourquoi, dans cette perspective, une pratique observée une fois a autant de valeur qu'une pratique observée 10 fois, et parfois même plus si elle est l'indice d'un signal faible en émergence. On peut aussi généraliser des mécanismes sociaux, comme le fait que l'on peut observer partout dans le monde que les relations de pouvoir s'organisent autour du contrôle des zones d'incertitude (M. Crozier, 1964), ce qui ne veut pas dire par ailleurs que tout s'explique par les relations de pouvoir.

La quatrième règle est l'approche compréhensive déjà évoquée ci-dessus. Elle essaye d'éviter les jugements de valeur et les dénonciations. Elle part du point de vue des acteurs



pour comprendre leurs pratiques et le sens qu'ils leur donnent pour faire apparaître les logiques sociales sous-jacentes, des enjeux au-delà de leurs seules perceptions ou de leurs vécus. En ce sens, l'approche compréhensive est critique, c'est-à-dire qu'elle prend du recul par rapport aux intentions et aux représentations des acteurs en déconstruisant les explications individuelles qui ne suffisent plus à expliquer les phénomènes sociaux en situation d'action collective. L'explication individuelle reste valable quand l'enquête se focalise sur le sujet.

La cinquième règle est le principe de symétrie par rapport à l'analyse de la « réussite » ou de « l'échec » d'une action ou d'une décision. On apprend autant d'une décision qui « échoue » que d'une décision qui « réussit ». De plus, la réussite ou l'échec n'existe pas en soi. Elle dépend de la position des acteurs dans le jeu social et aussi de la durée temporelle de la séquence d'action analysée. Sur la longue durée, une action qui paraissait un échec pourra devenir une réussite, si on l'observe plusieurs années après. La réussite d'une action qu'elle soit lancée par une entreprise, une ONG ou une administration publique va se transformer au fil des contraintes du jeu social dans laquelle elle est encadrée.

Ces cinq principes fondent le territoire de fiabilité des enquêtes qualitatives. C'est pourquoi il est postulé qu'une fréquence quantitative n'est pas plus vraie que la diversité des occurrences qualitatives, mais qu'elle nous apprend autre chose.

Des cadres interprétatifs pour une approche empirique de l'autonomie.

Le cadre interprétatif de fond de notre pré-enquête, le « template », est celui des échelles d'observation qui permet de faire ressortir que la plupart des recherches de terrain sont capables de montrer de façon pertinente une partie de la réalité et donc que les enquêtes empiriques sont cumulatives. Elles sont inclusives dans leur diversité. En même temps, les interprétations théoriques restent différentes.

Si l'on accepte que les modèles théoriques ne portent que sur des « généralisations limitées » (Dominique Desjeux, Anne Monjaret, Sophie Taponier, 1998, p. 170) et donc qu'il n'est pas nécessaire d'éliminer les autres modèles théoriques pour continuer à progresser dans la connaissance de la société, les recoupements des données et des informations deviennent tout à fait possibles sans avoir à les intégrer dans un seul modèle théorique. De façon paradoxale, la méthode pragmatique, au sens de pratique et d'adapter à la réalité, des échelles d'observation permet d'inclure des données de recherches diversifiées sans avoir à



faire fusionner les modèles théoriques. Elle montre comment une grande partie des interprétations théoriques est dépendante des descriptions du terrain, et donc de l'échelle d'observation ou de découpages ou de la focale choisie par le chercheur, et non pas l'inverse (Dominique Desjeux, 1996).

À l'échelle des acteurs en situation, notre méthode s'inspire de deux grandes approches qualitatives. L'une vient de l'anthropologie matérielle, sociale et culturelle (Marcel Mauss, 1904 ; Éric Rémy, 2014). Elle ne se limite donc pas à la dimension culturelle et identitaire d'une partie de l'anthropologie française, américaine ou anglaise, telle qu'elle est aussi reprise pour une part dans les sciences de gestion. Le jeu « total » entre espace, objet, acteur et culture est central.

L'autre approche est inspirée des approches interactionnistes en sociologie. Elle renvoie elle-même à plusieurs courants. L'un des plus connus est celui d'Erving Goffman. Il correspond à un « interactionnisme strict » centré sur le face-à-face entre les acteurs et leurs capacités à interpréter la situation. Dans ce modèle l'effet de jeu social est central puisqu'il fonde ce qu'Erving Goffman appelle « l'ordre des interactions » (Charles and Ann Branaman, 1997, pp. 233 et sq.) par différence avec ce qu'il appelle le modèle de la sociologie « dure » dont les recherches se font principalement par questionnaire statistiques.

Une autre approche est celle de Michel Crozier (1964) qui relève de ce que l'on pourrait appeler un « interactionnisme élargi », stratégique et en situation. Les acteurs sont observés dans un système d'action concret plus large que le seul jeu du face-à-face de la vie quotidienne. Les interactions s'organisent autour des relations de pouvoir, des intérêts et des zones d'incertitude. Dans cette approche, le sens et l'identité sont absents. En résumé, le modèle stratégique présuppose que toutes les personnes ou les groupes (voire les objets si on l'étend au modèle de l'acteur-réseau (Bruno Latour, 1989) sont des acteurs. Leurs relations constituent un système d'action dynamique. Leurs interactions sociales et leurs stratégies varient en fonction de leurs atouts et de leurs contraintes de situation matérielles, sociales, symboliques et de déficience physique ou mentale. La situation de handicap et de consommation est considérée ici comme la principale variable explicative.

La capacité d'agir ne se limite pas à la résistance ou à la contestation qui ne reste qu'une partie des registres de l'action en société. Les personnes handicapées sont considérées comme des acteurs ayant leur propre rationalité. Cet aspect a été montré par Erving Goffman (1968) dans *Asiles* : les « malades mentaux » en institution « totale », c'est-à-



dire dans des institutions closes plus que dans des institutions oppressives (Yves Winkin, 2016 ; Philippe Vienne, 2012), ont « une vie propre, normale, mais différente » (Yves Winkin, 2016, p. 102). Ils ont leurs propres atouts associés à des capacités plus ou moins fortes de coopérer ou de s'engager dans un jeu d'interactions sociales, comme un acteur sans déficience physique ou mentale, c'est-à-dire avec une relative autonomie.

