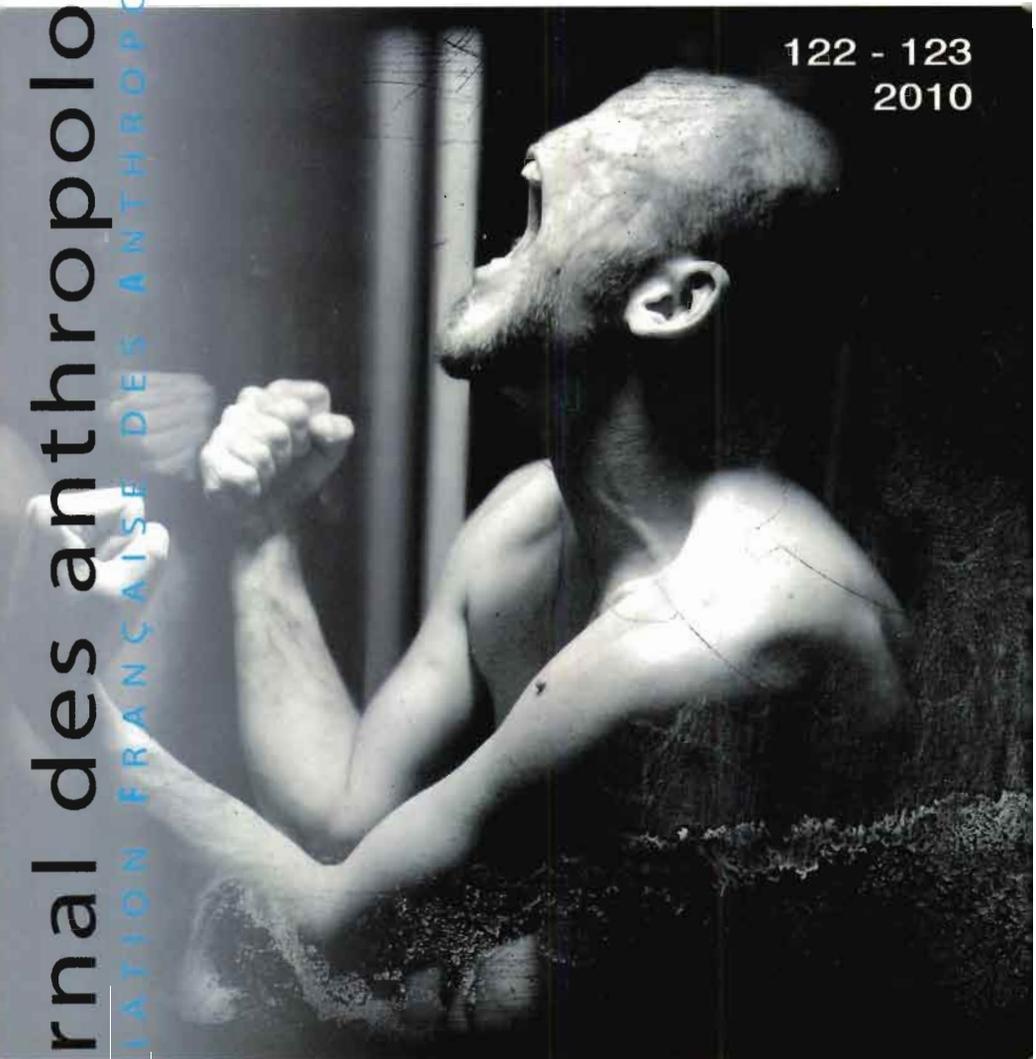


122 - 123
2010



JOURNAL DES ANTHROPOLOGUES

HANDICAPS

n° 122-123

2010

RESPONSABLE DE PUBLICATION

Laurent BAZIN

ÉQUIPE RÉDACTIONNELLE

- Rédacteurs : L. BAZIN – L. S. FOURNIER
- Édition en ligne : S. ACCOLAS
- Recherches et débats : P. ABSI – A. BENVENISTE – M. SELIM
- Anthropologies actuelles : J. HAYEM – G. RAVENEAU – S. TABOIS
- Anthropologie visuelle : S. ACCOLAS – N. WANONO GAUTHIER
- Échos d'ici et d'ailleurs : B. CASCIARRI – F. LOUVEAU

COMITÉ DE RÉDACTION

P. ABSI, S. ACCOLAS, L. ATLANI-DUAULT, L. BAZIN, M. BONNET, A. BENVENISTE, F. BOURDARIAS, P. BOUVIER, B. CASCIARRI, S. CHAZAN-GILLIG, Ch. DAUM, B. DAVID, A.-M. DESPRINGRE, M. DUVAL, G. FABBIANO, Y. FER, B. FLICHE, F. FOURMAUX, L. S. FOURNIER, G. GALLENGA, F. GUYADER, R. GIBB, J. HAYEM, V. A. HERNANDEZ, M. HOVANESSIAN, Ch. LALLIER, A. LE PALEC, F. LOUVEAU, B. MAURINES, M. MEBTOUL, L. MOREAU de BELLAING, M. H. PIAULT, C. QUIMINAL, G. RAVENEAU, M. REBEYROLLE, A. S. SAYEUX, M. SELIM, S. TABOIS, Ch.-É. de SUREMAIN, L. VIDAL, N. WANONO GAUTHIER.

COMITÉ SCIENTIFIQUE

A. AMAHAN, M. AUGÉ, G. BALANDIER, J. BOWEN, J. COPANS, R. CRESSWELL, L. DE HEUSCH, S. DREYFUS-GAMELON, J. FAVRET-SAADA, J.-C. GALEY, M. GODELIER, K. HART, F. HÉRITIER, M. KILANI, N.-Cl. MATHIEU, P. N. NKWI, G. L. RIBEIRO, A. M. RIVAS, S. C. ROGERS, F. SIGAUT, M. SINGLETON, E. TERRAY.

Toute correspondance doit être adressée au *Journal des anthropologues*

AFA – Fondation MSH - 54, bd Raspail - 75270 Paris cedex 06

Courriel : afa@msh-paris.fr – afa@mmsh.univ-aix.fr

Site Web : www.afa.msh-paris.fr

Revue publiée avec le concours du Centre national du livre (CNL).

Revue soutenue par l'Institut des Sciences Humaines et Sociales du CNRS.

Nous remercions pour leur soutien :

– la Fondation Maison des Sciences de l'Homme, qui apporte un appui constant aux activités et publications de l'AFA

– la Maison Méditerranéenne des Sciences de l'Homme (MMSH) et l'IDEMEC

– la Délégation à l'Information et à la Communication de l'IRD (DIC) qui aide à la diffusion du *Journal des anthropologues*

Couverture par Nicolas Sénégal. <http://www.senegalsbros.com>

Relecture des résumés en langue anglaise : Robert Gibb

SOMMAIRE

DOSSIER : HANDICAPS

Suzanne CHAZAN, Olivier R. GRIM Présentation	9
Charles GARDOU Une anthropologie du très proche	15
Olivier R. GRIM Un nouveau cheval de Troie : les notions d'usager et de service appliquées au secteur social	27
Henri-Jacques STIKER Le récit mythique du passage du Yabboq : la boiterie de Jacob.....	49
Alain BLANC La réparation de la déficience : une fantasmagorie contemporaine ..	63
Ève GARDIEN L'émergence en France des mouvements de pairs-représentants	87
Roger SALBREUX L'école handicapée : de la classe de perfectionnement à l'inscription scolaire obligatoire	115
Jean-Pierre GAREL De l'intégration scolaire à l'éducation inclusive : d'une normalisation à l'autre.....	143
David SAUZÉ Reconnaissance du handicap psychique et intégration dans les structures d'aide par le travail	167
Yves LACASCADE, Géraldine LANDRY Au plus près des déficients ? Enjeux, contradictions et conséquences de l'intervention sociale en Foyer occupationnel	189
Louis MOREAU DE BELLAING La loi de 2005 sur les personnes en situation de handicap : les débats à l'Assemblée nationale	207
Alexandra GREVIN Procédures et législation face au handicap	229

Pauline ENDRESS	
Une anthropologie du handicap moteur au Burkina Faso : la « Handicourse solidaire »	253
Delphine DORI	
Logiques d'intégration de l'artiste en situation de handicap mental : le cas de la Belgique	281
Frédéric REICHHART	
Les interactions sociales au sein d'un atelier théâtre : le cas d'une adolescente trisomique	305
Christelle ROUTELOUS	
Des mutilations faciales : handicap d'apparence et travail biographique des personnes atteintes de cancers au visage	323
Monique SELIM	
Quelques considérations sur le handicap comme objet anthropologique. Situation cantonale. Entretien réalisé par Suzanne Chazan et Olivier Grim	341

RECHERCHES ET DÉBATS

Slimane TOUHAMI	
D'un œil à l'Autre. Parcours ethnologique et engagement autour de l'expérience culturelle des migrants	355
Marie BONNET	
La difficulté du dire dans le colloque singulier en onco-pédiatrie ..	375
Djallal HEUZÉ	
La violence, la science et la morale : de nouvelles expressions du nationalisme hindou	403

ANTHROPOLOGIES ACTUELLES

Comité de rédaction du JdA	
Des unes et des autres. Éléments de langage (femmes, burqa, Roms...)	431
Philippe POUTIGNAT, Jocelyne STREIFF-FÉNART	
La culture des immigrés et le courage des chercheurs. À propos de la page sur l'ouvrage de Hugues Lagrange parue dans <i>Le Monde</i> du 14-09-2010	439

HANDICAPS

**Dossier thématique coordonné par
Suzanne Chazan-Gillig : suzanne.chazan@orange.fr
Olivier R. Grim : ogrim@sfr.fr**

PRÉSENTATION

Suzanne CHAZAN-GILLIG* – Olivier R. GRIM**

Derrière l'apparente diversité des points de vue exposés par les auteurs qui composent ce numéro, une même sensibilité se dégage à la lecture des articles qui considèrent tous la situation de handicap comme étant celle de la condition humaine dans ce qu'elle a de plus difficile. Ce niveau de généralité ne signifie nullement que la stigmatisation, au sens où l'école de Chicago l'entend, serait l'indicateur principal permettant d'identifier le statut spécifique des personnes en situation de handicap. Il ne donne pas non plus le sens que celui-ci prend par rapport à d'autres populations marginalisées. Robert F. Murphy, anthropologue en situation de handicap physique, distingue clairement le délinquant qui choisit son destin du tétraplégique qui le subit et/ou cherche à dépasser sa situation. Il précise que l'on ne peut pas mettre dans le même chapeau des existences oblitérées par un choix, une hérédité ou l'adversité. Pour cet auteur, concevoir le handicap physique comme une sous-catégorie de la déviance aboutit à une confusion des problèmes et conduit la sociologie à une impasse. Cette différence est le signe même du caractère unique de la situation de l'infirmes rendant difficile à identifier les niveaux de généralités convenant aux diverses formes de handicap. La diversité des problématiques et des

* Retraitée active de l'IRD.
Courriel : suzanne.chazan@orange.fr

** Anthropologue.
Courriel : ogrim@sfr.fr

outils d'analyse utilisés pour les résoudre nécessite d'avoir recours aux savoirs des disciplines des différentes sciences humaines et sociales : la médecine, les disciplines de rééducation et la psychologie forment l'ossature première des recherches dans ce domaine, à laquelle il est indispensable d'adjoindre la psychanalyse, la philosophie, l'anthropologie, la sociologie des institutions, la science politique, l'histoire, etc. Sans résumer ou recenser la totalité des articles référencés dans ce numéro, nous présenterons celles, parmi les contributions énumérées plus haut, qui mettent en avant une posture de recherche spécifique liée aux regards croisés le plus souvent sur les disciplines majeures que sont l'anthropologie, la philosophie et la littérature, qui ont cherché à faire sens par rapport au statut réel ou supposé de la situation de handicap, et enfin les approches institutionnelles qui posent la question du politique dans les diverses instances étudiées.

Bien que l'anthropologie ne fasse pas partie des disciplines majeures qui, les premières, ont contribué à orienter les débats théoriques qui se sont engagés sur la notion et la situation de handicap, nous la posons en ouverture du sujet du point de vue de la production particulière du savoir essentiellement qualitatif en anthropologie, fondé sur des situations et des observations concrètes qui font émerger le sens du handicap autour des questions d'identité et d'altérité simultanément et intrinsèquement liées. Ainsi Charles Gardou considère la situation de handicap comme un objet de recherche anthropologique en soi, en ce qu'elle est le signifiant du lien social, un révélateur – on pourrait aussi parler d'analyseur – dans l'étude des pratiques des acteurs et dans le jeu des institutions concernées. Cette anthropologie du très proche définit une posture qui a pour but de chercher à dépasser l'inconfort de la relation à l'autre blessé par l'expérience personnelle génératrice d'interaction sociale et productrice d'une connaissance du dedans. En réunissant des données d'une profondeur inégalée, l'auteur étudie les constituants du lien et du tissu social d'une société donnée à un moment donné de son histoire. L'article qui suit se présente comme une sorte de continuation du raisonnement anthropologique de Charles Gardou par le caractère tout aussi fondateur d'une théorie

de l'édification du lien social qui opère une critique radicale des notions d'usager et de service, lesquelles connotent les rapports marchands dans la société qui les produit. Olivier Grim, auteur de ce texte, démontre que la transposition des termes d'usager et de service dans le domaine social est un cadeau empoisonné, un cheval de Troie qu'il identifie à la démarche qualité qui accompagne généralement l'usage de ces termes. L'auteur parle de dérive néolibérale qui transforme le patient en usager, le soin en service et réduit les soignants à des prestataires. Il oppose alors deux modèles sociétaux à l'œuvre dans notre société : un modèle spencérien fondé sur le conflit permanent et la concurrence, et un modèle darwinien basé sur le conflit relatif et la solidarité. Sa conclusion consiste à dire que dans une France qui souhaiterait une société solidaire émancipée de la charité, la santé ne doit pas être un commerce ni l'individu une marchandise. Charles Darwin a été présenté dans l'histoire de la pensée par certains enseignants des universités comme un naturaliste organiciste alors que la lecture critique ici proposée montre à quel point ses thèses sont éloignées de celles que l'histoire et ses détracteurs lui ont fait endosser. Certains historiens des disciplines des sciences sociales devraient-ils revoir leurs classes en relisant les textes laissés par Charles Darwin qui sont en la matière sans ambiguïté ?

À ces conceptions anthropologiques du handicap succèdent des interrogations savantes exploitant le domaine des traditions mythiques de l'infirmité, qui reste un terrain peu exploité et pourtant riche de nouveaux questionnements sur la situation de handicap en ce qu'elles légitiment autrement la théorie explicative de la liminalité du handicap développée par Robert F. Murphy. C'est au titre du fabuleux intérêt des mythes qu'Henri-Jacques Stiker nous propose une interprétation particulière du récit mythique du passage de Yabboq. Comme tout mythe, il s'agit là d'un langage particulier sur la condition humaine. Décrypter ce langage quand il s'applique à l'infirmité de Jacob, avec des hypothèses et des méthodes purement ethnologiques comme l'a fait préalablement René Girard, permet à Henri-Jacques Stiker de mettre en mots, en récit, un certain nombre de problèmes, de

questions, d'énigmes, de mystères concernant les hommes dans leur situation naturelle ou sociale. Moins sujet d'histoire, le mythe de Yabboq qui appartient à la tradition juive met en scène Jacob, boiteux, dans la position paradoxale de représenter à la fois le chef et la communauté toute entière. Ce serait une sorte d'antihéros du point de vue de l'anthropologie. Ainsi Henri-Jacques Stiker regarde les pratiques sociales et les représentations contenues dans cette tradition, il exploite ce qu'il désigne comme étant des données en friche : il y voit la dimension fondatrice donnée quand on s'attache à la cohérence du mythe. Pour l'auteur, le mythe de Yabboq serait l'équivalent d'un rite de passage, ce qu'il nomme lui-même la liminalité concernant le statut le plus élevé marqué par l'infirmité. La fonction symbolique liminaire de l'infirmes dit en situation de handicap aujourd'hui, serait celle d'une égale position paradoxale de Jacob dans la « geste » avec sa destinée qui se confond avec la généalogie de sa vie.

Le brillant exposé d'Alain Blanc est tout aussi original en ce qu'il ouvre un nouveau champ d'explication de la situation de handicap. Il reprend les thèses de l'histoire, les conceptions de l'aura et la théorie de l'exposition liée au fétichisme de la marchandise de Marx qui constituent l'utopie benjaminienne, pour comprendre la place des handicapés dans la société contemporaine. Alain Blanc nous conduit pas à pas à la découverte des trois concepts utilisés par Benjamin pour repenser l'histoire : l'allégorie de nature littéraire, la fantasmagorie en prise avec les productions humaines et la dialectique, de manière à produire une vision surplombante de l'histoire. En revisitant les textes de Benjamin, l'auteur se pose la question de la réparation du corps déficient. Le progrès est donné à voir comme une illusion salvatrice où le corps est perçu et devient le lieu d'expérimentations multiples, le ravalant à une chose alors qu'on ne triomphe pas de la mort. Le mot est prononcé, ce qui sépare fondamentalement les personnes valides de celles qui sont en situation de handicap, ce serait l'expérience intime qu'ils ont de la mort qu'ils portent en eux. La lecture attentive des trois parties développées : l'exposition, la réparation comme une fantasmagorie contemporaine et la relation symbolique

à la mort qui sépare le monde du handicap de celui des valides, suscite de nouveaux questionnements qui ouvrent sur des problématiques nouvelles.

La situation de handicap reste aujourd'hui une cause d'exclusion, en termes d'éducation et de culture, d'accès aux infrastructures, d'intégration professionnelle et de manière générale d'acceptation sociale. L'objectif pour les personnes en situation de handicap demeure le même : participer pleinement à la vie de la cité. À ce titre, la loi de février 2005 a cherché à répondre à cette demande sociale forte. Elle constitue un progrès par rapport à la législation précédente. Si la dernière mouture de la loi favorise « l'autonomie des personnes handicapées à travers des projets de vie individuels », Alexandra Grévin nous montre combien elle s'avère tout à fait insuffisante dans ses modalités d'application. En amont, Louis Moreau de Bellaing retrace les débats engagés en juin 2004 à l'Assemblée nationale en prévision du vote de cette loi. Il met en évidence les deux conceptions du handicap qui se sont manifestées entre la droite et la gauche durant ces débats. Que l'on parte d'un point de vue juridique avec ces deux auteurs ou épistémologique avec les contributions présentées plus haut ; que l'on traite la situation de handicap sous l'angle politique et historique comme Ève Gardien et Roger Salbreux ; qu'il s'agisse de traiter un sujet particulier illustrant les pratiques et représentations du handicap en France ou ailleurs – Pauline Endress présente une compétition sportive singulière au Burkina Faso, Delphine Dori parle de l'artiste en situation de handicap mental en Belgique, Frédéric Reichhart d'une étude de cas d'adolescente trisomique seule parmi les autres, Christelle Routelous de stigmatisation liée aux mutilations faciales ; l'ensemble de ces contributions illustre à quel point la notion de handicap est encore aujourd'hui un concept en devenir et combien dans cette perspective l'anthropologie se doit de participer au débat et à ses applications.

* * *

UNE ANTHROPOLOGIE DU TRÈS PROCHE

Charles GARDOU*

La rencontre de l'autre en situation de handicap peut-elle contribuer à dessiller nos yeux et nous amener à discerner, au-delà de la singularité, parfois extrême, les universaux de l'humanité ? En quoi toute pensée en ce domaine est-elle en même temps une pensée sur la société ? Dans quelle mesure le handicap fonctionne-t-il comme signifiant social, en incarnant notre difficile rapport aux autres ?

Un éclairage des pratiques ordinaires

C'est à travers son projet fondateur que l'on peut comprendre les apports de l'anthropologie à la compréhension des situations de handicap. En effet, cette « science sociale de l'observé » (Lévi-Strauss, 1973) a fait de l'identité et de l'altérité sa problématique centrale. Au nom de l'unité du genre humain, que Marcel Mauss réaffirmait souvent, elle ambitionne de conjuguer l'un et le pluriel, de penser et de rendre compte de la tension constante entre le « point de voir » du même et celui de l'autre. Au-delà de manières d'être au monde et d'agir d'apparence étranges et étrangères, l'autre est un homme comme moi. Son altérité ne représente pas une substance immuable, elle est seulement relative et

* Université Lumière Lyon 2
86 rue Pasteur – 69635 Lyon cedex 07
Courriel : charles.gardou@univ-lyon2.fr

contingente : je ne suis autre que dans les yeux de celui qui me regarde. Si les personnes, ou les groupes, m'apparaissent « différents » par rapport à une norme dominante de laquelle ils s'éloignent, ils ne constituent pas pour autant des entités autonomes, mais sont, en général, seulement pris dans une relation de l'ordre de la domination-subordination.

Cette tension entre singularité et universalité habite la démarche anthropologique. Ainsi, dans son étude sur la « pensée sauvage », Claude Lévi-Strauss (1962) s'applique à révéler la proximité de l'univers mental des Amérindiens avec le nôtre. Il montre que, par-delà les expressions culturelles particulières, les discontinuités observables, le vernis des dissemblances, les êtres humains peuvent apprendre les uns des autres, car ils partagent à la fois certaines valeurs et des structures mentales inconscientes. Partout et toujours, ils se posent des questions identiques sur la sexualité, la mort, la maladie, la vie qui advient ou devient « handicapée ».

S'il est évident que l'accès à des lois universelles n'est ni la prétention, ni la finalité de l'anthropologie, les généralisations sur lesquelles elle ouvre favorisent une intelligibilité des formes sociales et culturelles. Elle permet une compréhension globale de l'homme au sein de sociétés plus que jamais confrontées à leurs différences, à leurs identités respectives et, en même temps, à la recherche d'un équilibre et d'un destin communs. Ce qui fonde précisément le projet anthropologique, c'est la communication entre des êtres et des cultures (Laplantine, 1995 : 199).

Désormais, l'anthropologie s'intéresse à toutes les situations d'altérité et de diversité, partout où elles se font jour. Elle n'est plus, depuis les années 1960, exclusive des sociétés « simples », « traditionnelles », « holistes », « sans histoire », disait-on alors. Jusque-là, l'investigation sur des terrains lointains, censée garantir la prise de distance par rapport à sa propre société, était à la fois l'image de marque et l'exigence méthodologique de la discipline. On croyait, à l'instar de Clyde Kluckhohn (1949 : 17), que « le poisson est mal placé pour découvrir l'existence de l'eau ».

On assiste aujourd'hui à l'essor d'une anthropologie du proche et du contemporain et au développement concomitant de recherches consacrées à des populations de proximité, dans leurs cadres de vie usuels. Portant plus d'attention aux différences individuelles et collectives, on ne compare plus les cultures à des fins de hiérarchisation, mais on s'efforce de mettre en relief les invariants autour desquels elles tissent de la diversité. Les recherches, qui s'en sont donc traditionnellement tenues à des thématiques très établies (la parenté, le pouvoir, la religion...) ne peuvent que gagner à explorer de nouveaux objets¹, comme les situations de handicap. C'est ainsi que l'étude de la condition de ceux qui en sont victimes joue le rôle de révélateur, au sens photographique du terme : en tentant de décrypter le sens de leur condition particulière, on rencontre inévitablement l'unité sous-jacente de toute expérience humaine, l'universel, « ce capital commun de l'humanité »².

