

Histoire d'un mot

Des modèles ou régimes du handicap au sujet handicapé

Pour **comprendre le mot « handicap »**, cette notion qui est devenue prégnante, et qui est devenue dans le contexte français le mot indispensable, **il faut se poser au milieu du XX^e siècle** à la sortie de la guerre de 40-45.

Les choses se présentaient alors de la manière suivante : **il y avait un secteur de l'enfance déjà très développé**, avec les classes de perfectionnement depuis 1909, avec des institutions diverses et variées, soit issues des parents, soit issues des congrégations religieuses, soit enfin tout un lot de gens qui avaient fondé et ouvert des institutions pour les enfants, les enfants aveugles, les enfants sourds, etc. Ce secteur de l'enfance avait été organisé, sous le régime de Vichy, de manière très structurée, avec notamment les institutions régionales qui s'appelaient les ARSEA à l'époque et qui étaient chargées de s'occuper de tous les problèmes de l'enfance dans une région. Et, au niveau national, il y avait une coordination nationale. Donc l'enfance était un domaine organisé et l'enfance handicapée au premier chef, dans le large champ de l'enfance difficile. **On a alors avancé un concept pour donner une notion globale des difficultés générales de l'enfance**. Et, sous la plume de tout ce que la France comprenait un peu d'intelligentsia pédagogique, pédopsychiatrique..., ils se sont accordés sur la définition que je vous redis ici parce

qu'elle me semble très importante pour comprendre le contraste qu'il y a avec le mot handicap.

L'inadaptation : « Est inadapté un enfant, un adolescent ou plus généralement un jeune de moins de 21 ans – puisqu'à l'époque c'était l'âge de la majorité – que l'insuffisance de ses aptitudes ou les défauts de son caractère mettent en conflit prolongé avec la réalité et les exigences de l'entourage conformes à l'âge et au milieu social du jeune ».

C'était une définition à la fois naturaliste : c'est l'insuffisance des aptitudes – les aptitudes, surtout à l'époque, renvoyaient à l'inné, à ce que l'on porte à la naissance ; le caractère également était la structure un peu indépassable, il y avait beaucoup de traités de caractérologie à l'époque – et c'est bien les données naturelles de l'enfant qui sont en cause et qui le mettent en inadaptation, en conflit prolongé avec la réalité du milieu de la famille, de l'école, de l'entreprise, si on prolonge la définition au-delà de l'enfance. **Et donc tout le chemin doit être fait du sujet déficitaire vers la société dont les normes ne sont pas remises en question en aucune manière dans cette définition.**

A la suite de cela, dans les années 50, vont apparaître les premières institutions médico-sociales pour les enfants, qui vont être toutes orientées vers cette sorte de redressement, si j'ose le mot, de l'enfant, pour qu'il puisse convenir et s'adapter au milieu environnant.

Parallèlement, pour le secteur adulte qui venait essentiellement des accidentés du travail d'une part à la fin du XIX^e et d'autre part des invalides, des blessés de la guerre 14-18 ; c'étaient des hommes et des adultes qui avaient été blessés, qui avaient été abîmés non pas par un fait naturel mais par un fait social : l'industrie, donnant des conditions de travail telles qu'il y a des gens qui sont abîmés, blessés dans le travail ; de même la guerre est un fait social. Les conséquences de ces faits sociaux engagent et vont engager de plus en plus le collectif puis l'État. Donc, dès la fin de la guerre de 14-18 et même avant l'armistice, il y avait eu des lois pour le reclassement professionnel des blessés de guerre. Et ce secteur très important quantitativement de l'infirmité avant le mot « handicap » ne pouvait pas se satisfaire d'une définition comme celle de l'inadaptation. Or il n'y avait que les mots : in-firme, im-potent, in-capable, dé-bile, tous les défectifs possibles et imaginables et là non plus cela ne leur convenait pas puisqu'ils leur demandaient de revenir dans la société et dans le travail par la rééducation professionnelle et de retrouver une place de citoyens dans la cité, dans la société. Par rapport à ces gens-là, quel était le

concept, la notion qui pouvait être adéquate ? On a été le chercher dans un domaine qui n'était ni le domaine social, ni le domaine psychologique, dans un domaine sportif et plus spécialement dans le turf. **Handicap, c'était la course**, je ne vous parle pas de toute l'histoire du *hand in cap* depuis le XVI^e siècle, ce serait beaucoup trop long, mais aux yeux du XX^e siècle le mot handicap signifiait **une course de chevaux**, faite pour faire égaliser les chevaux. Dans la course de turf, on va faire porter des poids ou faire courir des distances plus grandes aux plus forts, pour les égaliser sur une moyenne où tout le monde est censé avoir les mêmes chances de gagner. **Il y avait là une sémantique, susceptible de rendre compte de la situation des adultes que l'on va appeler à partir de là « handicapés ».**

Bien sûr, le mot lui-même, progressivement, tout au long des décennies postérieures, est redevenu plus ou moins synonyme de déficience, d'infirmité etc., et on a oublié un peu toute la richesse sémantique qui a correspondu à un moment où il fallait absolument une nouvelle perspective – une nouvelle notion. C'est-à-dire **qu'il fallait que la société se mette à donner des moyens pour faire retrouver aux personnes infirmes, le chemin de la société, le chemin du travail, le chemin de l'école ; elle venait d'ailleurs de commencer avec la Sécurité Sociale en 45.** Il a fallu attendre la fin de la décennie 60, plus exactement en 1967 pour la rédaction et, en 1969, pour l'édition d'un rapport d'un grand commis de l'État, François Bloch-Lainé : « *De l'inadaptation des personnes handicapées* », qui fait le lien entre les deux perspectives (inadaptation du côté de l'enfance, handicap du côté des adultes). Il stipule que **l'inadaptation n'est pas seulement une inadaptation de l'individu mais peut être tout aussi bien une inadaptation du groupe social de référence**, la famille, l'école, l'entreprise, le club sportif, n'importe.... Mais François Bloch-Lainé fait une deuxième opération en disant que, parmi tous ceux qu'on a appelés inadaptés, **il faut distinguer, d'un côté, les enfants ou les adultes relevant de la justice ou relevant de problèmes sociaux comme la pauvreté, d'un autre côté, ce qui relève de l'infirmité** qui est d'un autre ordre et il faut donner une perspective et une législation pour cette population-cible qui ne doit pas être mélangée avec tous les autres comme c'était le cas jusqu'alors.