L'autonomie est ici entendue comme le fait de pouvoir décider ou de faire seul une action. Cependant, c'est une autonomie particulière par rapport aux acteurs « normaux »¹, c'est-à-dire qui peuvent agir seul, car elle demande dans la plupart des situations la participation d'un autre acteur plus ou moins visible, d'une aide à la personne, d'un « double » qu'il est difficile de séparer de l'action des acteurs en situation de handicap comme le montreront ci-dessous dans la deuxième partie.

Le terme de situation de handicap désigne finalement un jeu d'acteurs entre des personnes ayant des déficiences physiques, mentales, sensorielles et/ou des troubles psychiques ou cognitifs qui, au regard de l'interaction qu'ils ont avec leur environnement, limitent leur autonomie, et des personnes dont l'objectif est de leur faire obtenir une autonomie optimum en fonction des contraintes et des effets de situation dans lesquelles les acteurs en situation de handicap sont engagés.²

Dans notre enquête exploratoire, il n'a pas été possible de reconstruire tout le système d'action. Nous nous sommes centrés sur les pratiques de consommation en situation de handicap. Les pratiques sont considérées ici comme les indicateurs concrets des calculs stratégiques abstraits qui relèvent d'une enquête plus large.

Cependant, les difficultés quotidiennes des personnes en situation de handicap rappellent que la compréhension des comportements humains ne se limite pas à l'approche stratégique. La complexité des différentes interactions sociales avec l'administration, dans la vie quotidienne, dans les magasins ou au travail, ou avec les personnes aidantes, explique

¹ Erving Goffman parle de personnes « normales » (Charles Lemert and Ann Branaman, 1997, p. 74).

² L'effet de situation comme explication de l'action collective est au cœur d'une partie de la pensée chinoise. La situation peut se dire *xíngshì* 形勢. Le deuxième caractère *shì* 勢 renvoie en même temps à l'idée de pouvoir, d'énergie, de force (力 *lì*), de « cours des choses », d'opportunité (François Julien, 1992) et donc de mouvement. La pensée taoïste que l'on retrouve chez Sun Zi dans *L'art de la guerre*, peut être rapprochée de l'analyse stratégique en sociologie mobilisée ici. L'effet situation est un exemple intéressant de généralisation d'un mécanisme qualitatif.



que la question de l'expression de l'identité liée à la déficience de chaque acteur en situation de handicap ne va pas de soi.

Par exemple une personne qui est entièrement dépendante physiquement pourra se faire couper les cheveux très courts pour ne pas avoir à être coiffé par « l'aide humaine » ou pourra arrêter de se maquiller pour les mêmes raisons. Elle doit donc adapter son image d'elle-même à la perte d'autonomie physique afin de garder le sentiment d'une maîtrise minimum de son environnement. Une autre personne qui est bipolaire ne souhaite pas sortir quand elle ne se sent pas bien, car elle ne veut pas que son handicap se sache. C'est une identité douloureuse qui est humainement lourde à gérer.³

Cette autonomie, qui représente un enjeu plus ou moins important pour les différents acteurs, inclut à son tour de nombreuses stratégies et pratiques qui ne vont pas toutes dans le même sens. Elle renvoie à des problèmes à résoudre qui varient aussi en fonction des situations de handicap. Ce qui est une solution pour l'un peut-être un désavantage pour l'autre. Cet objectif associé à un ensemble de « dispositifs » d'autonomisation, plus ou moins visibles par les différents acteurs de la situation, est mis en place pour parvenir à cette autonomie.

Ces dispositifs peuvent être entendus au sens de Gilles Deleuze (2003) comme des formes d'énoncé doté d'une force d'imposition et d'assujettissement permettant de faire exister cette autonomie. Pour faire exister cette idée, ces dispositifs se construisent autour d'arrangements interprétatifs et d'un jeu dans les pratiques qui peuvent venir gommer le dispositif lui-même, notamment lorsque ce dernier est rendu possible par une aide humaine.

Le jeu de l'identité et de la stratégie ne relève pas du même cadre théorique ni du même découpage à l'échelle d'observation micro ou mesosociale. Cependant, enquêter sur la consommation en situation de handicap montre bien qu'en changeant de focale, il est possible d'inclure de façon alternative ces deux approches sans les fusionner.

L'échantillon et les techniques de recueil de l'information

Les techniques de recueil de l'information utilisées ont été l'interview en face-à-face d'une durée de 1 h 30 à 2 h. Ces entretiens ont été réalisés au domicile, sur les lieux des

³ L'objectivation de notre description socioanthropologique ne rend pas vraiment compte de la chaleur humaine des rencontres. Elle leur donne cependant un sens, celui de montrer que les personnes en situation de handicap sont des acteurs sous contraintes spécifiques et qu'elles ont des marges de manœuvre pour gérer les problèmes liés à leurs pratiques de consommation.



pratiques de consommation, et tout particulièrement dans la cuisine, la salle de bain et la pièce à vivre. Les observations des usages du réfrigérateur, de la cuisinière, du lavabo, de l'ordinateur, de la balance pour peser la nourriture pour le chien et des différents objets nécessaires au bon fonctionnement de la vie quotidienne ont été filmées avec les commentaires associés aux pratiques et aux difficultés d'usage. L'ensemble représente une dizaine d'heures d'interviews et d'observations retranscrites sur ordinateur et des rushs de films d'à peu près une heure⁴.

Nous avons interviewé 5 personnes avec des déficiences et des troubles très différentes : une personne vivant avec des difficultés de motricité très importante, une personne déficiente visuelle, une personne déficiente intellectuelle, une personne neuro-atypique (autiste) et une personne avec des troubles psychiques. Les causes sont également variées, elles peuvent être dues à une maladie chronique ou évolutive, à un accident, à un gène ou à un développement neuronal atypique. Elles ont été rencontrées par l'intermédiaire d'associations œuvrant dans le secteur du handicap et par effet « boule de neige » (réseau d'interconnaissance des personnes enquêtées. Ce deuxième niveau amène à avoir des personnes qui sortent du seul milieu militant et associatif).

L'objectif de cette pré-enquête est de repérer la diversité des pratiques de consommation en situation de handicap, et donc dans deux univers, celui de la consommation et celui du handicap qui ont peu l'habitude d'être associés.