Située entre distanciation et identification, toute recherche anthropologique, compte tenu de l'expérience de l'altérité qu'elle implique, génère une modification du regard que l'on porte sur soi, un arrachement à soi-même, un décentrement par ouverture à l'autre, un processus de découverte de soi en lui. Je ne suis plus tout à fait le même et, en disant et en vivant les autres, je me dis et je me vis³. Cela est particulièrement vrai dans le cas de la rencontre et du côtoiement du handicap. Il nous conduit à porter un « regard éloigné » (Lévi-Strauss, 1983) sur nos propres façons de vivre au sein de la communauté humaine, à questionner l'habituel, le familier, le quotidien ; à éclairer des pratiques ordinaires ; à dévoiler des dérives, comportementales ou langagières, sur lesquelles nous ne nous interrogeons guère, car elles sont recouvertes de la double illusion

¹ Ce que préconise Marc Augé (1994) dans son ouvrage *Pour une anthropologie des mondes contemporains* considéré parfois comme le manifeste d'une anthropologie française « nouvelle manière ».

² Selon les mots de Claude Lévi-Strauss.

³ On se souvient de ces mots de Montaigne : « Je ne dis les autres sinon pour d'autant plus me dire ».

du « naturel » et du « normal ». C'est ce que formule si bien Pascal Dibie : « Pour dessiller les yeux, écrit-il, je ne connais guère d'autre moyen que de mettre un Autre en face de vous, ne serait-ce que pour que nos pupilles méritent leur nom » (1998 : 14).

Il ne s'agit pas de devenir ce qu'est l'autre, de se perdre en lui, mais de se donner l'occasion, ou plutôt le privilège, de mesurer qu'il n'est pas complètement étranger à moi et que ce qu'il vit, même si cela me semble étrange, n'est qu'une variante de l'infinité des expressions et réalités humaines. De ressentir, viscéralement et mentalement, ma proximité à lui ; d'ouvrir des voies pour vivre et construire ensemble, sans imposer mes propres modèles, afin que l'écart entre lui et moi s'amenuise et que l'isolement se rompe. Bref, de se persuader que rien ne changera si nous ne changeons pas notre imaginaire sur l'autre. À cet égard, nous affectionnons ces propos d'Édouard Glissant : « Il ne faut jamais hésiter, dit-il, à défendre l'opprimé et l'offensé, mais le problème est de changer la notion même, la profondeur même du vécu, que nous avons de notre identité et de concevoir que seulement l'imaginaire du Tout-monde (c'est-à-dire le fait que je puisse vivre dans mon lieu en étant en relation avec la totalité-monde), seulement cet imaginaire-là, peut nous faire dépasser ces sortes de limites fondamentales que personne ne veut dépasser » (1996 : 91)⁴.

Il est difficile de saisir les liens entre handicap et culture sans une prise de conscience fondamentale : notre ordre social est, d'abord et surtout, mental. Il est commandé, d'un côté, par notre instinct de conservation et, de l'autre, par notre quête de sens face à l'insaisissable de l'humain, auquel pourtant nous appartenons. Ce qui nous conduit à ordonner toutes nos conceptions, à désirer un ordre souverain ramenant la diversité à une unité réductrice et à nous accrocher à des normes établies. La traduction littérale du latin *norma* est d'ailleurs explicite : c'est l'équerre. Autrement dit, c'est l'exigence que nous imposons à notre existence ou à celle des

⁴ Son roman *Tout-monde* est une anthologie de toutes les sortes de voyages possibles, hormis ceux de conquête. Pour lui, toute pensée est une pensée-monde.

autres. Nous avons tous un besoin d'ordre qui nous conduit à rechercher ou à inventer, plutôt à façonner, de la conformité. Aussi, toute irrégularité, toute « infraction », induisent-elles une perturbation de l'esprit et de la société : « Notre illusion la plus chère, c'est de pouvoir réduire le risque en rendant prévisible ce qu'on n'attend pas et en exerçant notre maîtrise humaine sur les contingences de la vie. Cela peut se faire par le rituel ou par la technique : l'un et l'autre imposent un ordre humain à ce qui est informe » (Balandier, 1988 : 190).

Être non handicapé, c'est la norme, cela va de soi, cela fait partie de notre ordre des choses. C'est appartenir à ce que les ethnolinguistes appellent une catégorie non marquée. Or, le handicap vient rompre les constances de notre univers et les illusions collectives sur lesquelles nous nous plaisons à vivre. Il signe le travail du désordre, en nous faisant craindre l'éventuelle propagation de ses conséquences. « Il est, dirait Georges Balandier, la métaphore du désordre exprimée dans le langage de la souffrance et de la précarité humaines » (*ibid.* : 190). Espérant le maîtriser, nous sommes en quête du sens recouvrant ce non-sens, qui suscite désarroi, révolte et accompagne toute l'aventure commune des hommes.

Au cœur problématique des situations

Le handicap apparaît, à la manière de la naissance, de la maladie ou de la mort, comme une forme élémentaire de l'événement. C'est de cette manière que Marc Augé désigne tous les événements biologiques individuels, dont l'interprétation, imposée par le modèle culturel, est immédiatement sociale. Dans tous les temps et toutes les sociétés, le handicap, événement traumatique, fait problème et exige interprétation. Mais son paradoxe est d'être, comme la maladie, à la fois la plus individuelle et la plus sociale des réalités humaines : « On l'éprouve dans son corps et de le sentir en soi menaçant et grandissant, un individu peut se sentir coupé de tous les autres, de tout ce qui faisait éventuellement sa vie sociale. En même temps, tout, en lui, est social, non seulement parce qu'un certain nombre d'institutions le

prennent en charge aux différentes phases de son évolution, mais parce que les schémas de pensée qui permettent de le reconnaître, de l'identifier et de le traiter sont éminemment sociaux : penser son handicap, c'est déjà faire référence aux autres » (Augé & Herzlich, 1994 : 36). Si ces manifestations blessent le corps ou l'esprit de manière très individuelle, elles donnent simultanément lieu à une interprétation collective partagée par les membres d'un même groupe social. Au regard de sa double expression, à la fois individuelle et sociale, il se prête donc, par excellence, à un traitement symbolique particulier : « À travers nos conceptions du handicap, nous parlons en fait d'autre chose : de la société et de notre rapport à elle. Parce qu'il exige interprétation, le handicap devient donc support de sens, signifiant dont le signifié est le rapport de l'individu à l'ordre social » (*ibid.* : 36).

On peut affirmer que l'on est handicapé ou non handicapé pour soi, mais également pour la société et en fonction d'elle et que, en conséquence, le handicap d'abord vécu, subi sans intermédiaires, est aussi appris⁵. Il est donc aisé de le mettre en parallèle avec les formes symbolisées de l'événement, tels les rites de passage⁶.

Robert F. Murphy, affecté par un mal insidieux qui le paralyse progressivement, raconte son odyssée en entropie⁷. Il explore pas à pas ses réactions et décrit, à partir de sa posture d'anthropologue, la transformation des rapports aux autres. Il montre que la réalité

⁵ À partir de Claudine Herzlich (1992 : 13).

⁶ Augé, in Augé M. & Herzlich C., *op. cit.* : 39.

⁷ L'entropie, du grec *entropia*, retour en arrière, est la fonction qui définit l'état de désordre dans une substance ou dans un système, croissante lorsque celui-ci évolue vers un autre état de désordre accru. Dans un système clos comme l'univers, l'entropie croît toujours et l'énergie disponible ne cesse de diminuer. À ce propos, Claude Lévi-Strauss affirme dans *Tristes Tropiques* (1990 : 529-530) que « la civilisation peut être décrite comme un mécanisme prodigieusement complexe où nous serions tentés de voir la chance qu'a notre univers de survivre, si sa fonction n'était pas de fabriquer ce que les physiiciens appellent entropie, c'est-à-dire de l'inertie. Plutôt qu'anthropologie, disait-il, il faudrait écrire entropologie le nom d'une discipline vouée à étudier, dans ses manifestations les plus hautes, ce processus de désintégration ».

quotidienne des personnes en situation de handicap est un univers social, non moins étrange que celui d'autres cultures qui nous sont éloignées. C'est, dit-il, une « allégorie de toute existence en société » (1990 : 7). Ceux qui vivent ainsi « ne sont pas issus d'une race à part, ils sont une métaphore de la condition humaine » ; ils constituent « une humanité réduite à l'essentiel, ce qui en fait d'admirable sujets de recherche anthropologique » (*ibid.* : 17-18)⁸. Ils permettent de décrypter une culture, de mieux cerner la condition de ceux qui en sont membres et de comprendre leur lutte quotidienne pour y trouver place. Y nichent par ailleurs tous les grands thèmes anthropologiques : les questions du pouvoir, de l'identité, des croyances, des représentations du corps, des modes de socialisation, etc.

À ce propos, on est frappé par la variété des manières dont l'homme, d'une société à l'autre, à l'intérieur même d'une société selon l'époque, imagine le handicap, lui confère une signification. Chaque époque porte un style par rapport au signifiant-handicap, comme elle se réclame d'un style littéraire ou artistique⁹. Or, ces significations, arbitrairement fabriquées par l'homme, légitiment des attitudes et des pratiques envers les personnes en situation de handicap. Elles ne sont « ni un double ou un décalque (reflet) d'un monde réel, ni non plus sans rapport à un certain être-ainsi de la nature », dit Cornélius Castoriadis (1975 : 474), qui fait de la nécessaire aliénation à l'institution une loi de l'imaginaire social et la condition de toute pensée. Il est néanmoins impossible d'interpréter ces « illusions collectives », indépendamment du substrat culturel où elles s'enracinent. C'est cette idée maîtresse de l'anthropologie qui invite d'ailleurs au détour par d'autres sociétés pour penser la question du handicap.

Si toute société définit, de manière singulière, le handicap et si toute culture lui attribue un sens, cette infinie variation ne saurait dissimuler un certain nombre de permanences, d'attitudes semblables, d'invariants repérables de l'expérience du handicap.

⁸ Voir également Susan Sontag (1979).

⁹ Cf. Sendrail (1980), Stiker (1997 : 12).

Qu'il soit moteur, sensoriel, intellectuel, comportemental, d'ordre congénital ou acquis, ceux qui sont affectés par un handicap partagent une condition commune. Encore tenus en marge, enfermés dans des catégories, ils vivent dans une sorte de marécage social. Même aujourd'hui, où nos représentations semblent avoir significativement évolué, notre société continue à faire du handicap un stigmate, c'est-à-dire une source insidieuse de dévalorisation et de rejet. Une grande partie de la vie sociale de la personne en situation de handicap consiste à lutter contre cette marque d'infamie qui lui est imposée : « On parle moins d'ailleurs à son adresse de *handicap* que de *handicapé*, comme s'il était de son essence d'homme d'être un *handicapé*, plutôt que d'avoir un *handicap* » (Le Breton, 1992 : 297). Les fantasmes individuels et collectifs continuent d'osciller, dans notre culture, entre le handicap-destin à subir et le handicap-calamité à éradiquer.

D'où l'intérêt d'une anthropologie du très proche, qui suppose d'aller voir au cœur problématique des situations de handicap comment « ça fonctionne ». Que vit la personne, en considérant un ensemble de contingences : âge, sexe, type et degré de déficience, moment et conditions d'apparition, culture d'appartenance, religion, niveau socioéconomique ? En quoi sa condition spécifique modèlè-t-elle le rapport qu'elle entretient avec le monde ? Quelle est sa manière de se projeter dans l'avenir ? La prétention n'étant pas bien sûr de dessiner la condition-type d'une personne en situation de handicap, à la manière de ce qu'ont fait Ralph Linton et Margaret Mead, empruntant à la psychologie, pour tracer le profil type de personnalités correspondant à une culture particulière¹⁰. Qu'est-ce qui se joue réellement – et non ce que l'on imagine, ou que l'on voudrait qu'il se joue – pour son entourage immédiat ? Quelles stratégies adaptatives les autres mettent-ils en place ? Qu'est-ce qui se dissimule sous la façade de nos stéréotypes, évitements, indifférences, non-dits ? Qu'est-ce qui se réfracte dans la littérature, les discours, les textes, les images, les activités et

¹⁰ L'on sait que Ralph Linton et Margaret Mead se sont particulièrement intéressés aux cultures samoane, arapesh...

productions des associations, les pratiques sociales, les témoignages, souvent d'une rare finesse, des personnes en situation de handicap ou de leur entourage ? Quelles sont les répercussions du handicap sur le statut de celui qui en est affecté ? Quelles sont les stratégies de ce dernier pour s'adapter à la réalité de ce qui apparaît comme un mal pluriel, ou simplement pour parvenir à survivre ? En quoi le handicap est-il à la fois un état de soi et un aspect de l'identité sociale ? Dans quelle mesure l'affection du corps ou de l'esprit est-elle en même temps une affection des relations sociales, aussi réelle que la réalité objective de la déficience ? En quoi le handicap met-il en lumière les traits saillants d'une culture ?

Cette anthropologie du très proche n'est pas sans soulever des problèmes théoriques et méthodologiques. Comment amenuiser le risque de subjectivité inhérent à toute recherche effectuée par des êtres humains sur d'autres êtres humains ? Comment dépasser l'inconfort de la relation à l'autre blessé et prévenir simultanément le risque de regard surplombant et voyeuriste ? Il n'y a rien à voir, tout est à comprendre, pourrait-on dire. Comment prévenir les théorisations implicitement normatives, appuyées sur l'ego – ou l'ethnocentrisme de leurs auteurs, de même que les protocoles de recherche rigides, afin de laisser une part d'errance et une attention portée à la rencontre qui jaillit souvent avec l'imprévu, à l'événement qui se produit alors qu'on ne l'attendait pas ? La présence directe à l'autre n'est pas une simple exigence méthodologique, c'est aussi une expérience personnelle, une situation d'interaction dynamique avec les enquêtés et un processus de connaissance, avec des problèmes et leurs différents niveaux de résolution. Il ne s'agit pas seulement d'aller et de collecter, selon des techniques adéquates, les fruits de son observation. Charles G. Seligman (2008)¹¹, l'anthropologue britannique qui eut pour élève

¹¹ Cité par Jean Copans in *Introduction à l'ethnologie et à l'anthropologie* : 1. Notons que Seligman, qui a d'abord suivi des études de médecine et a fait une spécialisation en pathologie, eut pour élèves Malinowski, Evans-Prichard, Firth, Fortes... On lui doit, entre autres,

Bronislaw Malinowski et travailla notamment en Nouvelle-Guinée, au Sri Lanka et au Soudan, aimait à dire que « la recherche de terrain est à l'anthropologie ce que le sang des martyrs est à l'Église ».

Sans défendre, comme l'ont fait certains partisans du culturalisme, que le seul discours valable est celui produit par les représentants du groupe en question, les travaux et recherches gagnent beaucoup à impliquer des chercheurs eux-mêmes en situation de handicap. L'époque est finie où nous nous sentions les seuls capables de tenir un discours sur les autres. Et l'anthropologie est là pour rappeler que le handicap constitue un puissant message d'alerte pour la vie des sociétés comme pour le fonctionnement de leurs dispositifs ou systèmes sociaux et éducatifs.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

AUGÉ M., 1994. *Pour une anthropologie des mondes contemporains*. Paris, Aubier.

AUGÉ M., HERZLICH C., 1994. *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, Éditions des Archives Contemporaines.

BALANDIER G., 1988. *Le désordre. Éloge du mouvement*. Paris, Fayard.

CASTORIADIS C., 1975. *L'institution imaginaire de la société*. Paris, Seuil.

DIBIE P., 1998. *La passion du regard. Essai contre les sciences froides*. Paris, Métailié.

GLISSANT É., 1993. *Tout-monde*. Paris, Gallimard.

GLISSANT É., 1996. *Introduction à une poétique du divers*. Paris, Gallimard.

d'avoir appelé l'attention de Malinowski sur les phénomènes de nature psychologique, lui demandant de vérifier, sur le terrain, les hypothèses de Freud.

- HERZLICH C., 1992. *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris, EHESS.
- KLUCKHOHN C., 1949. *Initiation à l'anthropologie*. Bruxelles, Dessart.
- LAPLANTINE F., 1995. *L'anthropologie*. Paris, Payot.
- LE BRETON D., 1992. *Des visages. Essai d'anthropologie*. Paris, Éditions Métailié.
- LÉVI-STRAUSS C., 1962. *La pensée sauvage*. Paris, Plon.
- LÉVI-STRAUSS C., 1973. *Anthropologie structurale II*. Paris, Plon.
- LÉVI-STRAUSS C., 1983. *Le regard éloigné*. Paris, Plon.
- LÉVI-STRAUSS C., 1990 [1955]. *Tristes Tropiques*. Paris, Plon.
- MURPHY R. F., 1990. *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. Paris, Plon.
- SENDRAIL M., 1980. *Histoire culturelle de la maladie*. Toulouse, Privat.
- SONTAG S., 1979. *La maladie comme métaphore*. Paris, Seuil.
- STIKER H.-J., 1997 [1982]. *Corps infirmes et sociétés*. Paris, Dunod.

Résumé

L'auteur se demande dans quelle mesure l'anthropologie peut aider à penser la question du handicap et la rencontre des personnes qui vivent cette situation contribuer à dessiller les yeux, afin de discerner, au-delà de la singularité, parfois extrême, les universaux de l'humanité.

À l'instar d'autres anthropologues, il montre à la fois que toute pensée en ce domaine est simultanément une pensée sur la société et que le handicap fonctionne comme signifiant social, en incarnant notre difficile rapport aux autres. Plus globalement, il propose une anthropologie du très proche qui exige d'aller voir au cœur problématique des situations de handicap ce qui « se joue ».

Mots-clefs : anthropologie du proche, universalité, singularité, diversité, normes culturelles.

Summary

An Anthropology of the Very Close

The author considers the extent to which anthropology can help us to think about the question of disability and an encounter with persons living with a disability can contribute to opening our eyes to the human universals that lie beyond sometimes extreme forms of difference. Following the example of other anthropologists, he shows that any thinking in this domain is simultaneously thinking about society in general and that disability functions as a social signifier, by embodying our difficult relationship to others. More generally, he proposes an anthropology of the very close which requires an investigation of what is being « played out » in the problematic heart of situations of disability.

Key-words: anthropology of the close, universality, difference, diversity, cultural norms.

* * *

UN NOUVEAU CHEVAL DE TROIE LES NOTIONS D'USAGER ET DE SERVICE APPLIQUÉES AU SECTEUR SOCIAL

Olivier R. GRIM*

Pour introduire

Démonter pièce à pièce la stratégie néolibérale qui consiste par l'évaluation à importer dans le secteur social les notions de service et d'utilisateur afin de dissoudre ce secteur d'activité dans le marché concurrentiel, tel sera le propos. Chemin faisant, il s'agira – notamment en termes de choix anthropologiques à opérer – de réfléchir sur les conséquences d'une telle opération au regard de la condition de vulnérabilité dont la situation de handicap est une des figures. Quelle est la méthode ? La démarche se veut heuristique dans sa technique et réflexive dans son esprit. Comme on le fait dans la construction d'un puzzle, on découvrira pas à pas les pièces nécessaires à la démonstration. Seront passées au crible de l'analyse les notions en référence, tout d'abord dans leurs acceptions commerciales et administratives pour ensuite aboutir à une analyse proprement anthropologique où seront convoqués les corrupteurs de la pensée de Charles Darwin dont s'inspire le néolibéralisme pour asseoir ses principes.

* Anthropologue.
Courriel : ogrim@sfr.fr

Les bases stratégiques

La formule : « améliorer le service rendu à l'utilisateur », inscrite au frontispice du secteur marchand, serait le nouveau credo imposé au secteur social. Depuis la fin des années 1990, ce dernier est mis en demeure, sous peine d'obsolescence, d'évaluer ses pratiques et ses personnels. Pour autant, un enfant malade, une personne en situation de handicap, un vieillard placé en maison médicalisée sont-ils des « usagers » au même titre que les cohortes consommatrices de biens et de services ? À ce titre, une séance de psychomotricité, une consultation médicale, un entretien psychologique, un soin infirmier, une opération chirurgicale, sont-ils des « services » comparables et assimilables à une prestation hôtelière, un dépannage, une livraison ? Puisqu'ils ont un coût, peut-on réduire ces actes à de banales activités commerciales ? Certaines organisations¹ développent des stratégies pour nous le faire accroire. Quel est l'enjeu ? Le secteur social, né des décombres du second conflit mondial, fait saliver le loup néolibéral à l'affût de nouvelles terres à conquérir. Tels les trois petits cochons de la fable, ce secteur est dodu à souhait et représente un marché juteux pour peu qu'il puisse tomber dans le chaudron du marché concurrentiel afin d'y être dissout. Mais Ysengrin² a fort à faire. Le monde associatif, majoritairement aux manettes du secteur médico-social, est très fortement mobilisé autour de valeurs incompatibles avec les lois du marché. Au premier chef citons les actions menées à but non lucratif. Dans un tel contexte, techniquement et stratégiquement « l'offre publique d'achat »³ n'est pas une option. Pour arriver à ses fins, le loup doit se déguiser en grand-mère. Ce rôle de composition le conduit à user d'une crème cosmétique : la « démarche qualité ».

¹ Le MEDEF dans un mémoire rendu public le 1^{er} juillet 2002 : « Concurrence : marché unique, acteurs pluriels, pour de nouvelles règles du jeu », plaide pour une libre expansion de l'entreprise au sein même du secteur social dont il souhaite la disparition. Cf. Maerel (2002).

² Loup bête et cruel, éternel ennemi de *Renart*, goupil espiègle et rusé, personnage principal du roman médiéval éponyme (Collectif, 1999).

³ OPA dans le jargon des « affaires ».

De prime abord de quoi s'agit-il ? L'esprit entreprenant, soucieux d'amélioration, doit identifier clairement les règles de l'art qui président à son activité, mesurer leur efficacité, leur degré d'application et mettre en œuvre un dispositif pour combler les écarts constatés. Un ingénieur qualité m'avait un jour donné l'exemple suivant : une entreprise stockait des fûts de cyanure endommagés près d'un circuit aérien d'évacuation d'eaux usées. La démarche qualité a permis de prévenir un risque de pollution accidentelle aux conséquences sanitaires potentiellement graves. Rien à redire. À partir de l'idée selon laquelle un service de qualité dépend de la gestion maîtrisée des activités qui permettent de le générer, le secteur privé concurrentiel s'est doté d'un mécanisme de vérification de l'excellence de sa production : les normes ISO⁴ attribuées par l'Association française de normalisation (AFNOR). À ce titre, les normes ISO 9000 sont une série d'exigences dont l'objectif est d'harmoniser les relations entre clients et fournisseurs. Il s'agit de prendre en compte les besoins des premiers par une réponse appropriée des seconds y compris en cas de crise ou d'incident. Dans la réalité, le discours affiché de la fausse grand-mère est en fait au service d'un néotaylorisme rampant où, « sous le prétexte d'amélioration de la qualité, le secteur concurrentiel cherche avant tout à accroître la rentabilité de la production, à diminuer les coûts financiers et au final augmenter les profits réalisés pour mieux se positionner face à la compétition du marché » (Trémintin, 2001 : 5). La situation de l'industrie pharmaceutique en est un bel exemple. Avec une hausse de 66% de son bénéfice pour le 4^e trimestre 2009, le Britannique GlaxoSmithKline entend supprimer 4 000 emplois. Le Français Sanofi-Aventis, à la tête de 7,8 milliards d'euro de profit pour 2009, prévoit 2 milliards d'économies et 3 000 postes en moins dont 1 300 chercheurs. L'Anglo-suédois Astra Zeneca annonce une restructuration de 8 000 postes d'ici 2014. L'Américain Pfizer, avec

⁴ Afin d'éviter des abréviations différentes selon les langues, l'Organisation internationale de normalisation a opté pour un nom court et universel : ISO, dérivé du grec *isos* pour égal.