A partir de François Bloch-Lainé les choses ont évolué de plusieurs manières : sur le plan proprement français finalement **on n'a plus donné de définition du handicap et la loi cadre du 30 juin 1975, qui est la première grande loi cadre qui affirme les droits sociaux des personnes handicapées, dans son article premier, ne le définit pas.** Et quand on a

demandé à la ministre de l'époque, Madame Veil, la définition du handicap, elle a dit : « Seront handicapés ceux qui sont reconnus tels par les dispositifs et par les commissions de la loi ». On a laissé le handicap dans le flou complet, peut-être par peur ou simplement parce qu'on s'appuyait sur le rapport François Bloch-Lainé et que ça paraissait suffisant sans donner de définition.

Mais, parallèlement à ce silence français qui va se terminer seulement en 2005, **sur le plan international**, il s'est passé un certain nombre de choses, et notamment dans les années 70 avec une publication **en 1980 : l'Organisation mondiale de la santé (OMS)** a fait un travail autour d'**une classification des handicaps**. Le texte de référence publié en anglais s'intitule : ***International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps***. Ce texte a été traduit en français par *Classification internationale du handicap, déficience, incapacité, désavantage*. On a conservé le mot « handicap » comme mot générique alors que les anglo-saxons réservaient le mot « handicap » uniquement pour le troisième point de vue.

L'OMS a défini trois niveaux, le niveau de la déficience, c'est-à-dire l'organe, la fonction qui est atteinte par une maladie, par une amputation. Mais avec une déficience donnée qu'est-ce que le sujet peut faire ou ne peut pas faire en termes d'activités ? Ce qui est tout à fait différent, et ainsi il faut considérer que l'activité, l'action chez des personnes n'est pas forcément causée et déterminée complètement par la déficience. Le 3^{ème} niveau, c'est le fait que l'on vit en société et que l'on rencontre une situation sociale et là encore on est plus ou moins handicapé, plus ou moins avantagé ou désavantagé selon l'environnement, le milieu où on est, l'environnement mental, l'environnement physique, l'environnement pédagogique, l'environnement affectif. **Ce document a eu un assez grand retentissement en France mais avec une application très lente, très difficile à travers les commissions de la loi 75 qui prenait timidement en compte cette classification pour essayer par exemple que le diagnostic médical ne soit pas l'unique critère qui détermine le devenir et l'avenir d'une personne passant en commission.** Mais, surtout, il y a eu un immense **mouvement international qui est parti des USA**, de la Californie et plus précisément de **l'Université de Berkeley dans le courant des années 60** et qui a eu une influence internationale dans les années 70-80. C'étaient des étudiants ou des professeurs handicapés qui ont dit : « nous avons droit à tous les droits civiques et à tous les droits civils et nous devons poser un principe fondamental qui est celui de la non-

discrimination. Sous aucun prétexte, on ne peut nous refuser un emploi, l'accès à un bien, etc., sous prétexte que nous sommes handicapés. Nous n'avons pas à être d'abord des gens qu'on met dans des institutions spécialisées mais nous voulons vivre parmi les autres, au milieu des autres sans être discriminés et en réclamant que les barrières – encore plus importantes que nos déficiences, que nos infirmités – de l'environnement soit levées et soient abattues. ».

Ils interrogeaient la société pour que les barrières sociales de tous ordres tombent. Ils ont commencé à élaborer ce qu'ils ont appelé « le modèle social du handicap » versus le modèle médical. Ce mouvement des personnes handicapées elles-mêmes qui est « *independant living* », a créé à l'intérieur de ce mouvement un mouvement plus précis appelé DPI, *deasable people international*, reconnu par l'ONU avec un représentant à l'ONU dès 1979-1980 et ils ont beaucoup influencé les recommandations ; les textes issus de l'ONU et ceux qui ont suivi, issus du conseil de l'Europe puis de la commission européenne. Toutes ces recommandations, tous ces textes allaient dans le sens du principe de non-discrimination, attaquant les barrières sociales et visant l'inclusion, l'intégration, des personnes le plus précocement possible et le plus généralement possible dans le courant commun.

C'est revenu de façon très forte dans les pays européens comme la France, qui étaient partis sur une ligne malgré Bloch-Lainé, malgré un silence éloquent, qui étaient restés sur un modèle beaucoup plus médical et individuel et surtout qui avaient développé un énorme secteur d'institutions spécialisées. Et, le même jour que la loi de 75, au même Parlement, était votée une loi sur les institutions sociales et médico-sociales qui permettait d'ouvrir tout un secteur médico-social spécialisé pour les personnes handicapées. La loi de 75 qui elle-même posait un principe d'intégration et donnait des droits sociaux importants aux personnes handicapées était prise dans une ambiguïté terrible...

Les grands courants du handicap se sont souvent battus sur cette opposition : ou milieu spécialisé ou milieu ordinaire. Les associations gestionnaires restent plus attachées à l'institution spécialisée. La France s'est trouvée en porte à faux par rapport à cette vision anglo-saxonne, confortée par les institutions européennes ou mondiales. **L'OMS a repris le travail sur cette notion de handicap et a publié, en 2001, une nouvelle *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*, en abrégé la CIF, opposée à la**

CIH de 1980. La CIF s'est mise dans une autre perspective que la classification antérieure et que le courant dominant en Europe en disant : le handicap est à la frontière, au niveau d'intersection de facteurs qui peuvent être hétérogènes qui vont jouer sur la personne et sur la situation de la personne handicapée. Ce sont les facteurs personnels, y compris les facteurs pathologiques mais aussi les facteurs environnementaux et les facteurs sociaux de tous ordres. Il faut donc définir **le handicap comme véritablement une interaction, une connexion de ces facteurs.** Ce qui veut dire aussi que désormais on ne peut pas évaluer une personne handicapée ou une situation de handicap si on ne tient pas compte, le plus possible de l'ensemble de ces facteurs et de leur évolution dans le temps. Cela est très exigeant sur le plan de la politique sociale, et dans la loi française de 2005, le législateur l'a pris en compte. Il a fait un grand chapitre sur la compensation c.à.d. la manière de lever un peu les infirmités, les pathologies, avec des aides-techniques, humaines, animalières pour certains handicaps. Et il faut mettre l'accent sur l'obligation d'aménager l'espace social. Le législateur français a mis 2015 comme date limite pour tout ce qui est bâtiment et architecture, mais c'est un objectif parmi d'autres de la prise en compte de cette interaction.