Les cinq entretiens s'inscrivent dans un corpus empirique beaucoup plus large. D'une part, les recherches que Cyril Desjeux a réalisées pour Handéo ont permis de rencontrer plus de 500 personnes en situation de handicap ou de proches aidants sur leurs besoins en aides humaines dans leur vie quotidienne (aide au lever, aide à la toilette, besoin de stimulation ou de surveillance, aide à la participation à la vie sociale, aide à la communication, aide administrative, etc.). D'autre part, Dominique Desjeux réalise depuis longtemps des enquêtes qualitatives et ethnographiques sur les pratiques de consommation en France, en Chine, aux États-Unis, en Afrique et au Brésil. Ces expériences de terrain servent à éclairer les cinq entretiens réalisés et à donner des pistes d'analyse.

⁴ Des extraits commentés de ce matériau sont visibles en ligne : <https://vimeo.com/464128625>



Le jeu subtil de l'autonomie et de la protection des pratiques de consommation en situation de handicap

Faire, faire-faire, faire avec ou faire à la place : l'acteur et son double en situation de handicap

« Faire ou faire faire » est au cœur de la relation de service comme l'a déjà montré Jean-Claude Kaufmann pour des personnes sans déficience (1995). Or la nature de la déficience impacte plus ou moins fortement l'autonomie des acteurs handicapés. À l'alternative faire ou faire faire, il faut ajouter deux autres pratiques propres à la situation de handicap, « faire avec » l'acteur ou « faire à la place » de l'acteur handicapé quel que soit l'intention de l'acteur handicapé de déléguer ou de ne pas déléguer telle ou telle pratique de consommation, grâce à la présence d'un « double », d'un autre acteur : l'aidant. En situation de handicap, l'autonomie est toujours une autonomie sous contrainte de la présence ou de l'absence d'un « double ».

Cela veut dire que dans la situation de handicap, bien souvent, l'acteur n'est pas seul. Il peut avoir un « double », une ou plusieurs personnes, présentes ou à distance, de façon permanente ou ponctuelle, qui l'aide dans son processus d'acquisition, de maintien ou de perte de son autonomie. Les relations entre personnes handicapées et acteurs aidants relèvent de relations de pouvoir, c'est-à-dire d'un jeu d'interaction qui peut être aussi bien positif que négatif et traduire de l'entente, de la complicité, de la confiance, de la méfiance, de la mésestente, du conflit, etc. L'idée de « relation de pouvoir » est de rappeler que l'interaction n'est pas neutre et que chaque acteur a un potentiel d'influence, volontaire ou non, sur l'autre.

Être à proximité de la famille joue un rôle important dans la résolution des problèmes du quotidien. Elle peut être un frein à cette résolution, voire participer à les complexifier. Mais dans les situations observées, la famille a permis de résoudre les conséquences de comportement inattendu notamment en matière d'achat de biens de consommation qui peuvent mettre à mal le budget de la personne en situation de handicap. Par exemple, une personne bipolaire s'est rapprochée de sa famille quand elle n'a plus été capable de gérer ses moments de délire. Un jour, dans un de ses délires, elle est partie acheter tout un ensemble de meubles pour sa pièce à vivre pour la somme de 10 000 €. Elle croyait qu'elle avait gagné



au loto et qu'elle pouvait tout acheter. C'est son frère qui a dû résoudre le problème et négocier avec le commerçant la restitution des meubles et des chèques.

Cette autonomie ou cette dépendance ont une influence directe sur la vie de leur entourage et tout particulièrement de leur famille. Dans notre pré-enquête, la famille représente une ressource clé dans ce jeu de l'autonomie et de la dépendance. Elle est apparue comme une ressource pour résoudre des problèmes de la vie quotidienne et des incertitudes liées à la situation d'achat avec la peur de se faire avoir, de faire un mauvais achat ou de trop dépenser. Le moment de l'achat représente une forte incertitude autant pour l'acteur handicapé que pour son double « aidant ». Les personnes que nous avons rencontrées ont fondé cette incertitude sur la peur d'une dépense trop importante, en particulier pour les personnes qui ont conscience de leur trouble cognitif, psychique, mental ou neurologique. L'autonomie peut représenter une forte charge mentale pour le double en charge de suivre les pratiques de consommation. On retrouve cette crainte chez les consommateurs ordinaires, mais elle est ici comme grossie par la loupe de la déficience.

Le choix de déléguer l'aide humaine renvoie à quatre pratiques observées : la première se passe de l'aide humaine dans la vie quotidienne, mais l'utilise ponctuellement. La deuxième alterne le faire soi-même et le faire faire. La troisième dépend fortement de l'aide humaine tout en conservant une part d'autonomie. La quatrième dépend entièrement de l'aide humaine, sans autonomie. C'est cette diversité de pratiques qui est généralisable, de façon limitée, sous réserve qu'une nouvelle enquête montre qu'il existe d'autres pratiques.

Le développement d'une expertise de gestion de l'administration.

Comme l'avait déjà montré Anne Revillard (2017), nous avons observé qu'une partie des personnes aidantes et des personnes handicapées avaient développé une expertise administrative spécifique. Certaines connaissent très bien leurs droits. Elles savent se faire aider pour remplir les dossiers administratifs. Elles ont des stratégies d'alliances sous forme de réseaux « pré-numériques » - familiaux, amicaux, professionnels et administratifs. Ces réseaux sociaux sont de même nature que n'importe quel réseau ordinaire.⁵ Ils conditionnent l'accès aux aides sociales qui vont leur permettre d'obtenir les financements dont ils ont besoin pour acquérir une autonomie optimale dans leur vie quotidienne, pour se lever, se laver, faire

⁵ cf. sur les réseaux sociaux pré-numériques, Dominique Desjeux, 2018, chapitre 2 et 3 in *L'empreinte anthropologique du monde*, Peter Lang.



des courses, utiliser l'application Yuka, acheter bio, nourrir son chien d'aveugle, faire la cuisine, manger, trier, se déplacer ou travailler, sous contrainte de la nature de leur déficience. Cette acquisition pourra notamment passer par le recours à un service à la personne.

En effet, dans certaines situations, une partie de ces activités demande des aides humaines qui sont des services qui doivent être rémunérés, soit par la personne en situation de handicap, soit par sa famille, soit par une aide publique. Pour une partie des personnes en situation de handicap, la possibilité de rémunérer cette prestation dépend directement d'aides sociales données par le département (prestation de compensation du handicap). La qualité et la capacité tactique d'organiser les interactions entre la personne en situation de handicap alliée à la famille et aux aides humaines professionnelles sont donc particulièrement importantes. Ceci confirme pourquoi une partie des personnes en situation de handicap ou des proches aidants ont su développer une forte expertise de négociation avec l'administration.