8,63 milliards de dollars de bénéfice pour 2009 entend, par les mêmes procédés, réduire ses coûts de 4 à 5 milliards de dollars (Alix & Losson, 2010).

Un outil flexible

Le coup de génie réside dans le caractère générique de ces normes. Elles définissent les conditions du système qualité de l'entreprise, mais ne tiennent pas compte de celles qui doivent être remplies par les produits et services fournis. En d'autres termes, l'exemple est souvent donné ainsi : la certification d'un marchand de vin n'est pas subordonnée à la vente exclusive de grands crus. Ainsi, ces normes peuvent s'appliquer indifféremment à tout type d'organisation, indépendamment de la taille et de l'activité. Entreprises de production, sociétés de service, institutions sanitaires, toutes peuvent décrocher leur certification. Cette procédure, conduite de manière externe et indépendante par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, évalue pour tous les établissements de santé publics et privés, l'ensemble de leur fonctionnement et de leurs pratiques. Dans sa ligne de mire : la sécurité, la qualité des soins prodigués aux malades et la promotion constante de la qualité au sein des établissements concernés. En cas de succès, ces évaluations font l'objet d'une certification, c'est-à-dire l'assurance écrite qu'un produit, un processus ou un service est conforme aux exigences spécifiées.

Sur le terrain, cette démarche présente un tout autre visage. Ces outils – peut-être faudrait-il écrire ces armes – sont utilisés dans une logique technocratique où prévalent les conceptions techniques des problèmes liés aux soins au détriment des conséquences sociales et humaines. En d'autres termes on observe un renversement des valeurs où la gestion, au lieu d'être au service de la réalisation concrète des projets et de leur pérennisation où le facteur humain est central, prend le pouvoir et décrète selon ses propres critères de rentabilité qui peut continuer d'exister, qui doit être restructuré, qui doit disparaître. Bon nombre de structures ont fait les frais de cette

logique. Selon certaines sources⁵, 100 000 lits auraient été supprimés depuis 1992. Il est prévu la « destruction » de 3 000 emplois en trois ans à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP). L'homme cède la place, la ligne comptable devient l'horizon indépassable, la valeur argent le seul point de référence.

Dans ce droit fil, le secteur associatif n'est pas une oie blanche et prête le flanc aux attaques du MEDEF, notamment lorsque ce dernier l'accuse, à juste titre, d'avoir des comportements fortement éloignés de ses principes fondateurs pour adopter ceux du secteur concurrentiel, y compris dans ses dérives. Ces dernières ont conduit notamment au scandale Martinez/Perrin dont la presse de l'époque s'était largement fait l'écho⁶. Le premier, directeur général du Comité d'études et de soins aux polyhandicapés (CESAP) et président du Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (CREAI) d'Île-de-France et le second, directeur adjoint du CESAP, étaient les créateurs d'un fonds commun de placement collecteur de 72 millions de francs auprès de structures d'aide aux handicapés. L'opération avait permis le détournement de 20 à 30 millions de francs entre 1997 et 2000. Les mêmes s'étaient également illustrés dans des opérations financières douteuses, dont l'investissement puis la disparition de 6 millions de francs dans une société financière suisse, jusqu'à être mis en examen et écroués en septembre 2000. L'affaire avait suscité un vif émoi dans le secteur associatif⁷.

La notion de service

Revenons sur la notion de service avec la définition de Jean Gadrey (1992 : 18-19) : « Une activité de service est une opération visant une transformation d'état d'une réalité "C", possédée ou utilisée par un consommateur (ou client ou usager) "B", réalisée par un prestataire "A" à la demande de "B", et souvent en relation avec

⁵ Cf. *Sud Santé* : <http://www.sud-sante.org/IMG/pdf/tract>

⁶ Brun, Decouty (2000a, 2000b) ; Decouty (2001) ; Johannes (2000) ; Benkimoun (2000) ; Garde (2000).

⁷ En 1997 le scandale Jacques Crozemarie, président de l'Association pour la recherche contre le cancer, responsable du détournement de plus de 300 millions de francs.

lui, mais n'aboutissant pas à la production d'un bien susceptible de circuler économiquement indépendamment du support "C" ». Appliquons cette définition. Je commande une pizza par téléphone. Quelques minutes plus tard un livreur dépose à mon domicile l'objet encore chaud de ma commande. Je règle la course et assouvis ma fringale. Comme client « B », je commande un produit consommable livré par un prestataire « A ». L'opération vise à apaiser ma faim, la réalité transformée « C » de la définition. Le règlement du plat et de la course met fin à la transaction. Une infirmière se rend à mon domicile pour me faire une piqûre d'anticoagulant afin d'éviter une complication postopératoire. À l'issue, elle enregistre son acte *via* un boîtier portable où elle lit ma Carte Vitale afin de se faire rétribuer par la Caisse primaire d'assurance maladie dont je dépends. Puis, elle prend congé pour se rendre au domicile d'un autre patient. Identifié à « B », mon état de santé est bien la réalité « C » décrite par Jean Gadrey, que cette infirmière « A », en relation avec moi, tente de transformer par son soin. Le but escompté est une amélioration et cette dernière n'est pas un « bien » susceptible de circuler indépendamment de moi. Enfin, cet acte paramédical se solde par une transaction financière. Ces deux exemples – reproductibles à l'envie – montrent combien la notion de service dans sa définition technique et générique est un concept « flexible » – pour reprendre ici une expression chère à la technocratie néolibérale – et peut recouvrir, au pied de la lettre, aussi bien une prestation commerciale qu'un soin. Cette définition, par ses « vertus » uniformisantes, est impuissante à rendre compte de la différence pourtant fondamentale qui distingue ces deux actions. Une seule question permet de nommer et de séparer : « quelle est l'intention ? » S'agit-il de porter soin, aide et assistance à la personne où s'agit-il de faire du profit par ce biais ? Se profile ici le spectre historique du sacerdoce et de la charité, du « vous faites un métier formidable » à l'adresse de ceux dont la « vocation » est de prendre soin d'autrui et où l'on trouve – surtout en terre catholique – qu'il n'est pas sain[t] de gagner de l'argent par cette activité.

Toutes les corporations du médico-social – à l'exception des médecins⁸ qui ont toujours su tirer leur épingle du jeu – souffrent de ce conditionnement social, héritage du Moyen Âge et des Âges Classiques où le malade, l'infirmes, l'aliéné et l'indigent étaient l'objet des soins du bas-clergé (Stiker, 2005) et la réponse néolibérale en la matière ne sera certainement pas une solution à la modestie des salaires de ces corporations.

Un Cheval de Troie

La « flexibilité » de la notion de service masque la volonté de réduire le social en général et le médico-social en particulier à la vision triviale d'un marché concurrentiel qui relierait un prestataire à un client et « la démarche qualité » est le Cheval de Troie pour y parvenir. Cette dernière repose sur une double ambiguïté. Elle fédère sans les distinguer clients, consommateurs et usagers. Elle confond dans un glissement pervers « l'alliance thérapeutique » qui unit le patient au soignant, subtile alchimie où se mêlent, dans un rapport conscient/inconscient, relation de confiance et compétence, et l'amélioration du service rendu à l'usager qui lie dans une relation commerciale le prestataire à son client. Très peu de professionnels du médico-social sollicités pour construire les outils de leur propre évaluation, discutent a priori les termes « usagers » et « services ». Lorsqu'ils le font on leur oppose les termes de la loi. Dès lors, le loup est dans la bergerie et il est plus confortable pour le bourreau d'exécuter son office lorsque la victime, consentante, pose elle-même la tête sur le billot. On peut se poser ici la question du degré de complicité de l'Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée, ANCREAI, chargée depuis 1999 de construire les outils censés être conçus et contrôlés par les acteurs médico-sociaux et non pas imposés de l'extérieur selon les conceptions libérales. On parle ainsi « de se

⁸ Les médecins ne sont pas à envisager ici comme une collection d'individus aux qualités techniques et humaines diverses et variées mais comme une force politique agissante dont le conseil de l'ordre des médecins est une des manifestations.

distinguer des normes ISO étrangères à la culture du milieu socio-éducatif ». On avance l'importance « de la finalité et du sens de l'action menée dans un souci de transversalité ». On met en avant des principes : « la souplesse et l'adaptabilité du support », « la qualité avant la conformité », « la réponse au pourquoi avant le comment ». Mais, dans le même temps, on parle « d'une amélioration constante des services rendus à l'utilisateur », du « respect que l'on doit aux familles et aux usagers les plus fragilisés » (Trémintin, *op. cit.*), etc., sans jamais remettre en question ces notions pour la plus grande satisfaction d'Ysengrin qui, placé en embuscade à l'orée du bois, attend patiemment son heure. La dérive néolibérale tend à transformer le « patient en usager », à assimiler le « soin » à un « service » et réduire le médecin et ses auxiliaires à des « prestataires ». Ces opérations d'homogénéisation uniformisent et rendent comparable ce qui a priori ne l'est pas. Le malade ou celui qui souffre devient un client banalisé et la santé un bien de consommation parmi d'autres. En fonction de ses moyens, le malade achète un diagnostic auquel est associé un geste thérapeutique. Une fois l'opération effectuée, les deux parties se séparent riches de leurs bénéfices respectifs : la santé pour l'un, l'argent et la notoriété pour l'autre. Dans cette perspective, le soin devient un commerce jusque dans ses aspects les plus mercantiles dont le trafic d'organes est une des expressions les plus abjectes. L'objectif n'est plus la santé du patient. Celle-ci devient un moyen dans le système néolibéral de s'enrichir avec ou sans la complicité des personnes concernées. Dans cette équation où il s'agit de faire du profit – le technocrate parlera sournoisement d'économies –, l'humanité du patient, de son médecin et de ses auxiliaires sont des variables à éliminer afin de gagner en efficacité commerciale. *Business is business.*

Un putsch tranquille

Dans ce droit fil, il s'agit pour Ysengrin d'opérer une mutation sociale radicale où à Liberté, Égalité, Fraternité, se

substitue la « liberté »... d'entreprendre⁹. En d'autres termes, démanteler le modèle social français établi au lendemain de la Seconde Guerre mondiale par le Conseil national de la résistance¹⁰ au profit du modèle libéral anglo-saxon en général et nord-américain en particulier par la promotion de la concurrence généralisée et la substitution de la solidarité par la charité (cf. Grim, 2009). Ainsi, Il s'agit de formater et de conditionner les esprits à cette involution. Chaque année depuis peu, certains hebdomadaires nous gratifient dans leurs colonnes de classifications et d'études comparatives : ici les meilleurs hôpitaux, là les meilleurs services, pendant que d'autres dans le même temps nous vantent les meilleures écoles pour nos enfants, les meilleurs régimes pour paraître à la plage, etc. Dans ce registre, les maisons de retraites possèdent d'ores et déjà leur palmarès et se voient attribuer une ou plusieurs pantoufles dans les *Gault et Millau* gériatriques¹¹. Dans la France vieillissante¹², ces structures du sanitaire et social, vouées à un bel avenir, se transforment à bas bruit en entreprises du sanitaire et commerciales¹³. Le modèle concurrentiel tisse progressivement sa toile et gagne du terrain avec son cortège d'effets pervers.

⁹ Profession de foi inscrite sur la monnaie nord-américaine à côté du *In God we trust*.

¹⁰ Le CNR regroupe tous les partis anti-vichystes, des communistes aux gaullistes et se fixe comme tâche de bâtir un programme baptisé « les jours heureux » avec notamment la Sécurité sociale, la retraite par répartition, la liberté de la presse, et la nationalisation de certaines grandes entreprises dont les grandes banques. « Il s'agit aujourd'hui de sortir de 1945 et de défaire méthodiquement le programme du Conseil national de la résistance [...] le gouvernement s'y emploie ». Denis Kessler, ancien vice-président du MEDEF, 4 octobre 2007, cité en exergue par Porquet, Vallade et al. (2010).

¹¹ Cf. Jacquet & Lelong (2010). Premier guide indépendant qui recense et classe 8 000 établissements dont 60% sont publics, 20% privés et 20% associatifs.

¹² Un Français sur quatre aura 60 ans en 2020. 10% des Français auront plus de 80 ans en 2040.

¹³ Le prix de journée moyen du séjour est de 77 € dans le secteur public et s'échelonne entre 72 € et 100 € dans le privé. À 2 600 € le prix moyen mensuel du séjour, on peut comprendre l'intérêt d'Ysengrin.

Combien d'aides médico-pédagogiques¹⁴ se plaignent-elles dans ces établissements de leur conditions de travail et de rémunération ? Chroniquement en sous-effectif et pour des salaires indigents, elles doivent réaliser en un minimum de temps un maximum de toilettes et de repas, réduisant « les résidents » – ainsi les nomme-t-on dans ces mouirois¹⁵ – à des objets à manipuler avec le plus d'efficacité possible. Où sont les grands principes de la démarche qualité ? Nous saisissons ici combien l'impératif de rentabilité conduit mécaniquement à la maltraitance (Rapoport, 2006). Certes, il y a les chartes qualité, censées empêcher de telles dérives. Elles définissent les bonnes pratiques sans pour autant donner les moyens de les garantir. « Agents prestataires » et « usagers » sont ainsi pris en otages.

La certification des hôpitaux, effective depuis quelques années, n'a en rien amélioré l'accueil aux urgences, inversé l'hémorragie en personnels soignants, stoppé leur précarisation, ou permis de lutter efficacement contre les maladies nosocomiales¹⁶. Dans l'intention, « Améliorer le service rendu à l'utilisateur » est un leurre. La satisfaction de l'utilisateur, c'est-à-dire du client – une fois « décosmétisée » – est une stratégie clairement commerciale, qui répond à deux autres maximes du secteur marchand : « le client est roi » et « un client satisfait est un client qui revient ». Faussement considéré et fidélisé, il consommera de préférence vos produits ou vos prestations mis en concurrence dans un marché qui répondra à l'offre et la demande. Ainsi la stratégie devient limpide :

¹⁴ AMP dans le jargon professionnel.

¹⁵ Avec une moyenne d'âge à l'entrée de 84 ans, la durée moyenne de séjour est de deux ans et demi.

¹⁶ 500 000 à 800 000 patients contracteraient chaque année une infection nosocomiale en France. Le ministère de la Santé incite les établissements à mesurer leurs actions et leurs résultats en la matière à l'aide de l'Indicateur composite des activités de lutte contre les infections nosocomiales (ICALIN). Si un thermomètre peut mesurer avec précision une température, il est incapable d'en trouver l'origine et encore moins de la soigner.

démanteler le système de santé actuel¹⁷ crée une pénurie. La demande augmente et l'offre se fait rare. Sur cette disette artificiellement créée, l'offre de service du secteur privé peut croître et prospérer. Tel sera le cauchemar de la personne en souffrance qui se verra proposer une palette de soins en fonction de ses revenus et de son rang dans la pyramide sociale. Tel est le rêve d'Ysengrin : en finir avec une « Sécurité sociale » où chacun cotise selon ses moyens et se trouve soigné en fonction de ses besoins.

Les notions de sélection et de concurrence

Pour avoir assassiné leurs époux sur la couche nuptiale sur ordre de leur père, les Danaïdes furent condamnées éternellement aux Enfers à essayer de remplir d'eau un vase percé. Ce motif mythique est la parfaite métaphore de la cupidité¹⁸ qui caractérise le système néolibéral. Le coffre-fort est sans fond et cette idée de faire de la santé un commerce inféodé à la seule loi du marché, témoigne d'un profil psychopathologique où la toute-puissance infantile règne sans partage¹⁹. De cette disposition de l'esprit est née l'idée de produire, à la demande de l'industrie agroalimentaire, des œufs, des tomates, des melons et des pastèques de forme cubique, afin d'en améliorer le conditionnement et rentabiliser la mise en vente. À l'aune de cet exemple, on peut mesurer la folie d'un système où l'être humain, dans une perspective identique, devient une marchandise.

Sur quoi repose une telle aliénation ? Que trouvons-nous au cœur de cette réification ? Si le système médico-social français se fonde essentiellement sur la notion de solidarité avec en toile de fond historique la charité et le bénévolat, les élites censées le mettre

¹⁷ À l'heure de ces lignes l'hôpital pour enfants Armand Trousseau à Paris est menacé de démantèlement avec la suppression de 80% de ses services en trois ans.

¹⁸ Cf. Stiglitz (2010).

¹⁹ « Il vaut mieux rire de soi-même, de cet état d'infantilisme duquel on ne sort jamais. Car on est rarement adulte et, dans ce cas, seulement à la surface. On joue à l'adulte comme l'enfant joue à être une grande personne » (Groddeck, 1973 : 22).

en œuvre et présider à ses destinées s'instituent sur le modèle de la sélection, de la concurrence et de leur corollaire : l'élimination. Elles seraient donc, sous réserve d'inventaire, les moins aptes à appliquer un modèle auquel elles n'ont pas été soumises et imposer au contraire, par conditionnement et par défaut, celui auquel elles ont été contraintes. Cette seule perspective provoque une ligne de fracture dans la pyramide médico-sociale et concourt à l'immobilisme sociétal dont les populations infirmes sont les victimes. Il est intéressant ici de revisiter l'anthropologie de Charles Darwin et notamment la manière dont elle a été détournée et dénaturée. Sur ce point, Patrick Tort (1997 : 79) est on ne peut plus clair : « Il faudra répéter longtemps encore, faute d'obtenir que l'on lise *La descendance de l'Homme* avec l'intelligence requise par son articulation au sein de la cohérence dialectique de la théorie sélective, que Darwin n'était ni eugéniste, ni raciste, ni néomalthusien, ni impérialiste, ni pro-esclavagiste, mais très exactement l'ennemi de tous ces dispositifs de forces idéologiques qui ont tenté récursivement d'utiliser son rayonnement scientifique pour se donner l'ancrage naturaliste dont ils avaient besoin lors de chacune de leurs résurgences ».

L'origine des espèces

Au cœur du problème se trouve la notion « de sélection ». Après un voyage d'études de près de cinq ans autour du globe, Charles Darwin (1809-1882) comprend, dans une perspective de domestication, que la sélection est le principe essentiel pour produire des espèces utiles, tant animales que végétales. Il appuie son hypothèse sur l'idée lamarckienne que les espèces vivantes dérivent les unes des autres par variations transmises. En ces années 1837-1838, à partir de « la sélection artificielle » telle que la pratiquent les éleveurs et les horticulteurs, il se demande comment cette sélection peut s'appliquer à des organismes vivants à l'état de nature. Ce qu'il formulera ainsi dans *L'origine des espèces* : « Le principe de la sélection, que nous avons vu si puissant entre les mains des hommes, s'applique-t-il à l'état de nature ? »

(1992 : 127). Ensuite, selon ses mots, l'idée lui vient, après une lecture « distrayante » de Thomas Robert Malthus (1766-1834), que la formation de nouvelles espèces plus performantes à chaque génération serait due à la préservation des variations favorables, alors que les défavorables auraient tendance, elles, à disparaître. C'est à cette notion que Charles Darwin applique le nom « de sélection naturelle ». L'idée de concurrence vitale au service du tri des variations favorables est également une notion qui lui est familière depuis son périple. Il appliquera néanmoins les conséquences dynamiques de la modélisation malthusienne²⁰ aux règnes naturels végétal et animal en refusant l'application aux sociétés humaines. Pour Charles Darwin, le véritable champ d'application est la nature, et non la société.

Un darwinisme dénaturé

« L'idée que la sélection naturelle, en tant que loi universelle de l'évolution, doit nécessairement, de ce fait, s'appliquer aussi, avec toutes ses conséquences cruellement éliminatoires, au fonctionnement et au devenir historique des sociétés humaines, imprègne l'Occident depuis les années qui suivirent la parution de *L'origine des espèces* » (Tort, 1997 : 64).

Tel est le constat que fait Patrick Tort sur ce qu'il nomme une « invraisemblable confusion ». Confusion générée et alimentée par trois causes essentielles. La première réside dans l'idée que l'ouvrage *La descendance de l'homme*, paru en 1871, est une extension homogène à l'homme des concepts développés dans *L'origine des espèces*. Ce glissement prône une continuité simple entre nature et société. Il ne tient pas compte de « l'effet réversif de l'évolution », concept central dans l'anthropologie darwinienne

²⁰ Il s'agit ici, appliquée aux sociétés humaines, de la distorsion entre deux types de croissance : une arithmétique relative aux ressources, l'autre géométrique quant à la population. La conséquence est directe, le manque de ressources par rapport à la multiplication des individus provoque « une lutte pour l'existence » des individus entre eux et contre les conditions extérieures.

développé dans *La descendance*. Ce dernier met l'accent sur l'éducation, la morale et la culture comme facteurs de renversement de l'opération sélective. Renversement sur lequel nous reviendrons. La seconde source de confusion doit beaucoup à Herbert Spencer (1823-1903), ingénieur à la philosophie et à la sociologie désastreuses. Il emprunte à Charles Darwin la théorie de la sélection naturelle qu'il rebaptise « survie du plus apte » pour l'appliquer de façon mécanique à la marche de la société des hommes, cette dernière étant assimilée à un organisme. Ce faisant, il devient l'inventeur de l'improprement nommé « darwinisme social », où le principe de l'élimination des moins aptes au sein d'une concurrence vitale généralisée est appliqué aux sociétés humaines (Becquemont & Mucchielli, 1998). Sa pensée rejoint celle d'un certain révérend Townsend (1739-1816), obscur pamphlétaire ironiquement épinglé par Charles Darwin dans son autobiographie (Barlow, 1958). Ce dernier fustige son « humanisme » qui lui fait blâmer « les lois d'assistance publique, car elles préservent le faible aux dépens du fort, avec tout ce que cela implique quant à l'action de la sélection naturelle » (*ibid.* : 99-100). Nous retrouvons un écho similaire chez Clémence Royer (1830-1902), première traductrice française de *L'origine* qui, à cette occasion (1862) rédige une introduction au livre aux accents spencériens. La thèse défendue y est de la même eau, les disgraciés de la nature sont, dans cette logique de pensée, identifiés au mal qui augmente, puisque ces êtres mal constitués – ainsi les nomme-t-elle – sont inconsidérément protégés. Seul « l'hypersélectionnisme biológico-social » de Spencer tient lieu de solution. La troisième cause de confusion tient à la naissance de « l'eugénisme » de Francis Galton (1822-1911). Ce cousin de Darwin, mathématicien préoccupé d'hérédité, s'appuie sur sa lecture de *L'origine* pour défendre l'idée d'une préservation des caractères intellectuels. Son argument est simple : puisque dans l'ensemble du monde vivant, la sélection naturelle assure la promotion du plus apte, ce même processus doit fonctionner dans la société des hommes pour les facultés intellectuelles. Sachant que la civilisation entrave l'action de la sélection naturelle, il faut donc opérer une « sélection artificielle institutionnalisée » afin de

préservé le groupe social de la dégénérescence. Galton tentant de démontrer le caractère héréditaire de l'intelligence au mépris radical de l'éducation, sera opposé à la « reproduction des pauvres et des insoucians », avec l'idée récurrente que ces derniers, par leur simple existence, empêchent l'augmentation numérique des hommes « supérieurs ». Charles Darwin, au chapitre V de *La descendance*, non seulement condamne une telle vision du monde mais, de plus, défend une position inverse, celle de « l'égalité des chances dans la concurrence sociale ». Résonne ici l'intitulé de la loi de février 2005 : « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». En effet, la philosophie qui sous-tend la notion de handicap – regard social et historique sur l'infirmité – conçoit la vie comme un jeu, une course, une compétition, une épreuve concurrentielle où il faut, dans un souci culturel d'équité, égaliser les chances de tout le monde²¹.