Il n'y a pas de définition officielle des instances européennes, mais, **au niveau de l'Europe, il y a un forum des personnes handicapées qui est une instance consultative de la commission et qui elle a avancé dans l'esprit européen la définition suivante : « le handicap résulte de l'interaction entre la déficience, l'incapacité qui en découle et l'environnement physique social et culturel, cette situation de handicap provoque une perte partielle ou totale d'autonomie et /ou des difficultés de pleine participation. ».** C'est une définition complètement interactive alors que même le législateur français dans la définition qu'il a donné dans la loi de 2005, qui renouvelait celle de 1975, n'a pas été aussi loin que l'exigeait l'évolution des notions surtout en tenant compte de la parole des personnes handicapées.

Quand on en arrive là, on a un sentiment d'insatisfaction. Ce sont les cadres qui fonctionnent sur le plan de l'évaluation aujourd'hui et dans l'ensemble des pays la classification internationale, celle de 2001, est désormais une classification prise au sérieux. Quand on en arrive là, qu'est-ce qu'on a dit réellement des personnes atteintes dans leur corps et dans leur âme ?

On pourrait partir ici en posant cette question ; tout ça c'est bien gentil, c'est bien construit mais c'est du construit justement. **Mais qu'est-ce qu'il en est de la vie réelle des personnes handicapées derrière ça ?** Derrière tout ça il manque de **reconnaître pleinement un sujet**. Donc j'avais développé l'exigence qu'il y a, au-delà de toutes les définitions, de faire cet acte de reconnaissance en me servant de la pensée de certains écrits de Paul Ricœur en l'occurrence. Si vous avez eu l'occasion de parcourir la dernière édition de mon livre *Corps infirme et sociétés*¹ dans le chapitre 7, j'ai essayé de **mettre en lumière d'autres perspectives : La perspective sociologique autour de la pensée de Goffman, avec la théorie du stigmaté ; une théorie que j'appelle culturaliste**, faute de mieux, qui part de la culture des sourds et qui notamment aux USA a tendance à s'élargir, à savoir qu'il faut définir le handicap comme une culture. Parce qu'ils ont des façons d'être, parce qu'ils ont, pour les sourds, une langue, parce qu'ils ont une histoire, une langue commune, parce qu'ils ont une culture propre.

Pour les sourds, c'est assez clair, on peut en discuter, mais pour les autres, c'est un peu plus tiré par les cheveux mais c'est une perspective qui a été sur le plan international assez avancée pour essayer de dire que les personnes handicapées sont des gens qui échappent à vos critères culturels habituels. Ils ont leur propre façon d'être au monde, ce qui est très vrai d'ailleurs et, à partir de là, c'est une tout autre conception que celle du stigmaté ou du handicap.

D'autres encore ont essayé, à partir des mouvements des personnes handicapées dont je vous ai parlé, de faire une théorie de l'oppression, marxisante, assez marxisante, à savoir que les personnes handicapées sont des gens opprimés. Ce n'est pas une classe mais c'est une strate sociale qui relève essentiellement du rapport dominant/dominé et à partir de là, il y a une lutte véritablement sociale et une lutte pour transformer également la société. Il y a eu des mouvements extrémistes en France avec les « Handicapés méchants » etc., à une certaine époque, tout ceci constitue un filon de réflexions.

Enfin, il y a un anthropologue américain, qui a avancé lui une autre perspective, qui me convient davantage, qui est la perspective de la liminalité. C'est un anthropologue qui est devenu handicapé et qui a fait son auto-anthropologie. Il a écrit un très beau livre qui a été publié dans la collection Terre humaine, de Jean Malaurie, *Vivre à corps perdu*, avec

¹ Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés : Essais d'anthropologie historique*, Dunod, 3^e édition, 2005.

un jeu de mots ambigu en français puisque le titre du livre en anglais est *The body silent*, le corps qui ne répond plus, le corps silencieux.

Aujourd'hui, les populations handicapées sont dans la situation de certaines populations qu'on trouve dans les sociétés archaïques. C'est-à-dire que quand on passe d'un état à un autre, dans les sociétés traditionnelles, il y a des rites de passage. On va pendant un temps et dans un espace particulier pour acquérir un certain nombre de compétences, et sorti de là, on a de nouveau des rites de passages pour acquérir le nouveau statut. C'est le cas par exemple quand on quitte l'enfance pour arriver à l'âge adulte dans ces sociétés traditionnelles où on est loin du village avec les autres adultes qui vous initient à la chasse, à la sexualité, etc.

Murphy dit : « *Au fond, nous sommes un peu dans cette situation. On a quitté un état dit normal, enfin dit habituel. On est passé par la réadaptation, par l'hôpital, etc., et puis on voudrait retrouver un statut de pleine citoyenneté. Or, finalement on ne le retrouve jamais et on reste dans cet état liminal où nous ne sommes ni exclus, ni inclus, nous ne sommes ni morts, ni vivants, nous ne sommes ni méconnus, ni reconnus. Nous sommes dans le seuil, au seuil de la société ou à la frontière de la société. On n'est pas rejeté, mais on n'est pas pleinement intégré, on reste toujours des gens du seuil. On ne rentre plus jamais dans la société pleine et entière.* ».

Et les institutions médico-sociales sont souvent sur ce registre-là. L'analyse de Murphy me paraît juste, très juste pour notre contemporanéité.