Cependant leurs attentes ne sont pas identiques. Ceux qui ont des activités régulières de travail et de mobilité, cherchent à obtenir une aide à la personne qui permette de routiniser les activités quotidiennes. Ceux qui ont des activités imprévisibles cherchent plutôt à obtenir une aide très flexible. La flexibilité rentre cependant régulièrement en contradiction avec les standards proposés par les systèmes institutionnels.

On comprend ici l'importance de « l'expertise bureaucratique » pour atteindre l'objectif d'autonomie visé par une partie des acteurs. Si on se réfère à d'autres enquêtes sur les relations de service que nous avons réalisées (S. Alami, S Taponier, D. Desjeux, 1996), on retrouve des mécanismes stratégiques très proches. Plus les personnes sont démunies, plus elles cherchent un contact direct et personnel avec les personnes de l'administration pour mieux négocier leurs demandes, développant ainsi une forte capacité à gérer les liens humains avec l'administration. En retour, Robert Merton explique le développement d'un mécanisme de défense des fonctionnaires qu'il appelle la « personnalité bureaucratique » comme moyen stratégique de se protéger des pressions et des charges émotionnelles (Merton, 1968 [1949], p. 25).

L'ensemble des liens avec l'administration conditionne, pour une part, l'accès à un revenu, à l'énergie, à un aménagement de l'espace (logement, voiture, etc.), à une aide humaine, technique ou animalière. Ces différents éléments constituent le système d'action



dans lequel est encadrée la consommation des personnes en situation de handicap pour acquérir les biens alimentaires, vestimentaires et culturels dont ils ont besoin.

Autonomie et énergie.

Le revenu, entendu comme l'ensemble des ressources financières de la personne issue ou non d'un salaire, conditionne l'autonomie relative de la personne en situation de handicap grâce à l'aide humaine professionnelle qu'elle permet d'obtenir. Ce revenu est aussi lié à une question qui est stratégique pour une partie des personnes en situation de handicap : le financement de l'énergie dont elles ont besoin pour réaliser leurs activités quotidiennes et de consommation. La question énergétique est centrale du fait de la situation de handicap physique. En effet, le moindre geste de la vie quotidienne peut demander de dépenser beaucoup d'énergie humaine pour le réaliser que ce soit pour la mobilité, aller sur Internet ou acheter dans un magasin.

Dans le cas d'une personne polyhandicapée ou très dépendante physiquement, l'énergie joue le rôle d'une véritable prothèse. Elle conditionne sa mobilité en fauteuil roulant, voire sa respiration dans certaines situations. Par exemple, une personne myopathe est capable depuis peu de faire entrer son fauteuil dans la voiture et pratiquer des formes de consommation culturelle comme aller au théâtre ou au cinéma grâce à une voiture offerte par sa famille. Par ailleurs, cette personne a développé une très forte expertise administrative pour obtenir des aides humaines sur des départements différents (transfert d'aide humaine entre deux départements pour des déplacements et demande d'aide humaine sur deux lieux de résidences).

On constate aussi que tous les acteurs handicapés sont dépendants de l'accès à l'énergie électrique au même titre qu'un consommateur ordinaire, par rapport à ses appareils électroménagers ou informatiques notamment. La question de l'énergie conditionne la capacité à utiliser un certain nombre d'objets comme le réfrigérateur, le four à micro-ondes, la cuisinière, l'ordinateur, le téléphone mobile, un écran, qui forment un système d'objets permettant l'autonomisation des personnes en situation de handicap. Toutes ces aides forment des dispositifs humains et matériels qui concourent à construire, à maintenir ou à augmenter l'autonomie des personnes en situation de handicap.

De l'expertise au capital social.



Toutes les personnes en situation de handicap que nous avons interviewées ne recherchent pas systématiquement des aides humaines, au sens de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH)⁶. Cependant, toutes les personnes ont exprimé le besoin d'être aidé par un tiers et donc par une aide humaine, pour des cas particuliers.

Une partie des personnes en situation de handicap cherche à obtenir des aides financières qui vont leur permettre d'optimiser leur autonomie en fonction des contraintes liées à leur situation de handicap et à leurs atouts stratégiques. Ils peuvent être autonomes pour rechercher ces aides financières, en cas de handicap physique notamment. Dans d'autres cas, en cas de handicap psychique, seul le proche aidant peut réaliser la demande. L'aide humaine devient une condition nécessaire de l'accès à un revenu.

Cette autonomie variera en fonction des atouts que la personne possède pour mobiliser les dispositifs d'aide. Ces atouts sont constitués d'une série d'expertises qui sont plus ou moins maîtrisées soit par l'acteur en situation de handicap soit par l'acteur aidant. Cette expertise concerne la capacité des acteurs à gérer les transactions avec les différentes administrations. Elle est organisée autour de la construction des dossiers administratifs qui demande des compétences cognitives, psychiques et mentales dont une partie n'est pas à la portée de certains acteurs du fait de leur déficience. Certains ne peuvent ni lire ni écrire parce qu'ils sont aveugles, qu'ils sont illettrés ou qu'ils ont un handicap mental. L'expertise centrale consiste donc à savoir construire un réseau social qui va leur permettre d'obtenir l'information pertinente pour trouver une aide, sur la façon de remplir le dossier et qu'elle est la personne avec qui en discuter éventuellement.

Cette compétence à créer du lien et à se constituer un capital social se double d'une nouvelle compétence aujourd'hui qui est la compétence digitale. Parmi les personnes interviewées, une jeune personne trisomique a montré une bonne compétence par rapport à l'usage de l'ordinateur et du SMS. Par exemple, elle a été capable de trouver sur Internet le chemin à prendre en RER de chez lui à Paris. Un autre exemple concerne une personne

⁶ L'annexe 2-5 du CASF définit les aides humaines comme une prestation de services à la personne délivrée par une personne morale ou physique, dans le cadre d'un contrat de travail, d'un contrat de prestation, d'un Document Individuel de Prise en Charge (DIPC) ou de façon informelle, à titre onéreux ou à titre gratuit. Dans ce cas, les aides humaines ont un sens plus restreint. Il s'agira d'aides à domicile ou de proches aidants (le plus souvent la famille).



aveugle qui utilisait régulièrement son ordinateur pour aller sur des sites grâce à un langage spécifique.

Toutes ces compétences digitales ou sociales rentrent dans les atouts qui peuvent être mobilisés par les acteurs en situation de handicap. Elles vont leur permettre notamment de gérer les situations d'incertitudes liées aux comportements d'achat de la personne en situation de handicap.