L'effet réversif de l'évolution

Ce concept, baptisé ainsi par Patrick Tort (1996 : 1334-1335), n'est jamais nommé tel quel dans l'œuvre de Charles Darwin, il y est pourtant décrit et développé dans *La descendance de l'homme*. Cet ouvrage propose de répondre à trois ordres de questions : l'homme est-il le résultat évolutif d'une forme préexistante ? Quel est son mode de développement ? Quelle est la valeur des différences qui existent entre ce que l'on nomme les races ? L'étude met en évidence que les données anthropologiques individuelles et collectives sont soumises à variations et que la sélection se poursuit au sein des groupes humains, mais sous certaines modalités. Charles Darwin s'aperçoit que la sélection naturelle comme principe directeur de l'évolution n'est plus, face à l'état de

²¹ À l'époque de la parution de *La descendance*, avant de s'appliquer à l'homme au début du XX^e siècle, la notion de handicap est un concept hippique qui se généralise à d'autres sports avec cette idée d'égaliser les chances des concurrents. Pour une histoire détaillée cf. Stiker (1996) et Grim (2000).

civilisation, la force principale qui règle le devenir de l'humanité. L'éducation prenant en quelque sorte le relais, en dotant l'homme de comportements en opposition aux effets primitivement éliminatoires de la sélection naturelle. Comme le formule Patrick Tort, « la sélection naturelle sélectionne la civilisation, qui s'oppose à la sélection naturelle » (1997 : 68). Ce paradoxe trouve résolution dans ce que Charles Darwin appelle « les instincts sociaux », par le biais desquels la sélection naturelle a sélectionné son contraire. Au lieu de l'élimination des moins aptes apparaît le devoir d'assistance aux malades et aux infirmes, processus illustrant le renversement progressif qui produit un « effet de rupture », comme le nomme Patrick Tort. L'émergence du progrès et de la morale a partie liée avec l'évolution. La sélection naturelle au cours de sa propre évolution s'est soumise à sa propre loi, sa forme nouvelle protège le faible et l'emporte, parce qu'avantageuse, sur l'ancienne forme qui privilégiait l'élimination. La sélection naturelle a donc travaillé à son propre déclin en ayant sélectionné, entre autres, « l'instinct de sympathie » que Charles Darwin développe ainsi (1872, chap. V : 223) : « Notre instinct de sympathie nous pousse à secourir les malheureux ; la compassion est un de ces produits accidentels de cet instinct que nous avons acquis dans le principe, au même titre que les instincts sociables dont il fait partie. La sympathie, d'ailleurs, tend toujours à devenir plus large et plus universelle. Nous ne saurions restreindre notre sympathie, en admettant même que l'inflexible raison nous en fit une loi, sans porter atteinte à la plus noble partie de notre nature [...] Nous devons donc subir, sans nous plaindre, les effets incontestablement mauvais qui résultent de la propagation des êtres débiles » (*ibid.* : 72).

Cette déclaration de foi, dont la fin reste néanmoins ambiguë, le sépare radicalement des Townsend, Malthus, Spencer, Galton et autre Royer. Pour lui en effet, celui qui ne considère pas un autre être humain comme un semblable, aussi éloigné soit-il de lui de par sa conformation, celui-là régresse sur l'échelle de l'évolution. Pour Charles Darwin « il devrait y avoir concurrence ouverte pour tous » (1872, chap. XXI), il s'agit donc de ne pas entraver par un quelconque moyen le développement de l'espèce humaine puisque

la sélection naturelle a choisi la civilisation qui instaure les conditions d'une égalité des chances. Dans ce droit-fil, l'éclosion de la notion de handicap est bien le fruit des instincts sociaux au sens de Charles Darwin (Grim, 2000).

L'élite militaire comme modèle à penser

Ce rappel fait sur les notions de sélection et de concurrence, il suffit d'observer les us et coutumes du secteur marchand et de suivre la trajectoire de formation d'un normalien, d'un énarque, d'un polytechnicien, d'un HEC (Noiville, 2009), d'un universitaire ou d'un médecin de son berceau au cœur de sa carrière et, dans une moindre mesure, celle des professions intermédiaires de santé, pour comprendre combien ce secteur d'activités et tous ces individus sont soumis à une « sélection artificielle institutionnalisée » en vertu du principe de « l'élimination des moins aptes au sein d'une concurrence vitale généralisée » et combien de ce point de vue, d'une part les thèses et les pratiques néolibérales s'enracinent dans ce terreau, d'autre part combien les spectres de Spencer et de Galton hantent le social en général et le médico-social en particulier.

Il y a là une réflexion à mener sur le statut de « l'aidant » et celui de « l'aidé ». Soit le premier laisse faire une « nature éliminatoire » en lui donnant au besoin un coup de pouce, soit il porte aide et assistance au second en vertu de « l'effet réversif de l'évolution » qui, en l'état actuel, induit à l'exercice de la solidarité, de la charité et du bénévolat avec ce que cela suppose d'indépassable dans l'action en faveur des personnes vulnérables, puisque le fondement social reste « l'égalité des chances dans la concurrence sociale ». Soit la société opère une nouvelle révolution, en appliquant à ses pratiques le modèle de « l'égalité des chances au sein d'une fraternité sociale », non pas dans la perspective d'une utopie humaniste mais dans celle darwinienne où l'égalité des chances dans la fraternité est sélectionnée par l'évolution parce c'est une forme plus avantageuse pour la survie du groupe. Ainsi, il est intéressant d'observer comment l'élite militaire représentée par

les « commandos de marine » opère la sélection de ses membres. À l'image des « jeux du cirque », elle ne demande pas aux impétrants de s'entretuer afin de conserver les survivants réputés ainsi être les meilleurs, comme on peut l'observer, toutes proportions gardées, dans les études de médecine par exemple. Au contraire, elle les entraîne puis les soumet à un certain nombre d'épreuves afin d'évaluer leur aptitude au combat dans toutes ses formes, des plus subtiles aux plus radicales, en attachant une valeur particulière à la fraternité car cette qualité est sélectionnée comme facteur de survie et de réussite des missions à hauts risques confiées à ces troupes d'élite. Il y a là un modèle dont devraient s'inspirer toutes les formations. S'il y a effectivement sélection, celle-ci s'opère en fonction des tâches à accomplir et non pas de la capacité des candidats à éliminer leurs concurrents par tous les moyens. Ce mode opératoire, s'il peut s'avérer très sélectif – tout le monde ne peut pas devenir astronaute – prévient efficacement contre la toute-puissance des individus et des systèmes, car cette « qualité », au sens darwinien du terme, est éliminée parce non avantageuse pour la survie du groupe²².

Pour conclure

C'est ici que les pièces du puzzle se mettent en place pour faire apparaître le dessin général. Le système néolibéral – comme le libéralisme classique conservateur – s'inspire de la sociologie et de la philosophie de Spencer, dont les thèses affirment que la concurrence, la lutte pour la vie, affectent en son entier l'espèce humaine organisée en différents groupes sociaux. Ainsi se créent des hiérarchies, résultat d'une sélection sociale où les meilleurs l'emportent. Dans cette logique, où tous les groupes sociaux sont en

²² Le film *Les douze salopards*, réalisé par Robert Aldrich en 1967 d'après le roman d'E.M. Nathanson, met en scène un commando constitué de criminels endurcis dont la mission à haut risque sera mise en péril par le comportement pervers et psychotique de l'un de ses membres. La mission réussira d'extrême justesse, seul deux membres du commando survivront. La métaphore est puissante.

compétition les uns avec les autres, tout ce qui peut affaiblir l'un d'entre eux bénéficie à ses concurrents. En conséquence, toute protection artificielle des personnes vulnérables entrave dans son fonctionnement leur groupe d'appartenance et place ce dernier en position d'infériorité face à ses rivaux²³. C'est ici que les thèses de Spencer fusionnent avec celles de Galton lorsque ce dernier prône une « sélection artificielle institutionnalisée » afin de ne pas pénaliser les réputés « meilleurs »²⁴. Le néolibéralisme s'appuie sur ces théories pour maintenir des classes sociales aux frontières étanches clairement balisées et justifier la mise à l'écart de l'État dans le domaine économique et social. L'intervention de ce dernier est jugée comme une entrave pour la société dont la marche est essentiellement centrée sur le commerce vu comme une guerre économique impitoyable et sans fin. Dans cette perspective, la personne vulnérable – dont le sujet en situation de handicap est une des figures – se trouve par la démarche qualité projetée dans cette vision du monde comme usager. C'est-à-dire à la fois « combattant économique » susceptible de s'offrir un service mais également « chair à canon », objet de commerce puisque dans la vision néolibérale, il en va de même des êtres humains comme des biens et des services : ils sont voués à être consommés.

Entre un modèle sociétal d'essence spencérienne basé sur le conflit permanent et la loi du plus fort et un modèle sociétal d'essence darwinienne basé sur le conflit relatif et la solidarité, la situation de handicap s'avère être un puissant révélateur des choix anthropologiques à opérer. De ce point de vue, la France du début du troisième millénaire piétine au carrefour. Pour qui souhaite une

²³ De nombreux jeux télévisés, dit de télé-réalité, sont basés sur ce principe et concourent au conditionnement de masse.

²⁴ Le mode de sélection du lycée parisien Louis le Grand en est une parfaite illustration. Tout au long du cycle secondaire, les lycéens sélectionnés sur dossier, à qui l'on dira sur tous les tons qu'ils constitueront la future élite, seront conditionnés aux principes de la concurrence, de la sélection et de l'élimination. Principes qu'ils ne manqueront pas d'incarner et d'appliquer pour la plupart, une fois leurs études supérieures achevées.

société solidaire, émancipée de la charité, il convient de ne rien céder : un soin n'est pas un service, une personne vulnérable n'est pas un usager. Même s'il donne lieu à rétribution, l'accès à la santé n'est pas un commerce et l'être humain n'est pas une marchandise. La quête du profit est au cœur des préoccupations du libéralisme. Elle est le signe d'une carence affective fondamentale et irréductible dont souffre, de l'individuel au collectif, les « usagers » de ce système. Prototype de toutes les transactions, l'argent comme substitut, incapable de combler ce déficit – il en faut toujours plus – en viendrait à réduire ce manque à un « service » tarifé : l'Amour.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ALIX C., LOSSON C., 2010. « Sanofi-Aventis : la pilule amère », *Libération* (11 fév.) : 14-15.
- BARLOW N., 1958. *Charles Darwin, l'autobiographie*. Londres, Collins.
- BECQUEMONT D., MUCCHIELLI L., 1998. *Le cas Spencer*. Paris, PUF.
- BENKIMOUN P., 2000. « L'État se défend d'avoir mal contrôlé deux associations d'aide aux handicapés », *Le Monde* (7 oct.).
- BRUN C., DECOUTY É., 2000a. « Main basse sur l'argent des handicapés », *Le Figaro* (5 oct.) : 1, 10.
- BRUN C., DECOUTY É., 2000b. « Escroquerie. Le président de l'ARC commente l'affaire du détournement de fonds des handicapés. Michel Lucas : "Personne n'a tiré de leçons de l'ARC" », *Le Figaro* (7 oct.) : 10.
- COLLECTIF, 1999. *Le Roman de Renart*. Paris, Hachette.
- DARWIN C., 1872 [1871]. *La descendance de l'homme et la sélection sexuelle*. Paris, C. Reinwald & Cie.
- DARWIN C., 1992 [1859]. *L'origine des espèces*. Paris, Flammarion.
- DECOUTY É., 2000a. « Handicapés : nouveau scandale d'État », *Le Figaro* (5 oct.) : 1.

- DECOUTY É., 2000b. « Escroquerie. Handicapés : nouvelle mise en examen », *Le Figaro* (6 oct.) : 10.
- DECOUTY É., 2001. « Au carrefour de l'escroquerie », *Le Figaro* (27 juin) : 11.
- GARDE S., 2000. « Arnaque aux handicapés », *L'Humanité* (6 oct.) : www.humanite.fr/popup_imprimer.html?_article.
- GADREY J., 1992. *L'économie des services*. Paris, La Découverte.
- GRIM O. R., 2000. *Du monstre à l'enfant, Anthropologie et Psychanalyse de l'infirmité*. Paris, Éditions du CTNERHI/PUF.
- GRIM O. R., 2009. « Vers une anthropologie de l'infirmité », *Journal des anthropologues*, 116-117 : 391-412.
- GRODDECK G., 1973 [1963]. *Le livre du ça*. Paris, Gallimard.
- JACQUET D., LELONG P., 2010. *Le guide de la dépendance : mieux vivre le 4^e âge et le handicap*. Paris, Jtl éditions.
- JOHANNES F., 2000. « La justice enquête sur des détournements de fonds destinés à aider les handicapés », *Le Monde* (6 oct.) : www.lemonde.fr/cgi-bin/achats/archives.
- MAEREL M.-J., 2002. « Le Medef veut intégrer le secteur social dans le marché concurrentiel », *ASH*, 2270 (juil.).
- MALTHUS Th. R., 1996 [1798]. *Essay on the Principle of Population*. London, Routledge/Thoemmes Press.
- NOIVILLE F., 2009. *J'ai fait HEC et je m'en excuse*. Paris, Stock.
- PORQUET J. L., VALLADE O. et al., 2010. *Citoyens résistants d'hier et d'aujourd'hui. Les jours heureux. Le programme du Conseil National de la Résistance*. Paris, Édition La Découverte.
- RAPOPORT D., 2006. *La bien-traitance avec l'enfant : des racines et des ailes*. Paris, Belin.
- STIGLITZ J. E., 2010. *Le triomphe de la cupidité*. Paris, Éditions LLL.
- STIKER H.-J., 1996. « Handicap, handicapé, Handicap et inadaptation, fragments pour une histoire : notions et acteurs », *Alter* : 15-34.
- STIKER H.-J., 2005. *Corps infirmes et sociétés*. Paris, Dunod.
- TORT P., 1996 (dir.). *Dictionnaire du darwinisme et de l'évolution*. Paris, PUF.
- TORT P., 1997. *Darwin et le darwinisme*. Paris, PUF.

TRÉMINTIN J., 2001. « Peut-on évaluer le travail social », *Lien Social*, 595 : 4-10.

Résumé

Les notions d'usager et de service, importées à marche forcée du secteur marchand vers le secteur social par la démarche qualité – Cheval de Troie du néolibéralisme – ont pour but inavoué de participer à la dissolution de l'institution soignante dans le marché concurrentiel. À partir du terrain, l'auteur s'attache à démonter les mécanismes à l'œuvre notamment au travers des thèses développées par Herbert Spencer et Francis Galton à partir de l'anthropologie de Charles Darwin, où le modèle social basé sur la concurrence, la sélection, l'élimination et la charité s'oppose au modèle fondé en France par le Conseil national de la résistance, sur la fraternité et la solidarité.

Mots-clés : usager, service, démarche qualité, néolibéralisme, Darwin, Spencer, Galton, Conseil national de la résistance.

Summary

A New Trojan Horse: Questioning the Notions of User and Service in the Healthcare and Social Welfare Sectors

The notions of user and service, which have been force-marched from the business world into the social sector on the back of quality control – the Trojan Horse of neoliberalism – have as their un-avowed aim to contribute to dissolving the care sector into the competitive market. Using his experience on the ground, the author lays out the mechanisms at work, with particular reference to the theses of Herbert Spencer and Francis Galton on Darwinian anthropology, and contrasts the social model based on competition, selection, elimination and charity with the model based on fraternity and solidarity that was founded in France by the National Resistance Committee.

Key-words: user, service, quality control, neoliberalism, Darwin, Spencer, Galton, French National Resistance Committee.

* * *

LE RÉCIT MYTHIQUE DU PASSAGE DU YABBOQ La boiterie de Jacob

Henri-Jacques STIKER*

Préalable

Quand on a fait un parcours philosophique suivi d'un autre en anthropologie historique, comme c'est mon cas, on est amené, d'évidence, à considérer que tous les textes du patrimoine culturel de l'humanité sont dignes d'être étudiés. Dans l'Antiquité occidentale il y a la source grecque et latine mais aussi la source juive. La première est sans doute aujourd'hui la plus étudiée parce qu'elle n'appartient plus à une communauté réelle, la civilisation gréco-latine est morte. Nous sommes plus libres vis-à-vis d'elle que vis-à-vis de la seconde dont les textes sont interprétés et médités par les croyants, juifs et chrétiens. Dans le contexte séculier et laïc qui est le nôtre nous préférons les mythes grecs et les écrits latins, d'autant qu'ils sont, sur le plan philosophique notamment, étudiés en permanence dans les cursus universitaires. De longues séries de raisons nous portent donc vers la littérature de l'Antiquité dite païenne où tant de découvertes en sciences humaines ont puisé, de la psychanalyse à l'anthropologie, de l'histoire aux sciences des civilisations. Cela n'interdit nullement de regarder également ailleurs, en l'occurrence l'Antiquité hébraïque.

* Laboratoire Identités, cultures, territoires.
Université Paris Diderot-Paris 7 – 75205 Paris cedex 13.
Courriel : stiker.metr@demail.com

En présentant une approche anthropologique du célèbre passage biblique de la lutte de Jacob, et en parlant en terme de mythe, de multiples questions sont soulevées.

Le texte biblique est essentiellement lu, analysé et interprété par des croyants, juifs ou chrétiens, puisqu'il s'agit pour eux d'un message venu de Dieu et concernant celui-ci ou nos rapports avec lui. Les lectures proprement anthropologiques se situent à l'évidence sur un autre plan : que nous disent de l'humain ces textes, en dehors de toute croyance en leur inspiration divine ? Le mérite de René Girard est d'aborder le texte biblique, de la Genèse de l'Ancien Testament à l'Apocalypse du Nouveau, avec des hypothèses et des méthodes purement ethnologiques. J'ai donc ici un prédécesseur quant à l'audace. Mon point de vue, comme on le verra, est tout à fait différent de celui de René Girard, et beaucoup plus modeste, mais il est bon de se situer dans une ligne de recherche ouverte sinon complètement établie. Tout chercheur, même défricheur d'un champ encore ignoré, est pourtant toujours précédé, ne serait-ce que pour avoir pu y penser.

Si la démarche anthropologique relative au texte biblique n'est ni sacrilège ni fréquente, où cependant trouve-t-elle des justifications ? Par comparaison avec les travaux relatifs à l'Antiquité gréco-latine le travail ici entrepris n'est pas incongru. Tout le monde admet que l'histoire d'Édipe ou de Tirésias ou de multiples autres textes appartiennent à la catégorie du mythe. On pourrait dire que les textes que je viens de citer sont précisément présentés comme mythiques dans l'univers de l'Antiquité et sont, aux yeux même de cette culture, d'un autre ordre que les récits d'Hérodote ou de Tacite. Le mythe d'Édipe est principalement contenu dans le théâtre de Sophocle. La question pourtant est bien davantage complexe. Il ne peut être question, dans l'introduction à une étude aussi restreinte, de traiter ce problème de la mythologie ancienne et de son rapport à l'histoire. Disons simplement que ce qui est admis pour l'Antiquité pourrait l'être pour l'univers biblique, à savoir qu'il contient des épisodes, fussent-ils présentés comme de l'histoire, qui relèvent d'une construction ayant pour objectif de mettre en mots et en récits un certain nombre de problèmes, de

questions, d'énigmes, de mystères, concernant les hommes dans leur situation naturelle ou sociale. Les récits que l'on peut appeler mythiques, parce qu'ils débordent de toute façon toute prétention à l'historicité au sens moderne du terme, sont des représentations des humains dans leurs rapports complexes et cachés entre eux, avec le monde, avec les dieux. À la fin de son ouvrage intitulé *Les Grecs ont-ils cru à leurs mythes*, si stimulant et parfois si paradoxal, Paul Veyne écrit : « L'opposition de la vérité et de l'erreur n'est pas à l'échelle de ce phénomène (l'imagination) : elle fait petit ; celle de la raison et du mythe ne tient pas davantage : le mythe n'est pas une essence, mais plutôt un fourre-tout, et la raison de son côté s'éparpille en mille petites rationalités arbitraires. Il n'est pas jusqu'à l'opposition de la vérité et de la fiction qui n'apparaisse comme secondaire et historique. » Après avoir parlé de nos « palais d'imagination » il poursuit : « ils ont du moins une valeur trop rarement nommée, dont nous ne parlons que lorsque nous ne savons pas dire exactement quel est l'intérêt d'une chose : ils sont intéressants. Car ils sont compliqués » (1983 : 131). Je m'en tiendrai là : les textes bibliques, que l'on peut légitimement dire mythiques dès lors qu'on ne projette pas sur eux une position positiviste étroite ou une sacralisation peureuse (peut-être tout aussi positiviste à y bien regarder), sont fabuleusement intéressants parce qu'ils parlent de nous, de notre condition humaine, à leur manière et dans leur langage.

Les mythes de l'Antiquité ont été largement étudiés. Les noms de Claude Lévi-Strauss, de Jean-Pierre Vernant et Pierre Vidal-Naquet, de Nicole Lauraux et Luc Brisson me suffiront pour évoquer cette énorme littérature savante relative au monde mythologique ancien. Pour ce qui touche à la question de l'infirmité, même si l'analyse que l'on trouve dans *Anthropologie structurale* (Lévi-Strauss, 1974) ou dans *Œdipe et ses mythes* (Jean-Pierre Vernant & Pierre Vidal-Naquet, 1988), pour ne citer que ces deux exemples parmi d'autres, contient des éléments signifiants eu égard à la boiterie des Labdacides, peu de ces anthropologues évoqués par la courte liste précédente se sont attachés à cette question. L'intérêt récent pour la présence de l'infirmité dans les mythes de l'Antiquité

est dû à des analystes, telle Simone Korff-Sausse (2000) parcourant les figures du handicap d'Œdipe à Frankenstein, ou à des anthropologues s'intéressant tant à l'art qu'à des pratiques rencontrées dans la clinique, tel Olivier Grim (2000, 2001, 2008). Le déchiffrement des mythes comportant des infirmités n'est pas très fréquent et ne concerne que les mythes de l'Antiquité occidentale. Le champ des mythes bibliques relatif aux déficiences est en friche, à ce point de vue¹.

La geste de Jacob

Selon le point de vue des genres littéraires adoptés certains auteurs parleraient d'épopée ou de légende, car la vie de Jacob ressemble à une vaste suite de hauts faits et relève également de ce type de récit, vrai et embelli, comme on en parlait au Moyen-Âge quand on écrivait *La Légende dorée* ou *La Légende de saint François d'Assise*. Le mot de geste a ma préférence parce qu'il est employé par certains traducteurs de la Bible et qu'il s'éloigne moins de ma préoccupation mythologique. André Chouraqui, en Genèse (25, 19) dit : « voici la geste d'Isaac », ce qui se rapproche d'autres traductions telles que : « voici la famille », ce qui suit étant la généalogie. Mais dans la généalogie c'est toute l'histoire qui est sous-jacente. La constitution de la famille de Jacob se confond presque avec sa vie et son destin. On peut donc parler de geste.

Mon hypothèse est que l'épisode du combat de Jacob avec un personnage énigmatique au gué du Yabboq constitue un récit mythique isolable. Cette affirmation ne va pas de soi, ouvrant le débat sur les définitions du mythe². Je note qu'une indication

¹ Un ouvrage fort érudit comme celui de Saul M. Olyan (2008) n'aborde pas la question de l'infirmité sous cet angle mythique. Il s'agit d'une analyse exégétique et culturaliste, mais elle laisse le champ libre aux interrogations que je pose.