Au-delà de cela, je me suis demandé sur un plan plus anthropologique, d'anthropologie psychanalytique, si au fond l'infirmité – c'est d'ailleurs le fond de mes investigations historiques – ne met pas toujours mal à l'aise l'individu et la société. C'est quelque chose d'inquiétant et le mot de Freud est juste « **c'est une inquiétante étrangeté** ».

Tant dans la psyché individuelle, tant dans les conceptions sociales, on tend toujours à une demi-mesure, on tend toujours à laisser un plan où ils ne sont pas trop près. Mais au fond, est-ce que ce n'est pas quelque chose qui appartient très profondément à l'humanité, à savoir que nous sommes conscients chacun que nous portons un certain nombre de tares. Et cela, c'est la part de nous-mêmes que nous n'aimons pas et la personne handicapée, la personne infirme est une espèce de miroir brisé. Il y a un très beau livre d'une psychanalyste qui s'appelle Simone Sausse qui s'intitule *Le miroir brisé*.

Et finalement, c'est une image inversée de nous, c'est une sorte de double. Nous ne pouvons pas nous séparer, nous ne pouvons pas les rejeter, mais nous ne pouvons pas non plus les mettre trop près parce qu'ils nous gêneraient dans notre image, dans notre vision de nous-mêmes et de ce que nous voulons être. Et donc, la liminalité correspond, me semble-t-il, à cette difficulté anthropologique et psychologique, psychique, qu'on trouve d'ailleurs, encore une fois, tout au long de l'histoire. Parce que finalement toutes les sociétés se débrouillent mal avec les personnes infirmes alors, chacune tente des aménagements, les unes sont plus répressives, plus exclusives que les autres.

Aujourd'hui évidemment avec la démocratie, on ne va plus abandonner ou tuer les enfants infirmes, mais nous ne sommes pas pour autant complètement libérés d'une angoisse très profonde vis-à-vis d'eux. Cela, il faut le savoir, me semble-t-il, parce que ça intervient plus ou moins constamment, y compris dans les législations, y compris parce qu'on ne va jamais aussi loin qu'on le pourrait et qu'on le devrait, on s'arrête toujours en route parce qu'à un moment donné cela deviendrait trop gênant ou trop proche de nous. Voilà à grands traits, ce que je voulais vous dire pour ouvrir le débat.

Discussion

Martine Samé : Enseignante en kinésithérapie et kinésithérapeute dans un centre médico-social : Je voudrais savoir ce que vous pensez de notre approche en rééducation notamment de cette fameuse CIF, car elle comporte des cases sur les facteurs favorisants et les facteurs défavorisants. On a donc plutôt tendance à insister sur ce que les handicapés peuvent faire et non pas tout sur ce qui est incapacité, infirmité qui est plutôt négatif. C'est la 1^{ère} question. Le 2^{ème} est : Par rapport à ce que vous avez dit concernant la CIF. « La CIF ne permet pas de reconnaître le sujet, elle classe les situations mais derrière tout ça, il y a des sujets qui veulent être reconnus pleinement. ». Or, dans la CIF, on demande à la personne ce qu'elle ressent et comment elle vit vraiment, on en tient compte comme un être *au monde* comme vous avez dit.

H.-J. Stiker : Sur le premier point, je suis d'accord avec vous, *la CIF permet de positiver, de voir plutôt les capacités que les incapacités*. Et effectivement, si on développe tout le côté reconnaissance des personnes handicapées, on va les reconnaître d'abord comme des capables. J'aime beaucoup le mot de Ricœur, « l'homme capable ». Donc la CIF a tout à fait cet aspect-là. Je serais moins d'accord avec vous sur la 2^{ème} remarque. Quand on regarde de près *les items de la CIF, c'est quand même une perspective comportementaliste, pragmatique, informatisable*, presque... très Américains du Nord. On a l'impression d'une humanité qui est sans passion, sans dimension spirituelle, sans inconscient. C'est « un homme du faire », alors on regarde ce qu'il fait, ce qu'il peut faire ce qu'il a fait, etc. Mais tout le psychisme et toutes les dimensions de l'homme semblent ignorés de la CIF. Il ne faut pas être prisonnier d'une anthropologie vraiment très courte.

Michel Caillol : Je voudrais juste apporter un témoignage très subjectif, je suis moi-même handicapé, j'ai une paralysie du bras gauche. J'étais chirurgien orthopédique donc j'ai perdu ma fonction. Ce que je voulais dire, c'est que je suis tout à fait d'accord avec cette liminalité. *Ce que demande l'handicapé, je crois que c'est plus qu'une reconnaissance et plus qu'un statut, c'est une place*. Lorsqu'on mesure la « capacité » d'un handicapé c'est très médical, très scientifique, très mesuré. On ne le fait pas d'une personne qui n'est pas handicapée. C.-à-d. que la capacité est très subjective, c'est plus le pouvoir être

au monde, qu'être au monde tout court. La difficulté, c'est de retrouver une place. J'ai bien aimé l'analogie avec les rites initiatiques. La reconnaissance à la manière de Paul Ricœur, c'est très important, mais cela ne résout rien, l'handicapé lui-même se reconnaît comme handicapé. Je crois que c'est vraiment la place, c'est plus que le statut.

H.-J. S : La reconnaissance dont je parle, dont Ricœur parle, cela ne va pas vers le statut, cela va vers donner une place pleine puisque le dernier stade, c'est la gratitude. C'est vraiment donner à l'autre une ampleur et une place extraordinaire. Mais justement la place, aujourd'hui, est comme mégotée si on ose le terme. Parce que comme on a toujours peur de l'altérité et de cette altérité qui est en nous, la place, on la limite, il ne faut pas qu'elle soit trop grande et c'est bien là la difficulté des personnes qui sont dans la situation de handicap. Elles réclament avant tout des droits parce que le chemin était, avant tout, à faire. Mais au-delà elles réclament cette place humaine et cette reconnaissance plénière.