En même temps, l'hétérogénéité des déficiences fait apparaître des spécificités propres à chaque situation de handicap. La déficience pourra jouer sur une faible consommation ou à l'inverse une surconsommation dans des moments de crise (personne bipolaire) ou non (personne trisomique ou asperger), sur la peur de « l'arnaque » (personne aveugle) ou encore sur une « dépendance énergétique » qui crée une inquiétude permanente de « discontinuité énergétique » qui pourrait être mortelle (personne myopathe). Tous ces problèmes se retrouvent dans de nombreuses situations ordinaires. Cependant, en situation de handicap, ils prennent une importance spécifique qui met en évidence des particularités qui sont invisibles en situation « normale ». Les problèmes qui émergent d'une situation de handicap servent de miroirs grossissants à ceux des situations ordinaires.

En un sens, les personnes handicapées relèvent d'une logique sociale qui n'est pas très éloignée de celles de « personnes normales » et donc de « consommateurs normaux », que ce soit par rapport à la proximité de la famille, à l'accès à l'énergie, au pouvoir d'achat ou au revenu ou aux complexités administratives (Jean Hughes Dechaux, 1996 ; Dominique Desjeux, Sophie Alami, Sophie Taponier, 1998).

Partir du recueil des pratiques des acteurs montre que la situation de handicap renvoie à une triple combinatoire complexe et hétérogène mise en évidence par l'enquête exploratoire. Elle comprend tout en même temps : les calculs stratégiques de l'acteur handicapé par rapport à sa consommation sous contrainte de déficience, la présence d'un « double » (son ou ses acteurs aidants) qui fait partie intégrante de son jeu stratégique et enfin la capacité d'accès à un financement qui conditionne l'autonomie, et tout particulièrement l'autonomie énergétique, et donc les marges de manœuvre de l'acteur handicapé par rapport à sa consommation.

Les paradoxes de l'autonomie

Dans les situations que nous avons rencontrées, l'autonomie est possible grâce à l'obtention d'une aide humaine, qu'elle soit financée par les pouvoirs publics, les assurances



ou sur les fonds propres de la famille ou de la personne en situation de handicap. Cette aide humaine peut être fournie par la famille, un ami, un bénévole, un professionnel indépendant ou travaillant dans une structure. Il existe également des services qui proposent spécifiquement une aide humaine et que l'on appelle dans le langage courant « service à la personne ».

Ce « double » représente autant une potentialité d'augmentation des marges de manœuvre d'une personne handicapée, qu'une contrainte forte en termes d'apprentissage comportemental par la personne handicapée. L'apprentissage de l'autonomie est fortement consommatrice « d'énergie humaine » pour la personne aidante et pour la personne en situation de handicap. Il est l'occasion de nombreuses relations de pouvoir entre l'acteur handicapé et son double.

C'est pourquoi, en fonction des handicaps, les interactions entre aides humaines et la personne en situation de handicap ne vont pas de soi. Dans certains cas, l'aide humaine doit stimuler la personne handicapée. Dans d'autres cas, la personne en situation de handicap cherche à structurer l'aide humaine en fonction de ses besoins, de ses aspirations, de ses ressources et de ses contraintes. Les interactions peuvent alors mélanger plusieurs registres : émotionnels, professionnels, amicaux, etc. Ce mélange de registres donne du relief à la relation et il est susceptible de produire des conflits, du dégoût, de l'indifférence, de l'empathie, du maternage, etc.

À l'inverse, une des personnes autistes asperger que nous avons rencontrées est autonome pour gérer sa vie quotidienne pour la consommation et le travail. Elle n'a pas besoin de stimulation pour les réaliser. Cependant, elle est mal à l'aise dans toutes les relations humaines. C'est pourquoi elle a besoin d'une aide humaine, celle d'un coach qu'elle finance elle-même et qui lui permet de se structurer et de se canaliser d'une part, d'interpréter et de gérer les signaux qui lui viennent des autres personnes d'autre part. Ces signaux sont à la fois divers et en même temps sources d'angoisse. Le dispositif a ainsi pour fonction de limiter les stimulations extérieures pour mieux les gérer.

Augmenter ou baisser les stimulations représente un enjeu central aussi bien par rapport à la situation de handicap que par rapport aux pratiques de consommation. La régulation des stimulations est au cœur des mécanismes psychologiques de consommation et de surconsommation. Un besoin trop fort de stimulations peut conduire à l'addiction, comme le montre l'exemple de la personne bipolaire pendant ses périodes de « délire » et comme le



confirme l'enquête de psychopathologie menée par Servane Barrault qui montre que l'addiction est liée à une forte demande de stimuli (2012).

En fonction de la situation de handicap, il faut donc structurer certaines relations, stimuler certaines personnes en situation de handicap ou maîtriser la relation d'aide. Le paradoxe est que « trop » d'autonomie peut empêcher d'obtenir une allocation, d'un point de vue administratif :

Dans le cas d'une jeune personne trisomique, tout est organisé par sa mère, la personne aidante, pour maximiser son autonomie : se laver, s'habiller, aller en bus au travail, travailler de façon autonome dans un restaurant, faire des achats alimentaires, d'habillement ou de technologies digitales, faire la cuisine, faire la vaisselle ou laver son linge, etc. Cet objectif demande une aide à la personne constante et de nombreuses stimulations pour maintenir les compétences nécessaires à la gestion de la vie quotidienne qui conditionne son autonomie tout en contrôlant ses dépenses. Elle explique que *« s'il n'est pas stimulé, il y aura des dérives. L'appartement sera sens dessus dessous. C'est un adulte angoissé. »* ou encore *« pour la vaisselle, il ne sait pas faire la vaisselle. » « Il faut lui apprendre à faire la vaisselle, car il n'a pas peur de boire dans un verre moisi. Le lundi, quand je viens, il y a de la vaisselle dans l'évier. Il mange dans du moisi. »* (Extrait d'interview.) Paradoxalement, tout cet investissement aboutit à une forte autonomie apparente qui fait que la personne aidante s'est vue refuser une aide du fait même de cette autonomie.