² Il est hors de question de traiter ici des différentes conceptions du mythe. Le fait que beaucoup d'auteurs parlent de certains textes, comme l'histoire d'Œdipe chez Sophocle, en terme de mythe me suffira ici. Dans les différentes caractéristiques du mythe François Laplantine place « l'histoire de personnages légendaires qui récapitulent et totalisent l'expérience

spatiale et temporelle ouvre le récit (verset 23) et qu'il est fermé de la même manière (verset 32), alors que ce qui va se passer concerne la nomination du peuple dont Jacob est un des pères, donc une histoire générale et exemplaire. Nous sommes dans un temps fondamental, pour une société qui va s'y référer souvent³. Le récit

humaine » et il cite Adam, Œdipe, Romulus (1974 : 128). C'est aussi ce que laissent entendre Bonte et Izard (1991 : 500). Dans les premières lignes de leur ouvrage, Graves et Patai (1987) définissent les mythes comme « des récits dramatiques qui constituent une charte sacrée visant soit à légitimer la pérennité d'institutions anciennes, de coutumes, de pratiques rituelles et de croyances dans l'aire où elles ont cours, soit à en ratifier les modifications ». En un sens le récit du Yabboq, qui légitime Jacob comme l'origine du peuple d'Israël, tel que je le traite, rejoint cette définition. D'ailleurs les auteurs sont très fidèles à leur définition tout au long du livre en montrant constamment les coutumes et l'histoire du peuple que ces mythes de la Genèse justifient, notamment par leur plongée dans un fond mythique prébiblique et commun à plusieurs cultures antiques. Ma démarche est un peu différente, en partant seulement du texte retenu par la Bible hébraïque, je rattache ce qui est dit de Jacob davantage à ce que des anthropologues comme Van Gennep ou Turner disent de certains héros mythiques.

³ Dans 1 Rois (18, 30) le rédacteur, pour rassembler le peuple, rappelle les douze tribus issues de Jacob à qui a été adressée la parole « ton nom sera Israël ». Même chose en 2 Rois (17, 34) ou encore dans 1 Chroniques (16, 13) où le peuple est désigné comme « race d'Israël son serviteur, vous fils de Jacob ses élus ». Dans la généalogie de Jésus par l'évangéliste Matthieu il est dit qu'Abraham engendra Isaac et Isaac engendra Jacob, celui-ci engendra Juda et ses frères, c'est-à-dire toute la suite. Ce qui fait écho à Actes (7, 8) : « Il lui donna l'alliance de la circoncision et c'est ainsi qu'ayant engendré Isaac, Abraham le circoncit le huitième jour. Isaac fit de même pour Jacob et Jacob pour les douze patriarches. » En Luc (1, 33) il est dit de Jésus qu'il régnera pour toujours sur la famille de Jacob (Abraham et Isaac ne sont pas cités). En Actes (7, 46) dans le rappel de la tradition on parle de la maison de Jacob (ou du Dieu de Jacob). En Romains (11, 26) l'auteur de l'épître écrit : « Et ainsi tout Israël sera sauvé, comme il est écrit : de Sion viendra le libérateur, il écartera Jacob des impiétés. » Jacob est ici pris comme un collectif. Dans le récit de la Samaritaine en Jean (4, 12) la question est : serais-tu plus grand que notre père Jacob ? Ces exemples ne sont pas exhaustifs mais ils suffisent à montrer que Jacob jouit d'un privilège comme père du peuple, comme je le soulignerai plus avant, c'est Le Grand Ancêtre. Abraham et Isaac ont reçu l'alliance, Jacob est davantage le commencement du peuple. Ici je voulais

du gué du Yabboq comporte un certain nombre de caractéristiques qui permettent de la considérer comme un condensé mythologique. Pour autant le personnage de Jacob ne peut être ignoré, pas plus que la place de l'épisode dans le long récit de la vie du patriarche. On pourrait ainsi discuter pour traiter le récit du gué du Yabboq plutôt comme un mytheme que comme un mythe, le mythe étant toute l'histoire de Jacob ; pourtant l'épisode est aussi un tout. Bien que les lecteurs contemporains ne soient plus familiers avec les récits bibliques, je les renvoie au texte de la Bible pour avoir tous les détails de la vie de Jacob, la plus ample de tous les récits concernant les patriarches.

Le trait que je retiens d'abord est celui de « supplantateur », ou usurpateur, et de stratège rusé. On sait que Jacob n'est pas le premier sorti du ventre de sa mère Rebecca, bien que jumeau avec Esaü, mais qu'il tenait le pied de celui-ci, cherchant déjà à être le premier, le fils aîné. Isaac, le père, préfère Esaü considéré par lui comme tenant du droit d'aînesse. Jacob, préféré de sa mère, entre dans les stratagèmes imaginés par elle d'abord pour ravir ce droit d'aînesse en l'échangeant contre le fameux plat de lentilles et ensuite pour extirper du père la bénédiction irrévocable qui s'adresse à cet aîné, en se faisant cette fois passer pour son frère, Isaac étant devenu aveugle. Il devient ainsi l'héritier de la lignée d'Abraham et des promesses qui s'y attachent. Esaü se montre bien léger en acceptant, par besoin élémentaire corporel (la faim) de laisser filer son droit d'aîné, de même qu'il ne s'est pas méfié de la préférence de sa mère et qu'il ira chercher femme chez les Hittites alors que Jacob ira prendre la sienne dans sa lignée en s'exilant chez Laban, frère de Rebecca, où il rencontrera Rachel, la cadette de son oncle. Il sera lui-même victime des ruses de Laban qui lui fera contracter mariage avec Léa la fille aînée et le retiendra en travail forcé pendant beaucoup plus de temps que prévu. Pourtant Jacob se montrera là encore très rusé pour se constituer, aux dépens

insister sur la fonction de rassemblement d'un peuple qui est une des caractéristiques du mythe, si l'on veut bien suivre Malinowski par exemple.

de Laban, une fortune en terme de cheptel et de biens divers (en plus de ses femmes et de ses enfants). On a parlé de la *métis* des Grecs (Détienne & Vernant, 1974), c'est-à-dire du caractère industriel, inventif et rusé des Grecs anciens, mais Jacob la dépasse peut-être !

D'autres traits me semblent devoir être retenus pour l'analyse suivante. Jacob est jumeau. De manière assez universelle les naissances rares ou difformes, dont celle des jumeaux, impliquent des rituels particuliers, ces enfants représentant souvent une manifestation du sacré ou un danger. Ces naissances se rapprochent de certains héros marqués de façon spéciale. Il est difficile de ne pas voir que ce héros qu'est Jacob, au destin exceptionnel, est aussi un jumeau, déjà sacré (et dangereux, ne serait-ce que pour son frère !) La marque de la boiterie dont Jacob sera affligé peut être mise en relation avec cette première marque d'un jumeau particulièrement troublant et trublion. La gémellité pose la question du deux et de l'un, car normalement un seul enfant humain naît à la fois. Comme le dit Turner : « Deux représente le Multiple en tant qu'il s'oppose à l'Un, en tant qu'il procède de lui ou en tant qu'il fusionne avec lui à nouveau » (Turner, 1990 : 54).

Jacob et Esau sont-ils un ou deux et comment arranger cette contradiction ? C'est Rebecca, la mère, qui trouve la solution. Rebecca était stérile, comme beaucoup de femmes qui vont perpétuer la descendance d'Abraham. La propre femme de Jacob, Rachel, fait écart à son tour : elle est la cadette qui a été l'objet de l'amour de Jacob contre Léa sa sœur aînée que Laban avait pourtant imposée à celui-ci, elle est également stérile dans un premier temps, avant que lui soit accordé un fils, le dernier de Jacob, Joseph.

Jacob se situe dans une lignée hors norme par les femmes. On sait combien les lignées par les femmes ont d'importance dans la Bible, de Rebecca jusqu'à Marie, la mère de Jésus en passant par celles nommées dans la généalogie de Jésus (Thamar, Rahab, Ruth et la femme d'Urie, Matthieu 1, 1-16 : donc trois étrangères et toutes quatre ayant enfanté dans des conditions irrégulières). S'il est légitime de considérer que les textes bibliques peuvent se renvoyer les uns aux autres, on voit que Rebecca est la première de toute une

série de femmes inattendues. La gémellité qu'elle engendre ne serait-elle pas la réalisation, et le symbole tout à la fois, de l'exception ? On peut d'ailleurs ajouter avec Turner que le couple qui engendre des jumeaux est « loué pour sa contribution exceptionnelle à la société et maudit pour l'excès avec lequel il y contribue » (Turner, *op. cit.* : 92). Les jumeaux ne peuvent pas rester dans la pure et simple égalité. Dans beaucoup de groupes sociaux l'un des deux est supprimé ou parfois les deux ; dans d'autres cas on leur assigne un statut spécial permanent ; enfin dans un troisième cas : « aux moments critiques de la vie que sont leur naissance, leur mariage et leur mort on accomplit des rituels spéciaux et ils ont presque toujours un caractère sacré latent » (*ibid.* : 52). Or grâce à la perception de la mère sur les questions posées par la gémellité, la priorité sera arbitrairement mais définitivement donnée à Jacob, donc la dualité sera réduite d'un côté, bien que les deux peuples qui sortiront, l'un d'Esau et l'autre de Jacob, ne feront pas un seul peuple ; mais c'est là quelque chose de courant en anthropologie, la dualité persiste au-delà de sa réduction plus ou moins rituelle. Nous verrons cela dans l'épisode du Yabboq. Ce qui est le plus important pour l'heure consiste à souligner que les jumeaux ne sont pas des enfants comme les autres et qu'ils sont marqués à vie d'une manière ou d'une autre. La marque de la boiterie que nous allons examiner ne peut se séparer du caractère gémellaire de Jacob.

Un deuxième trait, présent dès sa naissance, est frappant, c'est sa nomination. Jumeau « supplanté », ce fait est interprété par le texte comme signifiant non pas simplement, ainsi que les traductions un peu édulcorées le disent, que le cadet dominera l'aîné, mais selon ce qui est dit à Rebecca la mère : « deux peuples en ton ventre, deux nations de tes entrailles se sépareront. Un peuple sera plus fort qu'un peuple : le grand servira le jeune » (traduction André Chouraqui). Il s'agit d'un destin collectif, celui du peuple. Or le nom même de Ya'aqov est sans doute symbolique. Une des étymologies du nom se rattache au fait qu'il a supplanté, qu'il a « talonné » son frère (voir le verbe hébreu *âqab* dont la

consonance et l'acception évoquent aqob)⁴ et le désigne donc par une caractéristique empirique, comme son frère Esau dont le nom veut sans doute dire tout platement velu. Mais, à l'inverse de son frère, on peut voir dans le nom de Jacob un théophore, comme il y en a d'autres dans la Bible : Ya-cob-El, « Que Dieu protège ». Que Jacob continue à talonner son frère, nous l'avons déjà souligné. Mais il porte, mythiquement pour nous ici (spirituellement pour le croyant, mais ce n'est pas contradictoire) le nom d'un prédestiné, d'un emblème collectif. Dans l'épisode du Yabboq il changera encore de nom, Jacob deviendra Israël (nom que portera tout le peuple juif après lui) mais dans un certain prolongement pourtant, car théophore, comme le premier. Les trois caractéristiques principales de Jacob : celui qui passe le premier et qui réussit grâce à son intelligence rusée, celui qui est marqué par une naissance hors du commun, celui qui porte un nom emblématique, se retrouveront à nouveau dans le combat, de l'autre côté du torrent du Yabboq : il sera vainqueur d'un combat difficile, il sera marqué dans son corps d'une infirmité, il obtiendra un nouveau nom.

Le gué du Yabboq

La place de l'épisode dans le grand récit de la geste jacobienne

Jacob a quitté son beau-père Laban et s'est émancipé de lui, en emmenant une grande fortune. Mais il revient ainsi en son pays d'origine, la terre de ses ancêtres, Abraham et Isaac. Le frère dépossédé de ses privilèges d'aîné s'y trouve. Légitimement, Jacob craint sa vengeance. Il se montre une fois de plus habile stratège : d'une part il prépare des présents somptueux pour son frère et de l'autre il dispose ses hommes et ses bêtes de façon fort intelligente. Il sépare son personnel et son cheptel en deux de façon à ce que si Esau attaque et détruit une partie, il en restera une autre. Par ailleurs ses serviteurs ont ordre d'avancer en laissant un espace entre chaque troupeau et de faire révérence à chaque fois à Esau, se réservant, lui Jacob, d'arriver en dernier, une fois son frère amadoué et comblé de présents. C'est alors la veille du jour où ceci doit avoir

⁴ C'est l'interprétation d'André-Marie Gérard (1989 : 565).

lieu, ce qu'on pourrait appeler la veillée d'armes, en me permettant un anachronisme. Citons ici le texte intégralement⁵.

L'offrande passe en face de lui.
Et lui, il nuite cette nuit dans le camp.
Il se lève en cette nuit.
Il prend ses deux femmes.
Ses deux servantes et ses onze enfants.
Il passe la passe du Yabboq.
Il les prend ; il leur fait passer le torrent.
Il fait passer ce qui est à lui.
Ya'aqov reste seul.
Un homme lutte avec lui, jusqu'à la montée de l'aurore.
Il voit qu'il ne peut rien contre lui.
Il le touche à la hanche.
La hanche de Ya'aqov se démet dans sa lutte contre lui.
Il dit :
"Renvoie-moi, car l'aurore est montée."
Il dit :
"Je ne te renverrai.
Que tu m'aies béni."
Il lui dit :
"Ton nom ?"
Il dit :
"Ya'aqov."
Il dit :
"On ne dira plus ton nom : Ya'aqov,
mais Ysraël, lutteur d'El,
car tu as lutté avec Elohim et avec les hommes,
et tu as pu."
Ya'aqov questionne.
Il dit :
"Ô, dis ton nom ?"
Il dit :
"Pourquoi cela demandes-tu mon nom ?"
Et il le bénit, là.
Ya'aqov clame le nom du lieu : Peniël, Face d'El :
"Car j'ai vu Elohim face à face, mon être sauf."
Le soleil brille sur lui lorsqu'il passe Penouël,

⁵ Puisque j'ai déjà utilisé la traduction d'André Chouraqui, je continue avec elle. Ce qui ne signifie pas qu'elle soit forcément au-dessus d'autres. Je me garde de prendre parti dans la complexité des traductions de la Bible. Chouraqui a fait un effort très remarquable pour restituer le style et la littéralité du texte hébreu.

et, lui, il boite sur sa hanche.
C'est pourquoi les Fils d'Ysraël ne mangent pas
le nerf du tressaut,
qui est dans la hanche, jusqu'à ce jour.
Car on a touché la hanche de Ya'aqov, au nerf du tressaut.

(Livre de la Genèse 32, 25-33).

Le passage du Yabboq

Sur le plan cartographique si je puis dire, le texte est un peu obscur : Jacob passe le gué, y fait passer sa famille. La mention finale de cette courte séquence (il fait passer ce qui est à lui) est-elle une redondance, ce qui est fréquent dans la littérature orale, ou signifie-t-elle que tout son dispositif passe le torrent ? Et quand il est dit que Jacob reste seul, de quel côté est-ce ? Toujours est-il qu'il a fait un geste de protection envers les siens et que son combat va être livré dans la solitude et l'obscurité. Ce quelqu'un qui lutte avec lui, dont on ne connaît ni l'identité, ni la provenance, ni la manière dont il a pu surgir dans la nuit et dans le lieu où Jacob s'est retiré, a été interprété, dans la tradition religieuse, comme un ange c'est-à-dire un messager, messager de Dieu, ou encore comme Dieu lui-même avec lequel, mystiquement, il faut combattre, sans l'identifier avec sûreté car le combat spirituel affronte au mystère de Dieu⁶. L'énigme du personnage qui surgit et avec lequel Jacob roule dans la poussière (certaines traductions, à la différence de Chouraqui, rendent le verset de la lutte par cette image) doit être interrogée. Il ne peut pas vaincre Jacob mais il lui démet la hanche, le rendant boiteux à vie, si l'on en croit la fin du texte. La boiterie est une marque désormais indélébile, comme le nom qui lui est donné. On peut dire, je crois, que l'un va avec l'autre : il n'est plus le même, il est « infirme et Ysraël ». Qu'est-ce à dire, Ysraël ? Chouraqui traduit « lutteur d'El, car tu as lutté avec Elohim et avec les hommes, et tu as pu » ; la Bible œcuménique traduit « on ne t'appellera plus Jacob mais Israël, car tu as lutté avec Dieu et avec les hommes et tu l'as emporté » ; ici le nom même d'Israël n'est pas traduit mais il y a une note de bas de page qui dit que « ce nom

⁶ Les interprétations ont varié mais à ma connaissance ce personnage n'a pas été identifié à une puissance démoniaque.

nouveau qui signifie probablement "Que Dieu se montre fort" est mis en relation dans ce récit avec l'énergie que le patriarche a montrée dans sa lutte contre un être naturel et les forces de la nature qu'il représente ; il évoque les luttes qui marquent le destin de Jacob et de sa descendance »⁷. Il n'est pas très utile pour l'heure de faire la liste, qui serait très longue, des traductions. Ce qui est assuré c'est que l'être sans identité qui vient lutter avec Jacob attribue un nom théophore à celui-ci. De même Jacob donne tout de suite un nom au lieu de la lutte : Penouël, face de Dieu ou de El dans le vocabulaire de Chouraqui. Un lieu sacré ou du moins un mémorial religieux. Ce qui me retiendra, et qui ne retient pas beaucoup les commentateurs, est la mention que Jacob a lutté et s'est montré fort avec Elohim « et avec les hommes ». Qu'est-ce à dire ? On peut y voir l'annonce que le peuple dont Jacob est l'éponyme triomphera finalement des multiples épreuves et combats qu'il endurera. S'annoncerait par anticipation la force des promesses faites par Dieu à Israël⁸. Mais que représente la lutte avec « les hommes » ? Dans le même sens que plus haut je dirais que la lutte pour la vie, fut-elle victorieuse, ne peut laisser indemne : « la condition humaine est blessée », elle ne marche pas droit depuis l'origine. Le contraste et un certain rapprochement avec le mythe d'Œdipe peut être relevé : Œdipe fait partie d'un lignée boiteuse qui aurait dû s'arrêter et qui, par l'inadvertance de

⁷ TOB, édition de 1975 : 95.

⁸ Une autre tradition que celle qui contient l'épisode du Yabboq dit que le nom d'Israël a été conféré à Jacob sur le haut lieu de Béthel (Genèse 35, 9 et sq.). Il y aurait ainsi deux peuples, les « fils de Jacob » et les « fils d'Israël ». C'est un problème scientifiquement complexe. Ce qui est clair c'est que la rédaction finale « présente un seul et même personnage, Jacob-Israël comme l'ancêtre éponyme d'Israël-peuple-de-Yahvé » (Gérard, *op.cit.* : 567). Roberte Graves et Raphaël Patai en donnant un sens historique à tout ce passage pensent que le changement de nom montre l'indépendance de Jacob, comme chef, par rapport à Laban ; de même la claudication rappelle peut-être « une cérémonie avec claudication commémorant l'entrée triomphale de Jacob en Canaan après qu'il eut lutté avec un rival » (*op. cit.* : 229) ; de même encore le lutteur qui fait face à Jacob représente-t-il Esau son jumeau toujours redouté.

Laios, emporté par la boisson, s'est trouvé un descendant en sa personne. Descendant maudit et maléfique dont le pied boiteux est aussi la marque de sa lignée malheureuse. Même si Œdipe n'est pas un enfant difforme condamné à l'exposition (mais Marie Delcourt, que je suis, n'est pas de cet avis⁹) il est un homme qui entraîne le malheur dont le signe même est cette blessure au pied. Donc il y a chez Œdipe comme chez Jacob un rapport étroit entre le nom, la marque et le destin. Chez l'un c'est à la ruine de sa cité que cela conduit, chez l'autre c'est à la gloire de fondateur d'un peuple. L'infirmité constitue le stigmate d'une humanité qui peut verser dans la misère ou la réussite, la condition des hommes est ambivalente. On sait d'ailleurs que les individus comme les sociétés balancent souvent, devant l'infirmité, entre le mépris et l'exaltation tant elle est au centre de notre destin fragile et fort tout ensemble. Comme l'écrit de son côté André-Marie Gérard : « Retenons que le Grand Ancêtre en qui se reconnaît le peuple d'Israël, ainsi béni de Dieu et frappé dans sa chair, personnifie dès lors avec ses gloires et ses misères toute sa descendance par le sang et l'esprit » (*op. cit.* : 567-68). Frappé dans sa chair et même dans sa virilité, comme certaines interprétations de l'interdit de manger le muscle de la cuisse qui est à courbe du fémur le laisseraient entendre¹⁰. Ce statut acquis au gué du Yabboq sera réitéré au moment où Jacob sera en Canaan (Genèse 35 : 9 et sq.) et sera rappelé par le patriarche mourant, en Genèse (48 : 16).

Revenons encore sur ce personnage appelé « un homme » qui vient combattre et même attaquer Jacob dans sa solitude. Dans la structure des récits de conte ou de mythe c'est ce qu'on appelle un anti-héros. Le héros est ici Jacob mais pour poursuivre sa vie et son destin, pour se qualifier comme héros, c'est-à-dire comme réalisateur d'une action, il rencontre des épreuves et doit passer par elles. Sur la route, et donc au fil du récit, se présente un opposant qu'en terme sémiotique on a nommé anti-destinateur ou anti-donateur, ou encore anti-sujet (Greimas & Courtés, 1979). Jacob s'est qualifié

⁹ Voir mon ouvrage (2005 : 44 et sq.).

¹⁰ Voit la note *t* dans la TOB : 95.

comme aîné bien que ne l'étant pas à la naissance, il a capté la bénédiction paternelle et patriarcale qui le fait à son tour patriarche, dans cet épisode du Yabboq il connaît sa dernière épreuve qui le qualifie comme l'origine du peuple d'Israël. Son frère était l'opposant dans les deux premier cas, ici il s'agit d'un inconnu bien plus redoutable car il le prend pour ainsi dire par surprise et n'arrête le combat que lorsqu'il se rend compte qu'il ne viendra pas à bout de Jacob. Mais il cumule les rôles : il est l'opposant ; il est celui qui attribue un nouveau nom en fonction de la résistance de Jacob et de sa presque victoire (je dis presque parce que le personnage n'est pas non plus défait, il arrête la lutte seulement) ; il représente Elohim, donc Dieu (ou les dieux), et les hommes, l'humanité entière sans doute. « Un homme lutte » devient un personnage à multiples faces.