Jean-Pierre Graftieux : Je vois en consultation des patients douloureux neurologiques chroniques qui ont des handicaps un peu particuliers. Ils n'ont pas de handicap moteur, sauf certains, ils sont allés à la COTOREP où ils ont été reconnus comme ayant un statut d'handicapés et cela leur donne certains droits. Quand ils retournent dans leur entreprise, on leur donne une place, en fait, on les déplace. Ce n'est pas là qu'ils doivent être et ils vivent avec leur douleur et une place qui n'est pas la leur. **La notion de place c'est vraiment le fond du problème.** Les handicapés sont déplacés dans tous les sens du terme.

H.-J. S : La douleur nous entraînerait sur un problème beaucoup plus général et assez différent de celui du handicap puisqu'il peut y avoir du handicap avec ou sans douleur. Là, c'est une place très concrète. Et, effectivement, l'handicapé sera déplacé dans tous les sens du terme et il ne retrouvera jamais une bonne place puisqu'il aura toujours mal.

Père Villemot, enseignant en philosophie ici-même : Il semble que cette dernière théorie du handicap n'est peut-être pas si spécifique au handicap. Je veux dire que toutes les discriminations se heurtent à ce double problème ; qu'il y a des gens qu'on voudrait

discriminer qu'on ne discriminera pas et des gens que la théorie ne devrait pas discriminer que l'on discrimine. Je prends volontairement l'exemple le pire, la Shoah. Himmler pensait que son propre adjoint Heidrich avait du sang juif et il l'avait nommé à la tête de ses services de sécurité. Inversement, il a passé une bonne partie de son travail à reprocher à des Allemands Aryens pur jus de ne pas être conformes à la théorie de l'Allemand Aryen pur jus et de les discriminer aussi. Il y a toujours des gens du mauvais côté de la classification telle qu'elle aurait dû être, du moins dans sa pureté.

H.-J. S : Oui, je suis prêt à vous suivre. Cependant, il y a quelque chose qui me semble spécifique dans le problème de l'infirmité, c'est que c'est une atteinte de nous-mêmes. Le problème de la discrimination ne recouvre pas complètement le problème de la liminalité. On peut accorder toute une série de droits pas tellement discriminants mais laisser quand même les gens loin de soi, sans les exclure, sans les tuer bien sûr. Il me semble que mes investigations anthropologiques laissent quand même croire qu'il y a une espèce de spécificité qui tourne autour de cette formule heureuse de Freud « l'inquiétante étrangeté ». Et le racisme n'est pas fondé tout à fait sur la même chose, je ne crois pas. **Toutes les exclusions, toutes les mises à distance se ressemblent et en même temps tous les traitements des différences ne sont pas équivalents.** On ne peut pas mettre tout dans le même sac. Effectivement, la liminalité peut s'appliquer à d'autres cas mais en tout cas elle s'applique spécifiquement là.

Eric Fiat : On ne peut isoler un mot d'un contexte, historique, philosophique, religieux, et le mot handicap, je trouve qu'on ne le repère pas assez, le mot handicap donc charrie quand même des représentations. Qu'il n'y ait pas à regretter les appellations de jadis : raté, débile, inadapté, monstre, fada, est évident. Qualifier quelqu'un de raté, inadapté, monstre, débile, c'est le vouer à une sorte de bannissement ontologique, de disgrâce existentielle. Ces personnes-là seront toujours dans une sorte de liminalité, aucune société, aucune époque n'a pu dépasser ce sentiment d'inquiétante étrangeté. Mais est-ce que ce sentiment d'inquiétante étrangeté n'est pas renforcé puisque nous sommes dans une époque de compétition, et c'est un peu toquevillien : « ils ont fait disparaître les privilèges de quelques-uns, ils rencontreront la concurrence de tous ». Ce qui me gêne dans le mot handicap, c'est qu'il charrie l'idée que les hommes sont en compétition les

uns avec les autres. Et, pour qu'il y ait cette belle reconnaissance ricoeurienne qui se sublime en gratitude : « j'éprouve de la gratitude du simple fait que tu existes, tel que tu es », pour qu'il y ait cette gratitude-là, il faut quand même dépasser cette idée qu'il est normal d'être en compétition les uns avec les autres.

H.-J. S : Sur le plan historique, c'était le début des 30 glorieuses, la compétition correspondait à la société qui sortait de la guerre, qui était en développement, en expansion économique, avec le plein emploi, et là je crois que le mot handicap avec son sens de compétition collait bien et pour longtemps à cette division contemporaine que nous sommes en compétition et « que le meilleur gagne ! ». Les personnes handicapées devaient revenir dans cette course-là. C'était même la manière à leurs yeux de redevenir des citoyens, et pour notre société contemporaine d'intégrer ces personnes handicapées en leur disant : « vous êtes des concurrents, des compétitifs comme les autres ». Mais là où je vous rassure, c'est qu'aujourd'hui le mot handicap est rejeté par les personnes handicapées elles-mêmes, de plus en plus, pour différentes raisons y compris celle-ci. Même si administrativement d'une manière législative on n'en a pas d'autre, le cycle de la viabilité du handicap comme compétition est en train de finir.

Michèle Chang : C'est une expérience que j'ai eu aux entretiens de novembre de Garches, cela portait sur la qualité subjective de la vie. Des personnes handicapées sont venues témoigner, l'un d'eux, Marcel Nuss, en fauteuil, était allongé sur le côté. Tous les discours se sont arrêtés lorsqu'il s'est mis à parler. On a ressenti quelque chose d'inquiétant et ce sentiment de ne pas pouvoir l'approcher parce qu'il a une expérience que l'on ne peut pas partager. Et là, il y a quelque chose du mystère de l'esprit. Nous ne sommes pas encore capables d'entrer dans notre esprit et dans celui de l'autre, là où se tient peut-être la véritable humanité.

H.-J. S : C'est très juste comme remarque. Dans ce cas d'un homme comme Marcel Nuss on est devant l'une des infirmités les plus graves. Il n'a que la tête si j'ose dire, mais quelle tête ! Il est auteur de romans, etc. Effectivement, on est bouche-bée devant un témoignage comme celui-là. Mais en même temps il ne faut pas se laisser trop prendre, non pas par l'émotion, mais comme si on ne pouvait pas l'approcher. Et c'est là la

difficulté avec un corps aussi différent, il y a une véritable angoisse qui naît. Et le grand silence qui se fait quand il parle, il est de respect, mais je crois aussi qu'il est d'angoisse.