À l'inverse, une aide à la personne peut empêcher l'apprentissage de l'autonomie. Dans le cas de l'une des personnes aveugles, celle-ci avait pris l'habitude de se faire accompagner par son fils pour faire ses courses. De ce fait, elle n'a pas appris à aller seule jusqu'au supermarché. Quand son fils a quitté le domicile familial, il s'est trouvé démuni et inquiet pour aller faire ses courses. L'aide donnée à son fils a joué contre l'autonomie de ce dernier. Son départ a créé un fort sentiment de vulnérabilité. C'est une problématique que l'on retrouve également lorsque les parents vieillissent et qu'ils aident leur enfant. L'avancée en âge, la perte d'autonomie et le rapprochement de la mort les amènent également à devoir repenser un dispositif de compensation pour le proche qu'ils aident.

L'autonomie est un processus de construction sociale et un dispositif complexe qui ne va pas de soi. Il est une des conditions de l'action de la personne handicapée dans la vie quotidienne et, par là, il organise les conditions sociales et matérielles de la consommation. Mais le processus d'autonomisation demande la présence permanente ou occasionnelle d'un



« double » qui conditionne la réalisation de l'autonomie. L'autonomie demande non seulement de faire seul une action, mais aussi de prendre en compte une partie des contraintes de la vie sociale : le budget et les normes sociales entre ce qui est permis, prescrit ou interdit de faire ou d'acheter, et tout cela sous contrainte de déficience mentale, cognitive, psychique, neurologique ou physique ainsi que d'un sentiment de vulnérabilité ou d'insécurité pour les personnes handicapées.

La question de « l'iso-cognition » par rapport aux déficiences mentales des personnes handicapées

La pré-enquête fait ressortir une dimension qui n'est pas visible dans les analyses interactionnistes microsociologiques d'Erving Goffman (Isaac Joseph, 1998) ou mésosociologiques de Michel Crozier : celle des différences de capacité cognitive (cf. Eve Gardien, 2019). La situation de handicap mental permet de réinterroger, au moins sous forme d'hypothèse, ce que l'on pourrait appeler, pour faire un néologisme, le postulat « d'iso-cognition » des approches interactionnistes, qu'elles soient « symboliques » ou « utilitaristes », en face-à-face ou stratégiques, autant que les approches en termes d'habitus et de domination. Cela revient à se demander dans quelle mesure l'altération des capacités mentales influence les choix stratégiques des acteurs et cela de façon non stigmatisante, ce que permet l'analyse stratégique en termes d'acteurs, de marges de manœuvre et de contraintes.

En interviewant une jeune personne avec une trisomie 21, nous nous sommes rendus compte que c'était la mère qui s'exprimait principalement. Aussi, sans son aide, nous n'aurions pas eu accès facilement aux pratiques d'achat et d'usage des produits de soin du corps, des produits alimentaires ou des vêtements tels qu'elles étaient vécues par cette personne. Cette personne possède par ailleurs une bonne autonomie dans sa vie quotidienne puisqu'elle vit seule et qu'elle se rend au travail tous les jours.

L'observation des pratiques reconstituées à partir d'une interview sur le lieu des pratiques domestiques, dans son logement, montre bien qu'il possède une forme d'autonomie, et donc qu'il est un acteur avec des stratégies et des calculs. En même temps, du fait de sa déficience mentale, ses calculs sont fortement sous contrainte cognitive et demandent une aide humaine importante pour lui faire apprendre les bons comportements de la vie quotidienne, pour se laver, faire la cuisine ou dépenser son argent.



Dans le cas présent, un bon usage du smartphone associé à une proximité résidentielle permet à sa mère de pratiquer une sorte de guidage ou de recours à distance en cas de problème ou d'imprévu, comme une grève des bus. On a donc à faire à une « autonomie assistée » qui confirme l'importance des aides humaines et de leur financement. Cette assistance est souvent « cachée » au sens qu'elle n'est pas visible. C'est aussi un coût caché. Elle peut donner l'impression d'une autonomie de l'acteur handicapé plus forte qu'elle n'est en réalité.

Tout ceci met en évidence que si l'on peut considérer avec l'analyse interactionniste au sens strict d'Erving Goffman et avec l'analyse stratégique de Michel Crozier et d'Erhard Friedberg que tous les personnes ou groupes de personnes sont des acteurs, la situation de handicap introduit une nouvelle dimension dans l'analyse de la capacité d'action des acteurs qui est la déficience mentale, cognitive, neurologique ou psychique.

Tous les acteurs n'ont pas les mêmes capacités cognitives et donc de « calcul libre ». Aux atouts en termes de capital social, économique ou culturel, il faut ajouter les atouts ou les manques cognitifs. Les acteurs sociaux ne fonctionnent pas de façon « iso-cognitive ». Il est donc probable que cette hétérogénéité cognitive, liée non pas à des différences d'intelligence, de diplôme ou de revenu, mais à une déficience innée ou acquise, introduit un nouvel angle interprétatif dans les approches en termes de stratégie, de domination ou d'identité. Dans notre article, ce constat ne peut que rester sous forme d'hypothèse à approfondir.

Conclusion

Notre pré-enquête sur les pratiques de consommation en situation de handicap se rapproche de celle menée par Erving Goffman dans *Asile* qui porte sur des personnes considérées comme des « malades mentaux ». La conclusion de Goffman est que même des personnes dominées et considérées comme malades d'un point de vue psychiatrique ont des marges de manœuvre pour contourner les règles de l'institution. Il dénomme ces pratiques des « adaptations secondaires » ou des « activités clandestines ». Elles portent sur l'acquisition de cigarettes, de cirage ou de romans policiers, pour reprendre les exemples donnés par Erving Goffman (*Asile*, 1968, pp. 245, 258 et 270). Elles diffèrent des adaptations primaires où l'acteur se conforme aux règles de l'organisation.

On retrouve une analyse du même type dans le roman de Soljenitsyne *Le premier cercle* (1968) qui décrit les pratiques de détournement des règles dans une prison spéciale du



régime soviétique pour scientifiques dissidents. Les analyses de Goffman rejoignent celles d'Alvin W. Gouldner qui, en 1955 dans son livre *Patterns of Industrial Bureaucracy*, montrait les marges de manœuvre et l'importance des jeux informels entre les ouvriers dans une usine de gypse. Il explique que le degré de « bureaucratisation était, du point de vue de l'enquête, uniquement explicable par un équilibre du pouvoir et de la force relative des groupes opposants. Le pouvoir n'était en aucune façon le résultat inévitable d'une force irrésistible. » (p. 154)⁷. Cette conclusion est aussi au cœur de la recherche de Michel Crozier sur *Le phénomène bureaucratique* de 1963.