N'est-ce pas que ses attributs, qui ne le rendent pas vainqueur, mais seulement marqueur d'infirmité, renvoie à un rite de passage ? Il est clair qu'il y a dans ce récit tous les ingrédients d'un rite de passage avec ses trois phases, telles que Van Gennep et Turner les ont si bien décrites : la phase de séparation (Jacob franchit le Yabboq et reste seul ensuite) qui comprend un comportement symbolique qui signifie la mise à part. Jacob déjà marqué depuis sa naissance par une série d'écarts est ici détaché de toutes ses conditions d'existence habituelle ; la phase liminale, intermédiaire, est signifiée par ce combat inattendu et énigmatique avec un personnage surgi de nulle part : Jacob passe bien par « un domaine culturel qui a peu ou aucun des attributs de l'état passé ou à venir » (Turner, *op. cit.* : 95). En effet, il devient boiteux, il change de nom. Enfin la troisième période de réaggrégation ou réintégration est évoquée par le fait que le combattant ne livre pas son nom mais bénit Jacob, c'est-à-dire – car la bénédiction a des effets substantiels dans la tradition hébraïque – lui donne un avenir, dont le lieu où cela s'est passé, Pénouël, est un mémorial et présage heureux. « Le soleil brille sur lui lorsqu'il passe Peniël » (Chouraqui). Il rejoint l'autre rive où l'affrontement avec Esaü l'attend, mais c'est dans la lumière. Mais le verset est très significatif car : « le soleil brille sur lui lorsqu'il passe Peniël et, lui, il boîte sur la hanche ». Il est promis à une nouvelle existence (d'ailleurs tout va se passer au mieux

avec Esau) mais non sans claudiquer, comme le peuple qui va sortir de lui. Il est éclairant de se rappeler ici les rites de passage qui concernent les chefs ou les souverains dans nombre d'ethnies. Cette position est paradoxale « car il (le chef) représente à la fois le sommet de la structure hiérarchique, politique et judiciaire, et la communauté entière en tant qu'unité non structurée » (Turner, *op. cit.* : 98). Autrement dit le chef doit passer par une liminalité particulière car il conjugue les opposés, le pouvoir et la faiblesse, la structure et la *communitas* (*ibid.*). Turner, encore, insiste sur le constat que les phases liminales concernent souvent les petits et les faibles, les infirmes et les « inférieurs ». « Dans la liminarité, le subalterne parvient au niveau le plus élevé et l'autorité politique suprême est désignée comme un esclave, rappelant ainsi cet aspect du couronnement d'un pape dans la société occidentale lorsqu'on l'appelle à être le "serviteur des serviteurs de Dieu" » (*ibid.* : 102). Je laisserai ici de côté une autre façon de considérer la liminalité des personnes handicapées comme quasi définitive, qui réfère à l'analyse de Robert Murphy (1991)¹¹. Ce que je souligne dans le cas de Jacob c'est qu'il compose la fonction de père d'un peuple¹², donc de fondateur et de chef et le statut de ce peuple, petit et fait de petits (au moment de l'Exil du peuple d'Israël à Babylone il sera question du « Reste ») dont sa boiterie me paraît le symbole. Le rite de passage, dans le passage du Yabboq, concerne le statut le plus élevé, qui est lui-même marqué de l'infirmité. La cohérence du mythe de Jacob est très grande, de sa naissance à sa mort. Au moment de celle-ci il rappelle l'épisode d'attribution de son nom, Israël, à Louz (ou Béthel) qui duplique l'épisode du Yabboq, lequel est évoqué dans les dernières paroles de Jacob, ainsi que je l'ai déjà signalé.

Conclusion

Le récit mythique du gué du Yabboq, avec le rite de passage qu'il contient, rattache ainsi le texte biblique à l'ensemble mythique

¹¹ Voir l'analyse que j'en ai faite au chapitre 7 de *Corps infirmes et sociétés, essais d'anthropologie historique*.

¹² Je renvoie, pour appuyer cette affirmation à la note 2, plus avant.

déjà largement étudié par l'anthropologie. Ce constat n'est pas original, au sens où depuis fort longtemps les analystes de la Bible ont resitué celle-ci dans la littérature des sociétés du Moyen-Orient. La petite démonstration que j'ai voulu entreprendre porte sur le fait que de multiples passages peuvent donner lieu à des analyses, comme on l'a fait pour Œdipe et bien d'autres textes de l'Antiquité. Ce qui veut dire que cette première lecture anthropologique de l'épisode du Yabboq est fort loin d'en être le dernier mot. Cette modestie, non feinte, n'empêche pas la fermeté de l'idée que les textes de la Bible renferment une richesse anthropologique considérable, comme ils ont permis le développement de philosophies comme celle d'Emmanuel Lévinas, de Martin Buber ou de Franz Rosenzweig.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ANCIEN TESTAMENT. Traduction œcuménique de la Bible (TOB), édition intégrale, 1975. Paris, Éditions du Cerf.
- BONTE P., IZARD M. (dir.), 1991. *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*. Paris, PUF.
- DÉTIENNE M., VERNANT J.-P., 1974. *Les ruses de l'intelligence, la métis des Grecs*. Paris, Flammarion.
- GÉRARD A.-M., 1989. *Dictionnaire de la Bible*. Paris, Robert Laffont.
- GRAVES R., PATAI R., 1987. *Les mythes hébreux*. Paris, Fayard.
- GREIMAS A.-J., COURTÉS J., 1979. *Sémiotique, dictionnaire raisonné de la théorie du langage*. Paris, Hachette.
- GRIM O., 2000. *Du monstre à l'enfant, anthropologie et psychanalyse de l'infirmité*. Paris, CTNERHI.
- GRIM O., 2001. « Se tenir debout ; de Priape à Cyrano ; le miroir de l'invisible », *Quelques figures cachées de la monstruosité*. Paris, CTherHI.
- GRIM O., 2008. *Mythes, monstres et cinéma*. Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.

- KORFF-SAUSSE S., 2000. *D'Œdipe à Frankenstein. Figures du handicap*. Paris, Desclée de Brouwer.
- LA BIBLE, en-tête, traduite et présentée par André Chouraqui, 1974. Paris, Desclée de Brouwer.
- LAPLANTINE F., 1974. *Les 50 mots-clés de l'anthropologie*. Toulouse, Privat.
- LÉVI-STRAUSS C., 1974 [1958]. *Anthropologie structurale*. Paris, Plon.
- MURPHY R., 1991. *Vivre à corps perdus*. Paris, Plon.
- OLYAN S. M., 2008. *Disability in the Hebrew Bible. Interpreting Mental and Physical Differences*. New York, Cambridge University Press.
- STIKER H.-J., 2005 [1982]. *Corps infirmes et sociétés, essais d'anthropologie historique*. Paris, Dunod.
- TURNER V.-W., 1990. *Le phénomène rituel, structure et contre-structure*. Paris, PUF.
- VAN GENNEP A., 1981. *Les rites de passage*. Paris, A. et J. Picard.
- VERNANT J.-P., VIDAL-NAQUET P., 1988. *Œdipe et ses mythes*. Paris, Éditions Complexe.
- VEYNE P., 1983. *Les Grecs ont-ils cru à leurs mythes ?* Paris, Seuil.

Résumé

Dans la geste biblique de Jacob, la plus longue de tous les patriarches, il est possible de détacher un épisode particulièrement signifiant au point de vue anthropologique : le combat nocturne de Jacob avec un personnage à l'identité floue et ambiguë, au sortir duquel il devient boiteux et reçoit un nouveau nom. Dans l'histoire de la naissance jumelle de Jacob, de sa caractéristique qui consiste à continuellement supplanter les autres, des lignées dans lesquelles le texte le situe, l'épisode du gué du Yabboq prend un relief saisissant comme rite de passage, à la fois individuel et collectif, d'un chef, indissociablement exceptionnel et infirme, la boiterie étant la marque de la vulnérabilité au cœur du destin du nouvellement nommé Israël.

Mots-clefs : Bible, Jacob/Israël, anthropologie, rite de passage, infirmité.

Summary

The Mythical Account of the Passing of the Yabboq: Jacob's Lameness

In the biblical gesture of Jacob, the longest of all the patriarchs, it is possible to isolate one episode that is particularly significant from an anthropological point of view: Jacob's nocturnal struggle with a vague and ambiguous figure, at the end of which he becomes lame and receives a new name. In the story of the twin birth of Jacob, of his characteristic which consists in continually supplanting others, of the lineages in which the text locates him, the episode of the ford of Yabboq stands out as a rite of passage, both individual and collective, of a chief, inextricably exceptional and weak, the lameness being the mark of the vulnerability at the heart of the destiny of the newly named Israël.

Key-words: Bible, Jacob/Israël, anthropology, rite of passage, weakness.

* * *

LA RÉPARATION DE LA DÉFICIENCE : UNE FANTASMAGORIE CONTEMPORAINE

Alain BLANC*

Pour Jacques Baillé,
infatigable bretteur gascon

Alors que dans leur histoire, les sciences humaines et sociales se sont peu saisies de l'objet handicap, ce mouvement s'inverse fortement depuis les années 1980 du siècle précédent. Simultanément à une vie collective se voulant plus accueillante pour les personnes handicapées, les sciences humaines et sociales multiplient et diversifient leurs objets d'études relatifs à ce domaine : en produisant des connaissances, elles contribuent à l'accroissement de sa reconnaissance. Comme jamais auparavant, le handicap accède à l'espace public et l'académie s'en préoccupe (*Ethnologie française*, 3/2009 ; Stiker, 2005, 2009 ; Murphy, 1993).

Si des savoirs spécialisés s'élaborent en construisant des objets aujourd'hui conçus comme légitimes, ce peut être de deux manières complémentaires, non exclusives et également fécondes. La première s'appuie sur des matériaux et les interprète : collecte de données et compréhension soit une stimulante dialectique de l'empirie et de l'analyse. La seconde, dans laquelle ce texte se situe, consiste à mobiliser des conceptualisations a priori éloignées de l'objet handicap. Leur intérêt réside précisément dans cet

* Université Pierre Mendès-France
UFR SHS BP 47 – 38040 Grenoble Cedex 9
Courriel : alain.blanc@upmf-grenoble.fr

éloignement qui permet de le penser. Quand l'école de Francfort place ses conceptions sous les intitulés de raison instrumentale et d'administration généralisée (Horkheimer & Adorno, 1989), cela concerne de multiples aspects, y compris inconnus d'elle, comme par exemple la gestion adaptée des corps dans un environnement matériel. C'est parce que ces conceptions sont totalisantes et abstraites qu'elles peuvent être utilisées pour penser des objets spécifiques : c'est à ce prix qu'elles ne seront pas construites par eux. Si mobiliser Walter Benjamin pour aborder le handicap semble curieux, l'ambition de ce texte consiste à montrer que ses hauteurs de vue contribuent à construire et penser l'objet handicap car il existe dans un monde social donné dont Benjamin propose de pertinentes analyses critiques, certes surplombantes mais précisément stimulantes pour cela.

En ce début de troisième millénaire, l'œuvre de Walter Benjamin (1892-1940) est, pour l'essentiel de ses textes, y compris les plus fragmentaires et non publiés de son vivant, accessible au lecteur francophone. En effet, à partir des années 1970, et à l'instar de celles produites par les membres de l'école de Francfort, elle a d'abord été progressivement traduite et publiée, notamment en éditions de poche¹. Ensuite, mais simultanément durant ces mêmes années, cette œuvre a fait l'objet de nombreux commentaires et analyses effectués par des spécialistes appartenant à plusieurs générations, des germanisants en particulier : parmi eux, notamment et récemment, deux gros ouvrages à visée biographique et exégétique (Tackels, 2009 ; Palmier, 2006). Enfin, la personnalité scientifique de Benjamin est d'autant mieux connue que les travaux de certains de ses contemporains² amis ont été eux aussi traduits en français.

De multiples points d'appui peuvent être tirés de l'œuvre de Benjamin pour penser le handicap même si, *stricto sensu*, il n'en a

¹ Par exemple les trois tomes parus sous l'intitulé d'*Œuvres I, II et III*. Sauf mention contraire, les textes cités sont de Walter Benjamin. En bibliographie, les références comprennent deux dates : d'abord, celle de l'édition française utilisée, ensuite celle de la première publication.

² Gershom Scholem, Ernst Bloch, Hanna Arendt et Theodor Adorno en particulier.

jamais fait un objet spécifique de ses analyses. Toutefois, on peut rappeler que : collectionneur invétéré d'objets socialement dévalués, il a rassemblé des textes rédigés par des malades mentaux ; il a écrit un court texte (1987) qualifié d'« histoire insignifiante » (2007 : 237) mettant en scène un nain participant à des spectacles d'illusions proposés par un jongleur renommé ; dans ses émissions de radio, il a, entre autres, évoqué la figure de Caspar Hauser (1988b), sorte d'enfant sauvage abandonné et maltraité mais éduicable et ayant terminé, assassiné, sa courte vie sans que soit levé le voile de ses origines et de sa personnalité qui intriguèrent tant ses contemporains.

Mais aussi, d'une part, nombre de ses travaux de critique littéraire portant sur différents auteurs (Kafka, Dostoïevsky, Gide, Green) ont croisé les figures de marginaux de tous ordres. Elles apparaissent aussi, tant dans *Paris, capitale du XIX^e siècle* que dans d'autres types de textes et récits, certains d'entre eux à tonalité autobiographique (1988b) ; d'autre part, le voyageur qu'il fut et l'exilé qu'il devint à partir de 1933 l'ont mis en contact avec une multitude d'exclus qu'il découvrait en milieux urbains et dont on trouve des échos dans de nombreux textes, par exemple à propos de Moscou et Marseille (1988a). Sa proximité avec ces populations flottantes de réprouvés instables vivant aux franges de rapports sociaux dont l'évolution les fera disparaître ou les malmènera – vrais brigands, mendiants truqueurs, sorcières supposées et tziganes de l'ancienne Allemagne, vendeuses à la sauvette et marchands de sable du Berlin de son enfance (1988b) –, est portée au plus haut point par la figure du chiffonnier qui en est la quintessence car, métaphore vivante du caractère destructeur (2000b), il ne survit qu'en ramassant les déchets qu'il va essayer de recycler : alors que l'ultime phrase de son commentaire de *Les affinités électives* de Goethe est : « Pour les désespérés seulement nous fut donné l'espoir » (2000a : 395), l'un de ses derniers textes (2000c) mortifie l'historicisme au motif qu'asservi aux vainqueurs il ne peut voir les traces laissées par les vaincus. Rien ne dit mieux la proximité de Benjamin avec les humains devenus des faux frais historiques que les deux phrases encadrant les douteux mérites de la

victoire : « À quoi l'on reconnaît sa force. À ses défaites. [...] Mais c'est seulement lorsque nous sommes ainsi souillés que nous sommes invincibles » (2000b : 345-346).

Par ailleurs, la conception benjaminienne de l'histoire peut être mobilisée pour penser le handicap. Benjamin comprend l'histoire comme une chute appelant rédemption : les hommes vivent le manque et les disparitions enfouies appellent leur sauvetage, par la remémoration, proustienne notamment. Le caractère destructeur est particulièrement mis en avant par Benjamin dans ses commentaires sur Kafka dont Tackels souligne que l'Allemand a compris avec profondeur « l'intensité de la perte » et « la violence de la perte et de l'échec » du pragois (Tackels, 2009 : 436-437).

Enfin, *Une enfance berlinoise* (1988a) se clôt par le texte intitulé *Le petit bossu*. Nulle référence au flamboyant Lagardère de Paul Féval qui utilise le déguisement pour faire advenir le bien et le juste via la vengeance ne pouvant s'accomplir que dans le mensonge momentané. Ici, le petit bossu est cette part de l'expérience humaine oubliée, sorte d'inconscient ressurgissant, qui met les hommes, démunis, face aux catastrophes : c'est « l'habitant de la vie déformée qui disparaîtra avec la venue du Messie » (2000c : 445). Ainsi donc, pour signifier ce sauvetage généralisé des mémoires oubliées des vaincus auxquels Benjamin s'identifie, privilégie-t-il la figure d'un handicapé dont les apparitions inopinées nous remettent en contact avec la trame de l'histoire, présente et passée, mais qui disparaît sous l'empire des choses.

Si donc au total peu de travaux de Benjamin évoquent spécifiquement la figure du handicapé, l'ensemble de son œuvre signifie pourtant une proximité avec un monde auquel elle appartient. Certaines de ses thèses sont des guides instructifs pour comprendre cette relation si particulière que nous entretenons avec les personnes handicapées. Pour construire mon propos, j'utiliserai d'abord la thématique de l'exposition qui sera ensuite suivie d'une réflexion concevant la réparation de la déficience conçue comme fantasmagorie. Mais, pour Benjamin, ces deux concepts n'ont de sens et de portée qu'en lien avec la théorie du fétichisme de la marchandise de Marx et dont ils constituent une illustration et une

extension. Si le monde des hommes est bien le leur, c'est, simultanément, celui que leur créature, la marchandise, a façonné, y compris eux-mêmes. Dès lors l'utopie benjaminienne consiste d'une part à rappeler ce qui reste de traces disparues ayant échappé à son empreinte et d'autre part à dégager les espoirs que, malgré tout, son propre mouvement génère. L'un de ses premiers traducteurs rappelle que « les "choses" finalement lui importent plus que les "personnes" » (de Gandillac, 1971 : 6). Sous l'ombre portée de Walter Benjamin, cette réflexion sur la déficience et sa réparation vise moins à les encadrer et circonvenir par l'intermédiaire d'une batterie conceptuelle qu'à approcher « cette dimension secrète qu'il va nommer bientôt l'aura » (*idem* : 5) et dont la déficience me semble un support de sa manifestation : à ce titre, elle doit donc disparaître sous l'action de multiples formes de réparation.

L'exposition

Pour Benjamin, l'exposition est la conséquence et la réitération de la perte de l'aura. L'aura est « une singulière trame d'espace et de temps : l'unique apparition d'un lointain, si proche soit-il. Suivre du regard, un après-midi d'été, la ligne d'une chaîne de montagne à l'horizon ou une branche qui jette son ombre sur lui, c'est, pour l'homme qui repose, respirer l'aura de ces montagnes ou de cette branche » (2000c : 75). Se focalisant sur les œuvres d'art, Benjamin rappelle qu'elles appartiennent au cultuel et participent de la tradition. Leur unicité les destine à l'espace privé et engage à un fécond dialogue silencieux. Mais « il est du principe de l'œuvre d'art d'avoir toujours été reproductible » (2000c : 69) : la gravure sur bois, l'imprimerie, la lithographie, le disque... et Tackels (2009) ajoute internet à cette longue série de techniques construisant et amplifiant la reproductibilité, contribuent à multiplier à l'infini les copies qui, dès lors, diluent et perdent la puissance auratique de l'authenticité inhérente à l'œuvre unique. Si « l'aura est caractérisée par la distance » (Raulet, 1997 : 39), la reproductibilité crée une proximité non naturelle avec l'œuvre destinée aux masses, lesquelles dès lors n'en auront plus qu'une expérience distraite.

Objets devenus marchandises sous l'empire de la constitution de marchés, la valeur d'échange des œuvres se substitue à leur valeur d'usage : elles deviennent les éléments interchangeables d'un décor sans message. La masse « est le destinataire moderne des œuvres post-auratiques » (*ibid.* : 43) et « qui ne s'acquitte de son tribut aux trésors d'image de la masse, échoue fortement » (1998 : 82).

Mais pour que la rencontre entre œuvres sur la voie post-auratique et masses se réalise, il faut que simultanément le principe d'exposition soit techniquement réalisable – par exemple l'alliance inédite du fer et du verre dans l'architecture du XIX^e siècle – et corresponde à une nécessité sociale. L'exposition est universelle selon deux modalités :

– le XIX^e siècle a organisé nombre de ces manifestations magnifiant l'industrie au sein de dispositifs architecturaux grandioses et que les hommes viennent admirer : « Les expositions universelles sont les centres de pèlerinage de la marchandise-fétiche » et elles sont contemporaines de la naissance de « l'industrie de plaisance » (2006 : 51) ;

– mais l'exposition est aussi une modalité d'existence des hommes que l'on peut décliner de multiples manières : les images des hommes s'exposent, on n'ose dire se révèlent, via notamment l'apparition de la photographie, laquelle, en son début, s'est caractérisée par l'art du portrait ; les hommes eux-mêmes s'exposent dans des mondes urbains rendus dégagés par l'ardeur pacificatrice du baron Haussmann ; les mythiques boulevards de Paris seront les lieux où il faut être vus et les célèbres passages parisiens offriront, à l'abri, des lieux protecteurs ou tout pourra être vu, les hommes, souvent les femmes de petites vertu, et les marchandises, toutes à vendre. Et les passages disparaîtront avec le développement des Grands Magasins parisiens qui offrent de nouvelles et plus amples surfaces d'exposition dans lesquelles « le flâneur fait sa dernière promenade » (2006 : 42).

Alors que dans l'Antiquité, l'exposition des enfants mal formés était simultanément un moyen de se prémunir de la contagion symbolique et la mise en œuvre d'une mort quasi assurée, soit une saine gestion démographique, l'exposition benjaminienne est une

manifestation du vivant, mais réifiée. Comme le dit quelque part Benjamin, l'injonction généralisée au *Keep smiling* nord-américain, cette réitération de l'exposition d'une face engageante valant garantie de service, est un argument de prostitué. En quoi la conception benjaminienne de l'exposition, qui elle, tue ce qu'elle montre, peut-elle être utile pour comprendre la place des personnes handicapées dans les sociétés contemporaines ? Selon trois aspects.

D'abord, la figure du flâneur. Au XIX^e siècle, moment historique où les sociétés contemporaines construisent leur basculement dans l'ère de la marchandise, le flâneur, pour Benjamin, incarne la figure de celui qui n'est pas encore devenu le passant de la foule et de la société de masse : celui-ci est pris dans le mouvement alors que celui-là musarde et rêve, à son rythme, plus porté par l'intuition et le hasard que par la nécessité. Il est, peut-être malgré lui, une figure de la résistance rétive à l'imposition généralisée de la valeur d'échange : il est « sur le seuil de la grande ville comme de la classe bourgeoise » (2006 : 42). La personne handicapée est l'une des figures contemporaines du flâneur pour deux raisons : elle va à son propre rythme, gestuel par exemple, lequel est en inadéquation avec les rythmes sociaux construits sans et hors d'elle ; ses compétences, sociales et professionnelles, sont limitées et de ce fait la laissent aux marges de l'emploi et de la socialisation, comme le flâneur de Benjamin reste à la devanture des magasins des passages ou s'expose des marchandises auxquelles il ne peut accéder, malgré l'éclairage au gaz qui les embellit et les fait sans doute scintiller derrière des devantures vitrées. Comme le flâneur et les Grands Boulevards, la personne handicapée est en situation d'exterritorialité (Kracauer, 1994, 2006).

Ensuite, la technicisation. C'est un lieu commun d'en constater le développement et l'amplification et Benjamin note que la photographie est grosse du cinéma, dont la forme muette contient la forme parlante... La multiplication des marchandises impliquées par la technicisation du monde engendre le progrès. Dans son commentaire du tableau de Klee, intitulé *Angelus Novus*, et dont il était propriétaire, Benjamin écrit qu'une tempête souffle si violemment du paradis qu'elle empêche l'ange de refermer ses ailes :

« Cette tempête le pousse irrésistiblement vers l'avenir auquel il tourne le dos, tandis que le monceau de ruines devant lui s'élève jusqu'au ciel. Cette tempête est ce que nous appelons le progrès » (2000c : 434). Rappelant l'exposition radicale des combattants de la Grande Guerre à la technique performante, Benjamin relève que « cet effroyable déploiement de la technique plongea les hommes dans une pauvreté de l'expérience tout à fait nouvelle » (2000b : 364-365) qui les rendit muets au sortir du champ de bataille : la multiplication des mémoires et témoignages écrits faisant suite au conflit ne contredit pas cette conception de l'appauvrissement de l'expérience dans la mesure où cette dernière ne se fait plus de bouche à oreille, dans le secret de la tradition, mais, est médiée par de multiples supports techniques à destination de la masse, elle s'expose, s'abstrait, cesse d'être palpable. Il faut s'y résoudre, il n'y a plus d'aura salvatrice et Benjamin élabore « une conception nouvelle, positive, de la barbarie » (2000b : 366). Cette « barbarie positive » (Raulet, *op. cit.*) peut se signifier de trois manières à propos des personnes handicapées :

– traduisant une véritable « passion orthopédique » (Stiker *in* Grim et *alii*, 2001 : 25) les savoirs et les techniques ont permis de multiplier les prothèses qui de grossières sont devenues sophistiquées, d'encombrantes miniaturisées, de fragiles résistantes, de dures souples, de standardisées adaptées au cas par cas, de limitées à durables dans le temps, d'extérieures à intérieures au corps... : la technique s'empare des corps pour en faire des machines réparées et, pour le bien de tous, transforme une valeur d'usage dévaluée en valeur d'échange mobilisable. Non seulement le mort saisit le vif, mais il lui offre une seconde naissance ;

– pour Benjamin, alors que le mage, qui guérit par l'imposition des mains, se rapproche du malade mais garde une distance renforçant son autorité, le chirurgien, quant à lui, diminue cette distance en réalisant une intervention : « Le chirurgien, à l'instant décisif, renonce à s'installer en face du malade dans une relation d'homme à homme ; c'est plutôt opérativement qu'il pénètre en lui » (2000c : 99). La technique, les conceptions et les finalités du soin, la relation à autrui... font que les chirurgiens, et

leurs aides techniques, réalisent aujourd'hui des prouesses insoupçonnées, quasi bibliques car le paralytique se met à marcher. Ils répondent à nos attentes : « La "barbarie positive" implique l'abolition de toute forme d'intériorité » (Raulet, *op. cit.* : 31) et via les techniques la réparation devient horizon démocratique indiscuté, bientôt un droit de l'homme ;

– alors que la peinture « est l'art auratique par excellence » (Raulet, *idem* : 74) et que le théâtre, brechtien pour Benjamin, essaie de conserver l'aura, le cinéma l'a perdue notamment par l'art du montage. À l'inverse de la peinture, et outre ses conditions spécifiques d'existence, le cinéma contribue à la perte auratique car les images qu'il promet n'ont pas d'existence autonome mais en référence les unes vis-à-vis des autres : c'est le montage qui articule le film comme, pour le handicapé, la prothèse articule le corps. Le mouvement est la condition de leur survie.