Anne-Laure Boch, Une question plus technique à l'historien : j'aurais voulu savoir si les efforts que les sociétés font ou ne font pas pour aménager l'espace et aider les handicapés à s'adapter et à sortir de leur isolement sont liés à la richesse rêvée ou réelle des sociétés ou s'il y a d'autres facteurs plus discriminants.

H.-J. S : Ce qui est certain, c'est que la richesse y est pour quelque chose. L'installation de la Sécurité Sociale en 45 a été le moyen d'une expansion extrêmement grande et financée, dans le domaine du handicap comme dans d'autres domaines, alors qu'auparavant ce n'était pas possible. Les pays développés sont quand même autrement favorables pour les personnes infirmes que les sociétés africaines. Mais il y a un autre point de vue, c'est justement ce qu'on a dans la tête sur le plan anthropologique ou éthique. Et là, les choses peuvent extrêmement varier non plus en fonction de la richesse des pays, mais en fonction de l'anthropologie (ex. Il n'est pas bon d'être handicapé en Chine).

Mathieu Elgard, à la FEAP : Dans votre livre *Corps infirmes et sociétés*, vous parlez d'un rapport à la normalisation et vous parlez de l'invisibilité et qu'il y aurait peut-être un prix à payer un jour. Je voudrais prendre un exemple : les pays anglo-saxons ou scandinaves ont des produits « universels ». Au niveau de la conception, ils incluent des personnes en situation de handicap qui disent ce qui rendrait plus facile l'usage de ces appareils et donc, ils les incluent dès le processus de fabrication. C'est peu appliqué en France, mais si on l'applique dans le cadre de la loi de 2005 cela pose un problème énorme : c'est que ces objets ne sont plus des aides-techniques au sens strict et donc ne sont plus finançables au titre de la compensation pour des personnes qui n'ont pas des revenus comme la moyenne des gens. Donc si on les rend très invisibles, on les inclut en début de chaîne, il y a comme un prix à payer en bout de chaîne : ils n'ont plus rien à demander, de quoi se plaint-on ? L'invisibilité, je ne sais pas si c'est la même chose que la liminalité, est-ce qu'on ne paye pas à un moment donné d'être comme tout le monde ?

H.-J. S : Ces pays-là se sont mis dans la perspective de l'inclusion. A cause du monde anglo-saxon le mot inclusion est devenu un peu nouveau et beaucoup plus fort que le mot intégration parce qu'on prend les choses du côté du groupe social, de la société. Comment faire pour que précocement le monde social soit aménagé pour tous ? La perspective de l'inclusion est celle du maximum de choses pour tout le monde. De l'autre côté, c'est la prestation de compensation de la loi 2005 qui vise l'intégration.

Mathieu Elgard : L'inclusion marche dans un contexte anglo-saxon, parce que le contexte n'est pas comme le nôtre. En France, la loi de 2005 offre un peu un compromis, mais entre ces deux manières de vivre, reste-t-il quand même la perspective d'une invisibilité ? Est-ce que ça change la façon de vivre d'être comme tout le monde avec un handicap ?

H.-J. S : Autour du mot invisible, d'ailleurs, il y a deux perspectives différentes : un certain nombre de handicapés disent « nous sommes des citoyens invisibles » parce qu'on les néglige ou parce qu'on ne fait pas suffisamment pour qu'ils soient présents et qu'on les oublie. Mais la manière d'inclure peut être aussi une manière de les rendre invisibles. On peut se réjouir de la manière de les rendre invisibles mais il ne faut pas être dupes, c'est aussi une manière de les faire disparaître et de ne pas s'affronter à leur différence. Il

faudra toujours maintenir cette difficile tension entre une reconnaissance de similitude. Sois belle et tais-toi ! Tu es satisfait, tu as tout ce qu'il faut, tu disparaîs !

Monette Vacquin, psychanalyste : Je précise que j'ai longtemps travaillé avec des enfants très lourdement handicapés au SESAP à sa création, c'est une expérience que très peu d'analystes ont. Je voudrais revenir à propos de ce que vous avez dit des entretiens de Garches. Il m'a semblé que vous étiez embarrassée de la difficulté à approcher quelqu'un de très différent sur son lit et qu'il était très difficile d'imaginer faire expérience commune etc. Mais je me disais en vous écoutant que ça, c'est aussi le lot commun. Il y a de la différence entre tous les êtres humains. J'ai une amie psychanalyste qui a coutume de dire que quand un patient arrive, c'est un inconnu, et quand il repart, cela peut être des années plus tard, c'est un mystère. Je crois qu'on ne fait pas offense à quelque être que ce soit quand on rencontre l'espace de séparation inévitable entre les êtres humains qui permet précisément la relation, plutôt que cette sorte de fusion ou d'effusion des vies psychiques. Je pensais aussi à vous Monsieur, la question de la place, elle est peut-être essentiellement dans le fait que, s'il n'y a pas de savoir sur l'autre, c'est alors seulement que chacun peut parler en son propre nom.

H.-J. S : Je signerai assez facilement ce que vous dites. Il y a « un être au monde » d'un homme comme Marcel Nuss, sans le stigmatiser en particulier, qui est quand même spécifique. Dans l'expérience de mon corps, je ne peux pas rejoindre l'expérience de son corps. Il y a quand même là une différence. Il y a beaucoup de semblable entre nous mais il y a aussi un moment où c'est quelque chose d'autre.