Cette analyse observe à une échelle mesosociale, celle des organisations, et microsociale, celle des familles, des bureaux ou des ateliers, les jeux d'acteurs dont la logique varie en fonction des situations. Elle diffère des approches macrosociales centrées sur la domination et l'habitus et dont l'intérêt est de faire apparaître la force du pouvoir hors situation et hors jeu d'acteur⁸. Elle diffère aussi des approches microindividuelles qui travaillent principalement sur le sens, l'identité et les conditions de la cognition comme les effets de biais cognitif dans la connaissance.

Son intérêt est de montrer qu'en changeant d'échelle les effets de domination sont moins « irrésistibles » que ne le laisse penser l'observation à l'échelle macrosociale. De même, l'effet de sens ou d'identité, s'il est appliqué à l'explication de tous les comportements, devient

⁷ Le livre de Gouldner est publié dans la collection « International Library of Sociology and Social Reconstruction » créée par le sociologue émigré juif hongrois Karl Mannheim qui après avoir enseigné en Allemagne doit s'exiler en Angleterre pour enseigner. Il a fait sa thèse avec Alfred Weber, le frère de Max Weber lui-même spécialiste de la bureaucratie et des formes de domination. L'intérêt des courants empiriques qui ont suivi le travail pionnier de Max Weber est de montrer que cette domination n'est pas irrésistible. Il semble cependant qu'ensuite, Alvin Gouldner a désavoué ses premières analyses pour intégrer plus la domination.

⁸ Les effets de domination effacent les relations de pouvoir et d'incertitude. En ce sens ils sont plus statiques ce qui permet de faire apparaître les régularités sociales « du pouvoir », notamment à l'échelle macrosociale. Ce pouvoir de domination peut relever d'un effet de disposition social, comme chez Pierre Bourdieu (1964) (cf. Rémy Éric, Renaud Garcia-Bardidia, Caterina Trizzulla, 2015), ou d'un effet de structure « mais qui ne fait pas système » comme l'explique Danilo Martuccelli dans un livre subtil *Dominations ordinaires* chez Balland (2001, p. 330). Il le montre notamment pour la consommation qui est à la fois source de l'extension du contrôle social, de la captation du consommateur comme dirait Franck Cochoy (éd., 2002) et de « l'irrépressible espace d'initiative dont les dominés jouissent » (D. Martuccelli, 2001, pp. 136-170). Le problème empirique qui reste non résolu dans l'approche de Danilo Martuccelli est qu'on ne peut observer en même temps des effets de structure et des effets de contingence, des effets d'imposition et des effets d'interaction, des effets collectifs et des effets individuels. Il ne suffit pas de dire que tout cela coexiste, ce qui est vrai dans la réalité. Encore faut-il pouvoir décrire tout cela en même temps, ce qui est empiriquement impossible. Cette impossibilité rend les résultats infalsifiables et donc incertains par rapport à leur relation au vrai.



une causalité « réductrice » qui ne tient pas compte des relations de pouvoir et des différences d'intérêts entre acteurs. En ce sens, l'analyse proposée ici est inclusive puisqu'elle montre qu'en changeant d'échelle les formes d'explication changent et qu'il n'est pas besoin de dire que les autres explications sont fausses. Mais elle n'est pas fusionnelle puisqu'elle ne cherche pas à intégrer en une seule approche les effets de domination hors situation, les relations de pouvoir en situation, et le sens et l'identité individuelle.

Ce qui est original, et particulier, par rapport aux analyses stratégiques classiques, c'est que le jeu des acteurs qui s'organisent autour de la construction de l'autonomie optimale de chacun ne se limite pas à décrire un acteur ou un groupe d'acteurs homogènes, mais qu'il concerne deux acteurs dont l'un est en situation de handicap et l'autre non, son « double ». Ils doivent jouer ensemble par rapport aux acteurs administratifs. Surtout, la nature du handicap structure les capacités de l'un des deux acteurs pour obtenir l'aide qu'il recherche et donc l'autonomie qu'il souhaite. Cela veut dire que l'effet situation n'épuise pas l'explication des comportements stratégiques des acteurs, mais que l'effet handicap entre en ligne de compte sous des formes très diversifiées et difficiles à appréhender.

Il est important de rappeler ici en termes de méthode qu'au point de départ de l'enquête, il est postulé que les acteurs administratifs, même s'ils n'ont pas été interviewés dans cette pré-enquête, ne sont pas tout-puissants. Ils sont eux-mêmes sous contrainte de la réglementation et de la législation, de la limite des budgets, de la qualité du système informatique qu'ils doivent utiliser ou de leur compétence juridique. Ils sont bien souvent soumis à des pressions émotionnelles qui les amènent à adopter un comportement impersonnel pour résister à l'angoisse des usagers. La relation impersonnelle, et son symétrique inversé la relation émotionnelle, est un comportement stratégique qui est au cœur des interactions de gestion des aides.

Finalement, les marges de manœuvre des acteurs en situation de handicap s'expliquent par l'existence de zones d'incertitude qui limitent les effets purement mécaniques de la domination, c'est-à-dire de la vie en société. Il n'existe pas de vie sociale sans normes, sans effet d'imposition matérielle, sociale ou symbolique. Cependant elle ne se réduit pas à l'ordre de la domination du fait même de l'existence d'un « ordre des interactions » (Goffman), de « zones d'incertitude » (Crozier), d'expertises, d'effets de situation qui permettent aux acteurs en situation de handicap d'acquérir des revenus, de faire des achats et de consommer, grâce à l'aide d'un « double » (personne aidante). L'existence de ce double, associée à l'accès



à l'énergie, conditionne l'autonomie forte ou faible des personnes en situation de handicap. Elle conditionne le plus souvent l'accès au revenu, à l'énergie et à la consommation. La vie sociale ne se réduit pas non plus à l'ordre individuel fondé sur une capacité de calcul ou émotionnel implicitement « iso-cognitive » que ce soit pour résister, interagir, souffrir ou construire son identité.