Enfin, la circulation. Dans son utopie technicienne, Fourier, rappelle Benjamin, conçoit son phalanstère comme une ville, ordonnée selon un cadre fermé et « tout entière faite de passages » (Raulet, *idem* : 95). Elle est l'écrin destiné aux passants. Ce geste d'unification rejoint celui d'architectes de l'époque baroque qui, par exemple à Rome, la ville des sept collines, ont voulu réunir de qui était auparavant séparé. En généralisant l'accessibilité, l'époque contemporaine renoue avec et amplifie cette posture visant à favoriser la circulation : mais ici, ce n'est pas le seul espace de la rue qui est visé, mais l'ensemble de l'habité, public et privé, social et naturel. Les activités des hommes doivent se caractériser par la fluidité permise par l'absence d'obstacles. Traduction concrète de l'utopie fouriériste, les activités humaines – transports, logements, éducation, emploi, culture... – doivent être lissées, dénuées de toutes aspérités, pour que les hommes voient pleinement, comme dans un rêve, se réaliser le programme des sociétés démocratiques : la libre, parfaite et infinie circulation des hommes et des marchandises. À l'instar de l'époque baroque qui a tant aimé l'eau, les sociétés démocratiques organisent une fluidification des circulations : si le thème de l'accessibilité aux espaces prôné par les personnes handicapées a tant d'échos, c'est parce qu'en le

modernisant il actualise et revitalise ce programme, dès lors consensuel.

Synthétisant les apparitions, durant vingt-trois siècles, d'Œdipe dans le théâtre, depuis Sophocle jusqu'à Gide dont il chronique la pièce intitulée *Œdipe*, Benjamin écrit qu'il s'est passé « fort peu de choses. Mais d'un grand effet. *Œdipe a pris la parole* »³ (2000b : 336). L'exposition a eu lieu, se perpétue et s'amplifie comme en témoignent les multiples prises de paroles des personnes handicapées : la constitution d'associations représentatives, la participation à la gestion du secteur du handicap, la publication d'ouvrages trouvant éditeurs et lecteurs comme en atteste l'inattendu et mémorable succès du livre de Jean-Louis Fournier *Où on va, papa ?* (2008, Prix Fémina), l'arrivée dans les mondes de l'art soit en tant qu'acteur soit en tant que personnage... Elles font partie de l'espace public. À l'image des jouets, que Benjamin a vu exposés dans les Grands Magasins de Berlin dans lesquels ces supports standardisés du ludique, envahis pas le calcul, sont offerts à la consommation de masse, les déficiences s'exposent au regard au sein de la diversité des espaces publics : images, scènes, villes, institutions, œuvres de culture... et bientôt la montagne. Au total, « la technique, comme savoir-faire et comme habitude, a chassé l'aura, où le proche et le lointain, le familier et l'étrange se mêlent encore » (Lacoste, 2003 : 189).

La réparation de la déficience comme fantasmagorie

Walter Benjamin considère que trois concepts ont permis et permettent de penser l'histoire : l'allégorie propre au drame baroque du XVII^e siècle, la fantasmagorie à l'œuvre au XIX^e siècle puis l'image dialectique qui propose une vision surplombante de l'histoire. Alors que la matière analysée par l'allégorie est littéraire, celle pensée par la fantasmagorie est plus en prise avec l'ensemble des productions humaines, culturelles au sens large, incluant objets (les fameux passages), organisations collectives (les expositions

³ Souligné par Benjamin.

universelles et les rues) et représentations abstraites (la cosmogonie de Blanqui). Pour que la réparation de la déficience puisse être pensée comme fantasmagorie, il convient dans un premier temps d'indiquer la conception benjaminienne de la fantasmagorie⁴.

Elle se construit en deux temps. D'abord, la fantasmagorie renvoie à des procédés techniques ayant consisté au XIX^e siècle « à faire émerger dans la matérialité du monde, par des effets techniques, l'immatériel du "surnaturel" ; il s'agit donc "de produire l'illusion de matérialité et de vie en des lieux non matériels et non vivants" » (Tackels, 1992 : 93). Pour rendre palpable cette proposition on peut rappeler deux dispositifs prisés du XIX^e siècle et rapportés par Benjamin : les panoramas qui, via l'alliance de nouvelles techniques optiques et de la photographie, permettent d'élargir l'espace de perception des spectateurs qui dès lors sont au-delà de ce qu'ils verraient autrement car ils sont plongés dans des « aquariums de l'exotisme et du passé » (1988a : 34) ; les inaugurations grandioses des boulevards haussmanniens par l'intermédiaire de grands voiles blancs tendus dans toute leur largeur et que les autorités, en grandes pompes, levaient pour laisser découvrir les nouvelles perspectives favorisant les circulations et redessinant Paris. Investissant l'espace public, la magie du trucage et l'irruption du théâtre redessinaient les frontières entre intérieurs et extérieurs, autre thème benjaminien. On peut aussi rappeler que par la rencontre de la presse et du feuilleton, la littérature a favorisé l'émergence de la fantasmagorie d'études objectives des types humains que Benjamin nomme les physiognomies : « L'écriture journalistique gagne en audience ce qu'elle perd en profondeur littéraire » (Bouganim, 2007 : 131) dans le même mouvement où la narration du roman se substitue au conte (2000c).

Ensuite, Benjamin s'appuie sur le célèbre chapitre du *Capital* de Marx, Le fétichisme de la marchandise, dans lequel ce dernier indique que les rapports humains sont en fait subvertis par les marchandises que leurs conditions sociales les obligent à produire :

⁴ Pour ce faire, je m'appuie sur les travaux de Bruno Tackels (1992 : 86-105 ; 2009 : 789-801).

« Et ce rapport à l'autre comme chose, à un autre réifié, prend la forme d'une fantasmagorie, c'est-à-dire d'une relation qui mime l'humanité mais reste fondamentalement réifiée – et réifiante – qui donne "l'illusion"⁵ de la vie, mais tend inexorablement à chosifier les êtres » (Tackels, 1992 : 93). Dit autrement, Benjamin trouve en Marx un allié pour penser la disparition de l'humanité telle que contradictoirement, celle-ci a produit celle-là, prenant le risque du désert auquel, selon Benjamin, on ne peut échapper que par l'affirmation messianique. La fantasmagorie résulte donc d'une part de modalités « de production technique d'illusion optique » et d'autre part d'un mouvement de fond imposant une « chosification de l'humain réduit à un simulacre d'humanité » (*ibid.* : 94). Elle est donc « synonyme d'illusion, d'artifice, de magie et d'archaïsme » (Palmier, *op. cit.* : 461).

Mais la rencontre de ces deux mouvements nécessite en outre une double opération. D'abord, l'importance croissante prise par les techniques de production irrigue la vie sociale en totalité, y compris dans ses marges, comme celle de l'art, lequel « est le lieu d'exposition paradigmatique des fantasmagories de la modernité » (Tackels, 1992 : 94). Ensuite, la fantasmagorie surgit, notoirement, dans les productions artistiques en voie d'être régies par l'univers de la marchandise : « La fantasmagorie surgit donc dans toute production culturelle qui menace de devenir un pur et simple objet d'échange, une marchandise » (*ibid.* : 95). Mais, adepte de raisonnements non mécanistes, Benjamin défend l'idée que dans le même temps où l'art disparaît sous l'efficace de moyens techniques le produisant comme marchandise reproductible, il permet l'émergence de fantasmagories. Deux exemples rappelés par Tackels : « L'art de l'habiter, confronté aux impératifs rationalistes de l'urbanisme naissant, produit à Paris la fantasmagorie de "l'haussmannisation" , qui donne libre cours, une dernière fois, à l'illusion de la liberté de mouvement par la création de grandes percées urbaines, avant d'imposer définitivement les contraintes de circulation [...] ; la marchandise, avant de neutraliser complètement

⁵ Souligné par Tackels.

le monde de l'artisanat, donne lieu à la figure fantasmagorique du collectionneur qui s'entoure d'un monde "où les choses sont dispensées de la corvée d'être utiles" (Benjamin), mais vont très vite – et définitivement – sombrer dans un monde de l'échange pur » (*ibid.* : 95-96). Cette hésitation d'une histoire en suspens et en sur-sis produit des fantasmagories, efflorescences merveilleuses mais chants du cygne voués à l'oubli ou à la muséification, ce qui revient au même.

Mais si ces mouvements analysés comme des fantasmagories se donnent comme une amélioration, un progrès, ils génèrent de l'illusion car ils ne cessent d'accroître l'emprise de la marchandise. Dit autrement « les passages, les flâneurs ou les expositions universelles se donnent à penser comme marques du progrès alors qu'ils n'existent que par le processus de marchandisation du monde dont ils tentent de dissimuler le caractère destructeur. Il s'agit bien de formes "fantasmagoriques", au sens premier du terme, qui donnent l'illusion de la vie et de son évolution, alors qu'elles ne sont que des choses inertes, ou en passe de le devenir » (*ibid.* : 97).

Mais la pensée de Benjamin opère un retournement décisif dans la mesure où il n'accorde pas qu'une place par défaut aux fantasmagories, mais simultanément, leur reconnaît une importance par excès : « La fantasmagorie, loin d'être seulement source d'illusions, se renverse en son contraire et apparaît comme illumination. En d'autres termes, la fantasmagorie est une illusion qui a ceci de particulier qu'elle s'avère capable de révéler la vérité de son caractère illusoire » (*ibid.* : 97). La fantasmagorie, cette « transfiguration » (Palmier, *op. cit.* : 461), doit être illuminée c'est-à-dire comprise d'une part via la réification qu'elle dissimule derrière la notion de progrès et d'autre part comme un projet onirique pour l'époque à venir. Elle est donc « le dernier éclat du vivant, pris dans le tourbillon du devenir-chose, avant l'inévitable destruction du monde marchand » (Tackels, 1992 : 101). Elle témoigne donc que « sous le poids aliénant des formes de vie du capitalisme [...] l'homme n'est jamais complètement chosifié, qu'il garde souterrainement une force vitale enfouie – et paradoxalement préservée – sous l'amas des "nouveau-tés" et des richesses marchandes »

(*ibid.* : 105). La fantasmagorie est le dernier frémissement : illustration du dépérissement, elle offre et contient la sensation et promesse du dépassement.

En quoi donc la réparation de la déficience peut-elle être pensée comme une fantasmagorie contemporaine ? Trois raisons m'y poussent.

La réparation du corps déficient. Si la réparation des corps a sûrement été pratiquée dans un grand nombre de sociétés humaines – l'usage de prothèses est avéré dans l'Antiquité grecque et la civilisation égyptienne – elle a pris une nouvelle dimension depuis et durant le XX^e siècle. En voici, parmi tant d'autres, cinq aspects. D'abord, la progressive mise en place de filière institutionnelle construisant cette réparation : l'hôpital, la rééducation fonctionnelle, la rééducation professionnelle. Ensuite, le développement et la constitution de savoirs scientifiques, médicaux et paramédicaux incarnés par de nombreux professionnels, des chirurgiens spécialisés dans tel type de réparation aux kinésithérapeutes, des rééducateurs aux ergothérapeutes... En outre, l'extraordinaire performance des nouvelles techniques facilite la réparation des corps comme en témoigne l'importance prise par les puces électroniques et les stimulateurs. Par ailleurs, l'ensemble des savoirs et des techniques a permis d'augmenter le nombre et la qualité d'interventions au sein même du corps par l'intermédiaire d'une chirurgie intrusive sophistiquée touchant des zones du corps jamais atteintes jusque-là dans l'histoire humaine, le cerveau et l'enfant dans le ventre de sa mère : sans parler des multiples problèmes techniques et éthiques soulevés par la substitution d'organes invisibles et maintenant visibles, la greffe de mains et de visage. Enfin, les actions de prévention visant à limiter les conséquences de déficiences corporelles ont par exemple permis, en quelques décennies, d'allonger l'espérance de vie des déficients intellectuels : elle s'approche aujourd'hui de celle des personnes non handicapées. Loin de n'être qu'une enveloppe sacrée et inviolable, le corps et après tout il est réconfortant de se penser comme réparable, est saisi comme objet de réparation ce qui est signifié par l'acte médical impliquant paiement par le patient ou le système de protection

sociale. Mais si le corps est réparé, ce n'est pas que pour des visées purement humanitaires. Cette réparation permet une réinsertion dans les flux de la vie sociale, rend une autonomie perdue et permet de renouer avec une indépendance passée. En un mot, elle repositionne la personne réparée dans la circulation : en lui redonnant des capacités corporelles, elle lui permet d'espérer se rattacher, via par exemple le salariat, à la vie sociale dont l'atteinte et sa gestion l'avaient jusque-là tenue éloignée. Ayant recouvré les attributs des fonctionnalités nécessaires à la vie sociale, le corps réparé va trouver à s'employer, contre rémunération. La réparation permet à nouveau l'usage du corps comme valeur d'échange. L'incision du chirurgien démythifie le corps et permet sa reproductibilité, mouvement témoignant de et accentuant la fin de la distance auratique : « Ainsi se trouve fixé le prix de la beauté et de l'expérience moderne : la destruction de l'aura par la sensation du choc » (1991 : 318).

Le progrès comme illusion salvatrice. Le mouvement de réparation des corps déficients est porté par l'idée de progrès. Contrairement à hier, aujourd'hui, les enfants prématurés et les enfants nés à terme mais avec des complications ante ou néonatales ont des chances accrues de survie. Sauvés à la naissance par le progrès, ils pourront d'autant plus grossir le nombre des personnes handicapées qu'ils conserveront des séquelles invalidantes qui les emportaient auparavant. S'il n'est pas douteux que le progrès est salvateur, il se caractérise aussi par des traitements violents faits aux corps et le plus souvent, avec l'assentiment des autorités légales et morales : au nom du bien-être des populations, les campagnes de stérilisation des handicapés mentaux furent officiellement pratiquées dans nombre de démocraties au début du XX^e siècle. Si de telles pratiques ont lieu c'est que le corps est perçu comme objet d'interventions multiples le ravalant à une chose sans conscience, un pur instrument, conception que les expérimentations nazies ont poussé à ses plus barbares extrémités. Cette quête sans fin est une illusion dans la mesure où on ne triomphe pas de la mort. Mais surtout, elle maintient en vie via la multiplication des objets à intégrer à son propre corps dont les médicaments et les prothèses sont

deux exemples. La légitimation et la construction de la survie nécessitent, avec l'assentiment des bénéficiaires, de leur représentant et des autorités légales et morales, leur addiction à des objets émanant de la division du travail. Les multiples constructeurs de prothèses ne s'y sont pas trompés qui considèrent maintenant les personnes handicapées comme des segments de marché destinataires de leurs productions adaptées et parfois élaborées avec elles, ce qu'au nom de la qualité de service qui leur est due elles réclament comme une nécessité fonctionnelle et une reconnaissance légitime. Mais le progrès est une illusion dans la mesure où il crée une dépendance à ses propres objets : pour sa survie le patient dépend des médicaments produits et vendus par l'industrie pharmaceutique comme le dialysé rénal est tributaire de l'efficacité de ses appareillages. La réparation des corps handicapés par la systématisation du recours à la technique, intra et extra-utérine, a comme double conséquence de faire perdre l'aura qui entoure la déficience et de définir le corps comme marchandise dont la gestion appelle la mise en place d'éthiques dans le même temps où son propre mouvement en bouscule les modalités d'application, voire les fondements. Et si la réparation des corps les a toujours eus pour support, avec la prévention, le dépistage et surtout la médecine prédictive, nous entrons dans une époque où c'est leur devenir idéal qui s'imposera à leur présent, désormais, pour leur bien, sous surveillance : l'anticipation généralisée comme complément et préparation à la circulation généralisée.

L'illumination de la délivrance. Si, comme jamais dans les sociétés humaines, la déficience est réparée par l'intermédiaire de multiples techniques et objets aux capacités sans cesse améliorées, ce mouvement connaît en lui-même sa propre limite, sa propre contradiction. Il contient cette part d'illumination propre à la fantasmagorie. Deux exemples : via les multiples techniques d'aide à la procréation, des femmes handicapées peuvent devenir mères et aux yeux de son enfant, cette femme en fauteuil roulant ne sera pas une mère dévaluée. Mais surtout, la gestion de la déficience contient encore en elle, en creux, le projet qui la porte mais que la marchandisation masque, celui du futur et éventuel réveil tant il est

vrai que, pour Benjamin, chaque époque rêve la suivante. La promesse concrète de guérison de la déficience, promesse illusoire car si on guérit de la maladie on ne guérit pas de la déficience ou alors on cesse d'être déficient, est maintenue dans les modalités de son traitement même si les solutions en sont préformées par de multiples acteurs sociaux et ordres collectifs. La déficience, malgré les choses, est une terre à découvrir et ce qu'elle laisse deviner n'est pas réductible à sa gestion : elle illustre cet « instant des transformations qui font éclater le contenu de l'histoire » (de Gandillac, 1971 : 9). Son essence excède ses propres traitements, même ceux qui la réduisent. Dans le monde de la circulation généralisée et de l'adaptation des corps aux contraintes de la vie collective, elle est une trace de l'aura disparue. C'est parce que la déficience est cette trace que d'une part nous ne savons que faire vis-à-vis de ce monde disparu, désormais sans signification, qu'elle incarne et que, d'autre part, elle doit être réparée.

« La trace est l'apparition d'une proximité, quelque lointain que puisse être ce qui l'a laissée. L'aura est l'apparition d'un lointain, quelque proche que puisse être ce qui l'évoque. Avec la trace, nous nous emparons de la chose ; avec l'aura, c'est elle qui se rend maîtresse de nous » (2006 : 464).

Conclusion

Si la réparation systématique de la déficience peut être analysée comme une fantasmagorie c'est pour trois raisons correspondant à la définition qu'en donne Benjamin lui-même et que souligne l'un de ses commentateurs (Lacoste, 2003) : si les passages peuvent être conçus comme fantasmagorie, c'est parce qu'ils ont de l'éclat, offrent refuge et sécurité, mélangent l'antique et le nouveau. La réparation de la déficience a de l'éclat dans la mesure où elle brille par les multiples, performantes et euphorisantes techniques qui la servent et que nul ne conteste : leur incroyable efficacité laisse rêveur et via des techniques adaptées les handicapés physiques pratiquent le ski assis devant des spectateurs admiratifs. Mais, elle offre aussi refuge et sécurité dans la mesure où elle protège, soulage et répare les corps : suppression de la

douleur, réduction de l'inconfort, établissements spécialisés. Elle mélange l'antique et le nouveau dans la mesure où elle vise à ôter leurs chaînes à ces futurs Prométhées contemporains que sont les personnes handicapées. Si la réparation de la déficience est une fantasmagorie c'est parce qu'en elle se lit enfin, comme trace et espoir immémorial, la lutte toujours recommencée contre les dégâts du temps, qui sont ceux des hommes, et l'affirmation, toujours illusoire mais devant être illuminée, de l'utopie. La réparation de la déficience est une fantasmagorie car elle est l'une des « images magiques du siècle » (Benjamin in Palmier, *op. cit.* : 460) dans laquelle se lisent les objectifs et pratiques d'un monde idéalisant sa perfection machinique.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ADORNO T. W., 1999. *Sur Walter Benjamin*. Paris, Allia.
- ARENDT H., 2007. *Walter Benjamin, 1892-1940*. Paris, Allia.
- BENJAMIN W., 1982. *Charles Baudelaire, Un poète lyrique à l'apogée du capitalisme*. Paris, Payot.
- BENJAMIN W., 1983. *Journal de Moscou*. Paris, L'Arche.
- BENJAMIN W., 1987 [1928-1935]. *Rastelli raconte*. Paris, Seuil.
- BENJAMIN W., 1988a [1927, 1929]. *Sens unique précédé de Une enfance berlinoise* [1950]. Paris, Maurice Nadeau.
- BENJAMIN W., 1988b [1929-1932]. *Lumières pour enfants*. Paris, Christian Bourgois.
- BENJAMIN W., 1991 [1939-1940]. *Écrits français*. Paris, Gallimard.
- BENJAMIN W., 1998 [1928]. *Images de pensée*. Paris, Christian Bourgois.
- BENJAMIN W., 2000. *Œuvres I*, 2000a [1922] (tome I) ; *Œuvres II*, 2000b [1929, 1931-1932, 1933] (tome II) ; *Œuvres III*, 2000c [1935, 1936, 1940] (tome III). Paris, Gallimard.
- BENJAMIN W., 2006 [1935, 1939]. *Paris, capitale du XIX^e siècle. Le livre des passages*. Paris, Cerf.

- BENJAMIN W., 2007 [1935]. *Correspondance avec Gretel Adorno*. Paris, Le Promeneur.
- BLOCH E., 1977. *Héritage de ce temps*. Paris, Payot.
- BOUGANIM A., 2007 [1935]. *Walter Benjamin, Le rêve de vivre*. Paris, Stock.
- DE GANDILLAC M., 1971. « Préface » in BENJAMIN W., *Essais I, 1922-1934*. Paris, Gonthier-Denoël.
- ETHNOLOGIE FRANÇAISE*, 2009/3 (Handicaps, entre discrimination et intégration). Paris, PUF.
- FOURNIER J.-L., 2008. *Où on va, papa ?* Paris, Stock.
- GRIM O. et al., 2001. *Quelques figures cachées de la monstruosité*. Paris, CTNERHI.
- HORKHEIMER M., ADORNO T. W., 1989. *La dialectique de la raison*. Paris, Gallimard.
- KRACAUER S., 1994. *Jacques Offenbach ou le secret du Second Empire*. Paris, Gallimard.
- KRACAUER S., 2006. *L'histoire des avant-dernières choses*. Paris, Stock.
- LACOSTE J., 2003. *L'aura et sa rupture*. Paris, Maurice Nadeau.
- MURPHY R. F., 1993. *Vivre à corps perdu*. Paris, Presses Pocket.
- PALMIER J.-M., 2006. *Walter Benjamin, Le Chiffonnier, l'Ange et le Petit Bossu*. Paris, Klincksieck.
- RAULET G., 1997. *Le caractère destructeur, Esthétique, théologie et politique chez Walter Benjamin*. Paris, Aubier.
- SCHOLEM G., 1981. *Walter Benjamin, Histoire d'une amitié*. Paris, Presses-Pocket.
- STIKER H.-J., 2005. *Corps infirmes et sociétés*. Paris, Dunod.
- STIKER H.-J., 2009. *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*. Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.
- TACKELS B., 1992. *Walter Benjamin*. Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg.
- TACKELS B., 1999. *L'œuvre d'art à l'époque de W. Benjamin. Histoire d'aura*. Paris, L'Harmattan.
- TACKELS B., 2009. *Walter Benjamin, une vie dans les textes*. Montpellier, Actes Sud.