Robert Zittoun, médecin, hématologue, cancérologue : Je n'ai aucune pratique du handicap dont vous avez principalement parlé, soit inné, congénital, soit acquis mais stable et définitif, mais on peut avoir les mêmes réflexions avec les handicaps créés par les maladies cancéreuses. Ma première question porte sur l'histoire du *fonctionning*, fonctionnement. Il s'agit d'interroger la qualité de vie à travers ce *fonctionning* dans toutes les dimensions de la personne humaine, somatique, psychologique, sociale, spirituelle, etc. Quand on adopte ces catégories qui sont pratiques pour évaluer, pour quantifier, c'est bon. Mais quand on adopte cela on se retrouve avec une approche très réductrice de la

personne humaine. Cela me fait penser aux catégories de Hannah Arendt sur les catégories de l'agir. Les personnes handicapées demandent qu'on leur reconnaisse leur pouvoir-être même si elles ont une réduction du pouvoir-faire dans telle ou telle catégorie. Le second point que je voudrais poser rejoint « l'inquiétante étrangeté », il se situe au plan de la relation à l'autre et aux autres. Il se pose alors un problème éthique, l'éthique individuelle et l'éthique sociale consistent à reconnaître (catégorie de Ricœur) à toute personne quelque soit son handicap, sa maladie stable ou évolutive dans le cas du cancer, une possibilité de pouvoir-être là où elle est, là où elle se situe.

H.-J. S. : Oui, j'ai déjà évoqué cela, et je suis tout à fait d'accord. D'ailleurs j'avais cité une phrase d'Amatya Sen qui dit : « un fonctionnement est déjà une réalisation, tandis qu'une capacité est une aptitude à la réalisation. ». Si on ne prend que les réalisations, on n'est que dans le fonctionnement, on ampute effectivement l'autre d'une capacité à faire, certainement, mais d'abord à être.

Jean-Christophe Galloux, professeur de droit : J'avais une réflexion, pour apporter un bémol aux pays du Nord : il ne faut pas oublier que les pays scandinaves, en particulier, ont eu des législations jusqu'à des époques récentes qui étaient épouvantablement discriminantes vis-à-vis des handicapés. Les pays nordiques, à la fois anglo-saxons, germaniques et scandinaves ont une tradition eugénique qui demeure extrêmement forte dans leur culture. Paradoxalement c'est dans ces pays-là qu'on voit naître les développements que vous avez vus. Voici la question : j'ai été frappé de voir que le courant qui s'est développé à Berkeley dans les années 60, est né au même endroit et la même époque que là où s'est développée la culture du corps. Est-ce que c'est un contrecoup ou une réponse à ce mouvement qui met pratiquement le corps au centre de la vie sociale ?

H.-J. S. : Tout à fait. Sur le dernier point, il y a ce contexte de la Californie des années 60 qui est indéniable et qui a favorisé cette montée de la parole des personnes handicapées. Sur le premier point, il ne faut pas idéaliser et il n'y a pas d'Eldorado du handicap. Mais les comparaisons permettent aussi de se stimuler.

Marie-Laure Lagandré de la FEAP, vous reprenez la question de la culture du corps, et j'étais contente de ce qui a été dit, que toute personne puisse « être ». Et il me semble que c'est très prégnant si on a dans son imaginaire d'autres types de handicaps que ceux qui touchent le corps, à savoir les handicaps psychiques, les personnes cérébro-lésées, les personnes porteuses de trisomie 21, ces types de handicaps qui nous emmènent sur d'autres versants quant au rôle, à la place, à la question du définitivement un peu différent : comment on laisse être l'autre dans l'espace social.

Martine Samé : J'ai eu plusieurs impressions très bizarres ce soir : d'abord que vous fassiez une différence entre faire et être et j'avoue que ça me choque profondément en tant que rééducatrice, philosophe et handicapée moi-même. Je trouve que c'est un peu vite dit de faire cette différence. Ensuite à propos de l'aspect réducteur de l'analyse de certaines grilles. C'est vrai que si c'est pour en faire des classifications par ordinateur politiquement utilisables, c'est épouvantable. Mais si on utilise cette grille, qui n'est qu'un outil, pour permettre à la personne de s'exprimer, justement de dire ce qu'elle ressent, de dire ce qu'elle voudrait faire et comment elle voudrait être, là ça devient un moyen « magnifique » pour elle et pour nous. Dernière remarque : Où est-ce qu'on cherche à être invisible ? Handicapé ou pas je ne crois pas que le but recherché soit de devenir invisible ou alors ce serait terrifiant.

H.-J. S. : Sur l'usage des classifications ou des outils, je regrette vraiment, dans la constitution des maisons départementales du handicap et dans la mise en place des commissions des ex-COTOREP, qu'on n'ait pas formé les gens à utiliser les outils. Quand on utilise mal un outil c'est vraiment terrible.

Brice de Malherbe : Vous avez montré à la fois la force et les limites d'une solidarité organisée. Vous avez évoqué une timidité du législateur, j'aurais aimé que vous développiez un peu là-dessus. Quelles pistes d'amélioration verriez-vous ? Dans cette confrontation sujet/société, il y a des milieux intermédiaires, familiaux, associatifs, amicaux, pouvez-vous en dire quelque chose ?

H.-J. S. : Dans la préparation d'une loi comme celle de 2005, les associations ont été extrêmement présentes, et c'est grâce à elles qu'y figure la question de l'environnement. Quand la loi est passée au Sénat, un an avant son adoption définitive, la question de l'environnement n'était pas encore dedans. Il existe un lieu d'expression et de collaboration du monde associatif, c'est le CNCPH, le comité national consultatif des personnes handicapées. Il joue un rôle très important et il y a dedans beaucoup d'associations de parents. Mais ils jouent parfois dans l'ambiguïté, ils peuvent être contestataires jusqu'à un certain point mais en même temps, il faut qu'ils fassent attention parce qu'ils doivent protéger leurs institutions. Alors, la timidité du législateur : en France, il y avait un frein idéologique lié à notre tradition qui est de parler de personnes handicapées et puis il y avait l'autre versant : si on commence à dire qu'il faut aménager la société pour tout le monde, etc., où est-ce qu'on s'embarque ?

Florence Leduc : Je fais partie des agitateurs, du petit groupe qui est à l'initiative de ces séminaires pour faire avancer les choses. Je voudrais souligner l'intérêt de votre contribution sur la question du champ conceptuel, il faut continuer à raconter l'histoire des concepts, de ce en quoi ils marquent une société justement. Votre exposé était très éclairant pour aborder la question de l'anormalité, la normalité, la question de la norme, les normes de la société avec tous ses modèles. Cela a fait écho à l'exposé d'Eric Fiat de la fois précédente. Je suis très touchée par la question de la place, elle ne se revendique pas, elle est là, elle est de fait, et en même temps, il y a tous les efforts de la société. Il y a la problématique de la compensation...