En réalité, la vie sociale ne se réduit à rien ni à aucun ordre. L'évolution du monde nous montre qu'aucun agencement n'est permanent. Chaque ordre est régulièrement remis en cause, y compris pour les dominants, comme on peut le voir avec la montée de la Chine par rapport à l'Europe qui était triomphante au 19^e siècle, la question du réchauffement climatique ou du coronavirus qui rebattent les cartes au niveau mondial et celle du « bio », de « l'animalisme » ou du « veganisme », qui dans le domaine de la consommation remettent en cause les stratégies des entreprises de production, de distribution, de transport et de recyclage. Elle nous échappe dans sa globalité, elle ne se laisse voir que par pans, comme le montre l'approche par les échelles d'observation. L'action des acteurs handicapés et de leurs « doubles » est encadrée dans le cours des choses qui à la fois nous entraîne et que l'on dirige.

Bibliographie

Alami Sophie, Taponier Sophie, Desjeux Dominique, 1996, *Le développement de l'offre de services à la clientèle des particuliers (centre EDF–GDF service Paris-Nord)*, Argonautes, multig. <http://www.argonautes.fr/1996-d-desjeux-et-alii-le-developpement-de-loffre-de-services-a-la-clientele-des-particuliers/>

Barrault Servane, 2012, *Étude des distorsions cognitives, des troubles anxiodépressif et de la personnalité chez des joueurs pathologiques en ligne et hors ligne. Particularité des joueurs de poker*, thèse de Paris V

Belk Russel, « No Assemblage Required: On Pursuing, Original Consumer Culture Theory », *Marketing Theory* Vol 19, Issue 4, 2019

Bourdieu Pierre, Jean Claude Passeron, 1964, *Les héritiers, les étudiants et la culture*, Minuit

Chabert Anne Lyse, 2017, *Transformer le handicap*, Eres

Cochoy Franck, éd., 2002, *Les figures sociales du client*, PUL

Crozier Michel, 1963, *Le phénomène bureaucratique*, Seuil



- Dechaux Jean-Hughes, 1996, « les services dans la parenté : fonction, régulation, effets », in Jean-Claude Kaufman, *faire ou faire faire*, PUR
- Deleuze Gilles, 2003, « Qu'est-ce qu'un dispositif ? », in Deleuze G., *Deux régimes de fou*, Éditions de Minuit, Paris, pp. 316-325
- Desjeux Dominique, 2018, *L'empreinte anthropologique du monde. Méthode inductive illustrée*, Peter Lang
- Desjeux Dominique, 2018, "Bronislaw Malinowski, or the Elementary Material and Symbolic forms of Production, Exchange and Consumption", Askegaard Soren and Heilbrunn Benoit (eds.), 2018, *Canonical Authors in Consumption Theory*, Routledge, pp. 54-60
- Desjeux Dominique, Sophie Alami, Sophie Taponier, 1998, « Les pratiques d'organisation du travail domestique : "une rupture d'attente spécifique" », in Michel Bonnet et Yvonne Bernard (éds.), *Service de proximité et vie quotidienne*, PUF, pp. 75-88
- Desjeux Dominique, Anne Monjaret, Sophie Taponier, 1998, *Quand les Français déménagent. Circulation des objets domestiques et rituels de mobilité dans la vie quotidienne en France*, PUF
- Desjeux Dominique, 1996, Tiens bon le concept, j'enlève l'échelle...d'observation ! *Revue Utinam* n°20, 1996, L'Harmattan, pp. 15-44
- Gardien Eve, 2019, « L'accessibilité cognitive de l'habitat en milieu urbain ordinaire. L'exemple des personnes ayant une trisomie 21 », Les chantiers Leroy Merlin Source, n°33
- Goffman Ervin, 1968, *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, éditions de Minuit [1961, édition anglaise]
- Goffman Ervin, 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, éditions de Minuit [1963, édition anglaise]
- Gouldner Alvin W., 1955, *Patterns of Industrial Bureaucracy*, Routledge and Kegan Paul LTD
- Joseph Isaac, 1998, *Erving Goffman et la microsociologie*, PUF
- Julien François, 1992, *La propension des choses. Pour une histoire de l'efficacité en Chine*, Seuil
- Kaufmann Jean Claude (éd.), 1995, *Faire ou faire faire*, PUR
- Lemert Charles and Ann Branaman, 1997, *The Goffman Reader*, Blackwell Publisher
- Latour Bruno, 1989 *La science en action : introduction à la sociologie des sciences*, La Découverte
- Martuccelli Danilo, 2001, *Dominations ordinaires*, Balland



Marcel Mauss, 1904-1905, « Essai sur les variations saisonnières des sociétés eskimo. Étude de morphologie sociale », *l'Année Sociologique* (tome IX, 1904-1905), avec la collaboration de H. Beuchat, éditions *Les classiques des sciences sociales*, en ligne

Merton Robert K., 1968, « Structures bureaucratiques et personnalités », in Jean-Claude Filloux, *Psychologie sociale. Textes fondamentaux anglais et français*, Dunod, pp.23-35 ([1949] *Social Theory and Social Structure*, Free Press)

Puiseux Charlotte, 2018, *Queerisation des handicaps : le militantisme crip en question*, Thèse de doctorat en Sciences politiques. Philosophie politique. Soutenu le 30 novembre 2018

Rémy Éric, « Essai de sociologie maussienne appliquée à la consommation », Rémy Éric et Philippe Robert-Demontrond (éds.), 2014, *Regards croisés sur la consommation. Tome 1 – Du fait social à la question du sujet*, éditions EMS, pp.51-85

Rémy Éric, Garcia-Bardidia Renaud, Trizzulla Caterina, 2015, « La sociologie de Pierre Bourdieu : la consommation par les pratiques sociales et la domination », in Éric Remy et al., *Regards croisés sur la consommation*, EME, pp. 79-124

Revillard Anne, « La réception des politiques du handicap : une approche par entretiens biographiques », *Revue française de sociologie*, 2017/1 (Vol. 58), p. 71-95

Sherry J.F., Jr, 2018, "Thick description: note on the influence of Clifford Geertz on CCT", Askegaard Soren and Heilbrunn Benoit (eds.), 2018, *Canonical Authors in Consumption Theory*, Routledge, pp. 54-60

Vienne Philippe, 2012, « L'énigme de l'institution totale », in Daniel Cefai, Laurent Perreau (éds.), *Erving Goffman et l'ordre de l'interaction*, CURAPP-ESS/CEMS-IMM, pp. 109-137

Winance Miriam, Jean-François Ravaud., 2011, « Le handicap, positionnement politique et identité subjective. Le cas des pays anglo-saxons », *Les cahiers du Centre Canguilhem* : 69-86

Winklin Yves, 2016, *Erving Goffman. Les moments et leurs hommes*, Seuil [1988]