Voilà, cela nous donne autant d'éléments pour continuer à réfléchir, pour contribuer à rendre ces questions un peu plus publiques.

H.-J. S. : La question de la norme, je pense qu'Eric Fiat la reprendra, il faudrait parler de Canguilhem (1904-1995), là il faudrait ouvrir un grand chapitre sur la normalité (l'anormalité ?) mais on ne va pas l'ouvrir puisqu'on arrête.

Débat internet postérieur

Commentaires sur la vie du handicapé

Michel Caillol

Je voudrais faire quelques nouveaux commentaires au sujet de la place du handicapé. Lorsque j'ai pris la parole, je l'ai d'emblée atténuée en précisant qu'il s'agissait d'un témoignage subjectif puisque j'étais moi-même handicapé, paralysé complètement du membre supérieur gauche. Or, c'était déjà souligner ce problème de la place. Car cette manière, peut être un peu impudique d'ailleurs, de faire état de mon propre handicap risquait sans doute de placer alors ma parole dans un registre à part – à une place à part – comme celle d'une parole-de-handicapé. C'est peut être observer là que le handicapé n'a pas vraiment de place, hormis celle où on le met. C'est en cela que la notion de liminalité soulevée par Murphy est très intéressante.

Bien sûr, c'est une très bonne chose que la société adapte son environnement à toute sorte de problèmes causés par leur handicap aux handicapés (des plans inclinés, des inscriptions en braille, des accompagnements en vie scolaire, etc.). Mais en dehors du fait qu'il pourrait y avoir une sorte de course sans fin à vouloir tout adapter pour tout handicap, cela ne résout pas vraiment le problème de la place qu'on peut laisser prendre au handicapé. En effet, je crois qu'il faut bien distinguer la place qu'on réserve (comme celle de la place de stationnement réservée aux paraplégiques) avec celle qu'on doit permettre d'occuper. Il s'agit plus du pouvoir-être-au monde du handicapé que de son être-au-monde.

C'est encore pour cela que bien sûr Ricœur a eu raison d'insister sur la reconnaissance, sur cette altérité du handicapé qui nous renvoie à nos propres insuffisances, sur la gratitude aussi. Mais je pense que le handicap est chose si intime, si personnelle qu'il ne peut y avoir aucune reconnaissance qui ne puisse jamais suffire à changer l'être-au-monde du handicapé. Le destin du handicapé est bien d'être handicapé. Pour paraphraser Claude Bruaire (1932-1986), je dirais qu'on n'a pas un handicap (un bras paralysé pour ce qui me concerne) mais qu'on est véritablement son handicap (je suis un-bras paralysé). S'y ajoute en filigrane (du moins pour les handicaps liés à un accident) une notion de temporalité : je ne suis plus celui que j'étais, je suis autre, comme un autre-moi qui aurait à nouveau à être, c'est-à-dire à devenir cet autre-moi que j'ai à être. C'est le mystère profond de notre

propre intimité corporelle et ontologique qui rend absolument impartageable, peut être incommunicable, notre handicap. Et c'est en cela que je revendique l'importance de la *place disponible*.

Le handicapé, en dehors de ce qu'il perd par son handicap, perd aussi beaucoup de ses repères sociaux, son statut, son rôle, ses responsabilités, bref tout ce qui le fait être socialement. Il ne lui reste donc que sa place. Or qu'elle est-elle ? Ne s'agit-il que de celle que l'on peut lui attribuer, en fonction d'une évaluation de ses capacités par tout un tas de mesures, de quantifications, etc. ? Cela ne saurait suffire car, cette évaluation fût elle faite par des évaluateurs les mieux intentionnés du monde et les plus remplis de gratitude ou de sollicitude, elle ne pourra jamais donner une place au handicapé : tout au plus une nouvelle fonction, ou un nouveau travail (un participant, travaillant en EPAD, a évoqué cela en parlant de *changement de place* : on n'est plus capable de cela, on vous met alors à une *autre place*). Mais cela revient au même : on n'aura pas laissé au handicapé la moindre possibilité de retrouver *sa place*, de prendre *sa place-dans le monde*. Certes, il en aura une autre, mais elle ne sera qu'une place qu'on lui aura attribuée, comme un nouveau rôle.

Lorsqu'on élimine une personne, on parle de la liquider, de la faire disparaître, c'est-à-dire de lui enlever sa place ; elle n'a plus de place et donc elle n'existe plus. *Pour exister l'homme a besoin d'une place, qui devient la sienne par ce qu'il en fait*. Je crois que le handicapé ressent aussi cela, peut être comme une double peine : il a perdu son rôle mais encore *sa place*. Du coup, lui aurait-on trouvé une autre occupation – grâce à une louable amélioration de la société – et fabriquerait-il des poteries ou rangerait-il des dossiers dans un bureau aménagé, qu'il n'aurait peut être plus de place, *sa place*, pour exister.

Le fils d'un couple de mes amis par exemple, est né sourd, donc muet. La prise en charge médico-sociale avait décidé de son orientation et sa mère de s'entendre dire par un médecin-expert (sincèrement désolé car sans doute très bienveillant) qu'il « ne pourrait sans doute pas dépasser le niveau d'un CAP ». Grâce à l'amour et l'énergie de cette mère qui dans le fond a voulu lui laisser *prendre sa place* dans le monde, il a terminé normalement des études de pharmacie (ce qu'il aurait pu faire *sans être sourd et muet* et qu'il aurait pu ne pas réussir, *bien que sourd et muet*).

En définitive, je dirais *qu'un regard nouveau sur le handicap devrait peut-être s'attacher à cette notion de place qui, plus que la fonction, le statut ou les capacités, correspond*

vraiment à l'existence. Ce qui, dit de manière sans doute un peu triviale, serait : laissons donc les handicapés vivre *leur* vie-de-handicapés, en les aidant certes, mais surtout sans les catégoriser, de telle manière qu'ils puissent, d'eux-mêmes, retrouver une place – *leur* place.