Résumé

Cet article mobilise les deux concepts d'exposition et de fantasmagorie proposés dans l'œuvre de Walter Benjamin. Ils permettent d'indiquer que la réparation de la déficience est une fantasmagorie contemporaine dans la mesure où sous les effets de modalités techniques de très grande ampleur, les corps déficients, consensuellement, sont réparés et reproductibles, notamment via les interventions du chirurgien, condition de leur exposition. Mais dans le même temps, la réparation de la déficience peut être considérée comme une fantasmagorie car elle illustre cette tendance propre aux sociétés contemporaines : une illusion dans le progrès mais dont toutefois, elle offre, avant de disparaître, une clé de lecture. Les deux concepts d'exposition et de fantasmagorie semblent pertinents pour penser la déficience, et sa gestion, dont la réparation est la figure dominante et à ce titre emblématique d'une époque et des relations à autrui qu'elle génère et reproduit.

Mots-clefs : exposition, fantasmagorie, déficience, réparation, aura, progrès.

Summary

Fixing the Deficiency: A Contemporary Phantasmagoria

This article focuses on the two concepts of « exposure » and « phantasmagoria » as proposed by Walter Benjamin in his works. Both make it clear that fixing a deficiency is a contemporary phantasmagoria to the extent that, under the effects of technical methods on a grand scale, and consensually, deficient bodies are fixed and reproducible, notably through surgical interventions which are the condition of their exposure. But at the same time, the fixing of the deficiency may be regarded as a phantasmagoria, because it illustrates a distinctive tendency of contemporary societies, namely over-confidence in progress, and because it provides, before disappearing, a key to understanding this. Both the concepts of « exposure » and « phantasmagoria » seem to be relevant for apprehending the deficiency, and the way it is managed: its fixing appears to be the major element, and, as such, emblematic of the era and of the relations to the Other that it generates and reproduces.

Key-words: exposure, phantasmagoria, deficiency, fixing, aura, progress.

* * *

L'ÉMERGENCE EN FRANCE DES MOUVEMENTS DE PAIRS-REPRÉSENTANTS

Ève GARDIEN*

Contribuer au débat concernant les politiques publiques du handicap est un enjeu de toute première importance pour nombre de collectifs militants en France aujourd'hui. Imposer la reconnaissance d'un problème aux instances politiques, faire valoir une perspective dans un dispositif de consultation ou encore défendre des intérêts lors d'une concertation, autant de raisons de faire entendre sa voix. Le bon déroulement du débat entre instances politiques et société civile, nécessaire à un fonctionnement démocratique, implique, de fait, la représentation des acteurs et la possibilité de faire valoir des points de vue. Qu'en est-il de ce dialogue social dans le champ du handicap ?

Les premières instances de consultation des personnes en situation de handicap sont apparues au début du XX^e siècle, et sont restées durablement réservées à certains publics handicapés uniquement. Cependant, depuis les lois de 1975, et plus encore avec les lois de 2002 et celle de 2005, les associations représentatives des personnes en situation de handicap, et ce quel que soit le type de déficience ou encore son origine, participent à l'élaboration des décisions qui les concernent, en contribuant aux réflexions d'instances tant au plan national que local. Pourtant, malgré ces améliorations des liens entre société civile et instances politiques,

* MODYS-Lyon (Université Lyon 2) – 14 avenue Berthelot
69363 Lyon cedex 07
Courriel : egardien@sfr.fr

ces dispositifs sont aujourd'hui jugés insuffisants, voire même abondamment critiqués par plusieurs collectifs et associations. Une polémique relative à la représentation politique des personnes en situation de handicap est de fait apparue lors des travaux concernant la production de la loi 2005. Ladite controverse discutait la pertinence de la nomination des associations gestionnaires d'établissements et de services dans les instances consultatives en matière de politique publique du handicap. Ainsi, la démocratie dans le champ de la représentation politique des personnes en situations de handicap était-elle interrogée.

C'est avec l'objectif d'apporter quelques éléments de réponse à ce débat, que nous prendrons le temps d'un rappel concernant la construction historique de la représentation politique des personnes handicapées en France. Nous clarifierons ensuite quels sont les dispositifs contemporains de participation aux décisions, ainsi que leur fonctionnement. Puis nous décrirons l'émergence somme toute récente des mouvements de pairs-représentants en France, et tenterons de rendre compte de leurs revendications. L'ensemble de ces apports permettra alors de comprendre un certain nombre des ressorts structurant les enjeux très actuels autour de la représentation politique des personnes handicapées en France, et d'en esquisser les logiques.

Éléments d'histoire de la représentation politique des personnes handicapées dans l'espace public

Au début du XX^e siècle, les interventions en faveur des personnes handicapées¹ sont principalement à l'initiative des sociétés de patronage² et des sociétés d'entraide mutuelle d'infirmités³. Ce

¹ Le terme « handicap » sera utilisé tout au long de cet article au titre de catégorie analytique de l'auteur, se référant à une compréhension dudit phénomène comme produit évolutif découlant des interactions entre un état de santé et un environnement. D'autres vocables mobilisés sont à comprendre comme référant à leur contexte historique d'usage.

² Sociétés de patronage dont les créations s'étalent tout au long du XIX^e siècle.

paysage sera radicalement transformé avec l'avènement de la Première Guerre mondiale par la création de l'ONMR, puis par l'apparition de mouvements militants d'accidentés du travail et d'infirmes civils.

Dès 1916⁴ un Office national des mutilés et réformés (ONMR) est créé. Organisme interministériel, il a pour mission de coordonner les actions de soins, de rééducation et de reclassement professionnel des mutilés de guerre, de contrôler les organismes œuvrant en la matière déjà existants, et enfin de favoriser toutes les innovations utiles. Les mutilés de guerre, premiers intéressés, n'auront pas voix au chapitre au sein de cet organisme, tel qu'il était alors conçu.

Réformé par la loi du 2 janvier 1918, l'ONMR devint alors un établissement public, avec un conseil d'administration paritaire. Siègent alors des « hauts fonctionnaires, des parlementaires des deux assemblées, des personnes qualifiées extérieures, dont cinq mutilés nommés par les associations de mutilés de guerre » (Montès, 2000 : 147). Cette introduction de pairs-représentants dans l'organe d'orientation politique d'un organisme public sera une innovation politique majeure, pour ainsi dire une première. Ce pouvoir d'influence donné aux mutilés de guerre sur les décisions qui les concernent, sera renforcé par un maillage départemental en termes de comités, sur lesquels s'appuiera l'ONMR. En effet, au sein de ces comités le paritarisme sera aussi de mise, la moitié des voix étant celles de représentants de mutilés de guerre.

C'est très certainement cette configuration originale en matière de rapport à l'usager qui fera de cet office un fer de lance de nombreuses nouveautés législatives et opérationnelles. En effet, il saura allier tout à la fois activité gestionnaire et actions revendicatives, et sera soutenu par les associations de mutilés de guerre et d'anciens combattants. Il obtiendra notamment en 1919 de

³ Sociétés d'entraide mutuelle d'infirmes dont l'émergence est circonscrite à la troisième République.

⁴ Arrêté du 2 mars 1916.

faire advenir obligation légale⁵ la rééducation professionnelle, jusqu'alors du domaine de la simple obligation morale. Et ce droit se propagera. En effet, il sera ensuite reconnu aux infirmes civils de la guerre (1919), puis aux accidentés du travail à partir de 1924. L'ONMR luttera en outre pour l'adoption d'une loi relative aux emplois réservés⁶ et d'une autre afférente à l'obligation d'emploi⁷. Ainsi, l'ONMR suivra donc une ligne de conduite plutôt inhabituelle pour un organisme public : à la fois gestionnaire, à la fois revendicative. Cette volonté ferme d'être toujours au plus près des besoins des mutilés, réformés et anciens combattants, s'explique certainement en partie par la contribution des usagers aux instances décisionnelles.

D'autres types de collectifs porteront la voix des personnes en situation de handicap sur la scène publique en ce début de XX^e siècle, et notamment des mouvements issus du monde du travail.

Prenons pour exemple la Fédération nationale des mutilés et des invalides du travail (FNMIT). C'est le 10 décembre 1920 que la FNMIT naîtra de la réunion du Comité de défense des intérêts des mutilés du travail⁸ marseillais et d'autres collectifs similaires ancrés géographiquement dans les régions de Lyon et de Saint-Étienne. Ce nouvel acteur, s'il se voulait sans coloration politique particulière, ni affinité avec quelque syndicat que ce soit, n'en était pas moins très impliqué dans la vie politique française. Il organisa son propre groupe parlementaire de défense des intérêts des mutilés du travail dès 1923. Ce lobby lutta avant tout pour une réévaluation des taux de pension, pour la refonte de la loi de 1898 et l'octroi de droits identiques à tous les accidentés du travail ; il milita aussi pour le développement de la rééducation professionnelle et de la réadaptation en France. Par ailleurs, la FNMIT tenta d'exercer son influence, avec un certain succès, sur les principales organisations syndicales

⁵ Art. 76 de la loi du 31 mars 1919.

⁶ Loi du 30 janvier 1923.

⁷ Loi du 26 avril 1924.

⁸ Fondé en 1919 à Marseille, suite à l'appel lancé par Brémont, mutilé du travail.

de son temps, afin d'obtenir que ses intérêts soient pris en compte et défendus, voire même inscrits dans les programmes desdits syndicats. Ainsi, la FNMIT fut un acteur important dans le cadre du débat politique français autour des questions relatives au handicap, caractérisé par une forte prégnance des pairs-représentants, qui conçut et défendit les intérêts de cette catégorie spécifique que sont les accidentés du travail.

Cependant, la FNMIT n'en resta pas là en matière de pair-représentation. Elle opta en 1927⁹ pour l'unification en son sein de tous les invalides du travail, à comprendre au sens très large d'« incapables de travailler, incapables de gagner sa vie » (Montès, 2000 : 151). Ainsi, la population des « infirmes congénitaux » et des « invalides de la rue »¹⁰ trouva là un groupe organisé et politisé, prêt à défendre leur cause. Reste que, s'il fut établi un cahier général de revendications de tous les invalides du travail, une distinction demeura pourtant opérante entre ceux reconnus invalides suite à un accident du travail et les infirmes civils.

Un dernier type de mouvements de pairs-représentants prit son essor dans les sanatoriums français, toujours dans les années 1920. Ce sont en effet des malades, le plus souvent tuberculeux, qui ont été à l'origine de ces collectifs. L'Association catholique des malades de Berck (ACMB), fondée en 1926, en est un exemple célèbre. Pour ses quatre membres fondateurs, les priorités en termes d'action ont été la mise en place d'ateliers de réentraînement progressif au travail et à l'effort, l'obtention d'une aumônerie qui leur soit dédiée, le déploiement du potentiel intellectuel de chaque malade en vue d'une réadaptation future au milieu ordinaire. Des consultations juridiques virent par ailleurs le jour dès 1930. L'ACMB fut reconnue d'utilité publique par les instances publiques dès octobre 1931, ce qui témoigne assurément de sa place au cœur du champ du handicap pour les politiques de l'époque.

C'est aussi à la sortie des sanatoriums que les volontés des pairs-représentants s'affirmeront. Après avoir participé très

⁹ Congrès de Chalon-sur-Saône, tenu du 15 au 17 juillet 1927.

¹⁰ Termes en usage à cette époque.

activement à l'AMCB en tant que membre fondateur, Suzanne Fouché entreprit, lorsqu'elle quitta le sanatorium en 1929, de fonder une nouvelle association : la Ligue pour l'adaptation au travail du diminué physique. Celle-ci deviendra par la suite la Ligue pour l'adaptation du diminué physique au travail (ADAPT), lors de sa reconnaissance d'utilité publique par le Conseil d'État en 1934.

Ainsi, la représentation politique des personnes en situation de handicap par leurs pairs a pris diverses formes dès le début du XX^e siècle : la participation à des instances de décision dans des organismes mettant très directement en œuvre les politiques publiques les concernant, l'association militante, et même la fédération de collectifs militants. Ces mouvements de pairs-représentants étaient généralement constitués sur la base des catégories de l'entendement du handicap en usage à l'époque, à savoir : une distinction des publics en fonction de l'origine du handicap¹¹ et des types de déficience. Les groupements inter-handicap verront le jour plus tardivement.

C'est au sortir de la Seconde Guerre mondiale que l'espace public dédié au débat sur le handicap va se voir investi par un nouvel ensemble d'acteurs associatifs, qui deviendra par la suite ce qu'il est coutume d'appeler aujourd'hui « le secteur spécialisé ». Cet ensemble hétéroclite et disparate d'acteurs va progressivement se constituer, en comprenant tout à la fois des œuvres confessionnelles¹², des mouvements laïques¹³, des associations de parents

¹¹ L'origine du handicap n'est pas systématiquement pensée en termes médicaux. En effet, comme il vient d'être évoqué, différents dispositifs se sont construits autour du handicap découlant d'un fait de guerre, d'un accident du travail, d'une maladie professionnelle, d'un accident avec tiers responsables, etc. Dans le cadre de l'évaluation du handicap ouvrant des droits à l'intérieur de chacun de ces dispositifs, le type de déficience est un critère essentiel de l'expertise mise en œuvre.

¹² L'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS), fondée le 9 août 1947, en est une des plus représentatives.

¹³ L'APAJH en est un bon exemple. Cette association fut créée le 9 février 1962 par deux personnalités issues de l'Éducation nationale. Le premier conseil d'administration de l'AAPAH (Association d'aide et de placements

d'enfants « inadaptés »¹⁴ et des mouvements portés par des personnes handicapées elles-mêmes. Cet assemblage représentera rapidement un protagoniste de poids sur la scène politique, puisqu'il gèrera environ 80% des places en établissements spécialisés dès les années 1980 (IGAS, 1983-84 : 107). De fait, si dans leur immense majorité, ces associations et fédérations préconisent l'adaptation des personnes handicapées au milieu ordinaire, elles développeront et gèreront un vaste panel de structures et de services spécialisés pour faire face, autant que faire se peut, aux insuffisances et lacunes des politiques publiques. L'éducation spécialisée sera alors conçue comme un passage nécessaire pour permettre un retour à terme de l'individu inadapté dans l'espace social ordinaire.

Pour exemple, mentionnons l'Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés. L'UNAPEI a vu le jour le 15 juillet 1960. Ce collectif de parents visera à conseiller, soutenir et aider d'autres familles ayant elles aussi des enfants dits inadaptés. Les premières actions de terrain seront des permanences pour accueillir et épauler moralement et matériellement ces parents et leur progéniture, puis la création d'une « rente-survie » visant à assurer l'avenir de l'orphelin lors du décès de ses parents. L'UNAPEI constituera en 1963 un groupe de députés amis de l'enfance inadaptée, et un groupe de sénateurs ayant la même raison d'être, permettant le vote à l'unanimité le 31 juillet 1963 de la prestation familiale d'éducation spéciale. Cette association prendra alors un réel poids sur l'échiquier politique, et sera force de proposition. Très

des adolescents handicapés), telle qu'elle fut initialement nommée, comprenait huit instituteurs ou assimilés et neuf membres issus du syndicalisme ou mutualisme enseignant, pour 24 membres au total. Cf. Plaisance (2000).

¹⁴ La qualification « enfance inadaptée » est à resituer dans le contexte historique particulier lié au gouvernement de Vichy de la naissance d'une politique française de rééducation de la totalité de l'enfance « inassimilable » (à savoir : les enfants délinquants, « retardés scolaires » ou bien « arriérés ») et d'un dispositif y afférent. Pour des compléments d'information, lire Chauvière (1980) ou encore Rossignol (1992, 1998).

rapidement, l'UNAPEI créera aussi de nombreux instituts médico-pédagogiques pour accueillir les enfants dits « semi-éducables », lesquels n'avaient alors pas leur place dans les classes de perfectionnement de l'Éducation nationale. Elle constituera ensuite un réseau de structures pour l'accueil de jour et l'aide par le travail des adultes dits handicapés mentaux.

La représentation politique des personnes handicapées au sein de l'espace public français s'est donc historiquement construite dans la disjonction de deux grands courants : celui issu de la tradition revendicative des mutilés de guerre, imités et rejoints ensuite par les accidentés du travail, puis par les infirmes civils, et celui découlant de la volonté militante de parents, professionnels, médecins et techniciens, religieux et laïcs, et parfois personnes handicapées elles-mêmes, tentant de trouver des solutions adaptées aux spécificités des enfants, adolescents et jeunes adultes dits inadaptés¹⁵.

Ces deux mouvements, chacun porteur de représentations collectives du handicap différenciées, ont largement contribué à l'avènement d'une législation et de dispositifs en faveur des personnes handicapées, qu'il s'agisse de lois relatives à l'insertion et à la formation professionnelles, ou encore de lois structurant le secteur dit « social et médico-social ». Ces cadres légaux de l'action publique ont prévu dès 1975 – loi fondatrice du champ du handicap – la participation des personnes handicapées ou de leur famille aux réflexions et travaux autour de l'élaboration des politiques les concernant directement. Voyons maintenant quel espace de débat public a effectivement été ouvert, et selon quelles modalités.

Un contexte politique et législatif favorable à la représentation politique des personnes handicapées par des personnes handicapées ?

Dès le fondement d'une action publique en faveur de l'ensemble des personnes handicapées, et ce quels que soient l'âge

¹⁵ Pour une initiation aux savoirs scientifiques de l'époque sous-tendant cette qualification « enfance inadaptée », le lecteur pourra consulter l'ouvrage d'Allemandou (2001).

et l'origine du handicap, le principe d'un Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) a été mis en avant. L'article 1 de la loi du 30 juin 1975 le mentionnait en ces termes : « L'État coordonne et anime ces interventions par l'intermédiaire du Comité interministériel de coordination en matière d'adaptation et de réadaptation, assisté d'un conseil national consultatif des personnes handicapées, dont la composition et le fonctionnement seront déterminés par décret et comprenant des représentants des associations et des organismes publics et privés concernés »¹⁶.

À cette époque, la collaboration en matière d'action sociale et médico-sociale entre les pouvoirs publics et les organisations privées à but non lucratif était déjà très largement instituée, les associations contribuant massivement à l'intérêt collectif là où l'État ne prenait pas en charge les besoins sociaux. Les pouvoirs publics appréhendaient donc déjà très clairement la nécessité de ne pas être seuls face à l'ampleur de la tâche, et ce d'autant plus qu'ils ne souhaitaient pas développer davantage les services publics. Pour autant, si l'action de ces organismes à but non lucratif était reconnue et légitimée du fait de ses résultats et des compétences effectivement déployée, reste que l'État encadrait le recours à ces associations par une ferme régulation tutélaire.

La consultation des acteurs de terrain était, quant à elle, encore malaisée, prise dans des enjeux contradictoires (Priou, 2007 : 256-258). Ainsi, le décret¹⁷ précisant les missions du CNCPH et les modalités pratiques de sa mise en œuvre ne fut publié que dix années plus tard, en 1984. « Le Conseil national consultatif des personnes handicapées [...] assure la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique de solidarité nationale les concernant. Le Conseil national peut être consulté par les ministres compétents sur tout projet, programme ou étude intéressant les personnes handicapées. Il peut également

¹⁶ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, art. 1, alinéa 4.

¹⁷ Décret n° 84-203 du 22 mars 1984, instituant un Conseil national consultatif des personnes handicapées.

examiner de sa propre initiative toute autre question relative à la politique concernant les personnes handicapées. Il remet au ministre des Affaires sociales et de la Solidarité nationale avant le 1^{er} octobre de chaque année un rapport sur l'application de la politique intéressant les personnes handicapées »¹⁸. La composition du CNCPH¹⁹ montre l'accent mis par les politiques sur la représentation des personnes en situation de handicap et de leurs familles. En effet, le CNCPH est constitué d'un président désigné par le ministre des Affaires sociales et de la Solidarité nationale et de 46 associations et organismes représentant les personnes handicapées et leurs familles, ou bien développant des actions de recherche sur le handicap, ou encore finançant leur protection sociale, ainsi que d'organisations syndicales salariés et employeurs.

Dans les faits, la pratique de consulter et d'associer la société civile dans le cadre de travaux autour des politiques publiques relative au handicap ne prit que très progressivement son essor. C'est seulement à partir de 1996 (Priou, 2007) qu'un véritable processus de consultation de plusieurs années sera enclenché par le gouvernement français, dans la perspective de réformer l'action sociale et médico-sociale. Notons que le contexte international était alors favorable, voire influent : l'ONU avait énoncé les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés²⁰ en 1993. De son côté, le Conseil de l'Europe avait promu en 1988 un plan d'action en faveur des personnes handicapées (Hélios II)²¹, connaissait et reconnaissait déjà les pratiques de lobbying du Groupe interpartis des personnes handicapées (depuis 1980). Il venait de constituer, en 1996, le

¹⁸ Décret n° 84-203 du 22 mars 1984, art. 1 & art. 2.

¹⁹ La composition du CNCPH a été réformée par le décret 2002-1387 du 27 mars 2002. Aujourd'hui, un sénateur et un député, quatre représentants des collectivités territoriales, des représentants des syndicats de salariés et d'employeurs, des représentants de ministres participent aussi aux séances plénières.

²⁰ Résolution adoptée par l'Assemblée générale de l'ONU, 48^e session du 20 décembre 1993.

²¹ Décision n° 92/136/CEE du Conseil du 25 février 1988.

Forum européen des personnes handicapées (FEPH)²², instance consultative des associations européennes de personnes handicapées. Comme par ailleurs, les associations françaises avaient déjà prouvé leur légitimité et leurs compétences en matière d'action sociale et médico-sociale, elles furent donc perçues par les instances politiques françaises comme des interlocuteurs de premier choix. Le processus de consultation des associations représentatives des personnes handicapées prit donc un nouvel essor.

Et de fait, de nouvelles instances de consultation furent promulguées. En 2002, la loi de modernisation sociale²³ institua les Conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées (CDCPH). Ces assemblées ont pour mission de produire un rapport annuel sur la mise en œuvre de la politique du handicap dans chacun des départements ainsi que sur leur fonctionnement respectif. Les CDCPH sont composés pour un tiers de représentants des services déconcentrés de l'État, des collectivités territoriales et d'organismes apportant une contribution significative à l'action en faveur des personnes handicapées du département, nommés par le préfet. Les représentants départementaux des associations des personnes handicapées et leur famille constituent un second tiers. La dernière part de ce conseil rassemble des personnes qualifiées et des professionnels de l'action sanitaire, sociale, et de l'insertion professionnelle.

Dans le même mouvement, la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale²⁴ créera les Conseils à la vie sociale, instituant par là même les pratiques de consultation des personnes bénéficiaires au cœur même de la vie des établissements et services d'accueil²⁵.

²² Le FEPH est institué le 6 mai 1996. Lire à ce sujet Adrian Mohanu (2008 : 14-31).

²³ Loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 dite de modernisation sociale.

²⁴ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

²⁵ Art. 10 de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Ce droit est plus particulièrement détaillé dans ses contours dans le décret 2004-287 du 25 mars 2004.

Puis, la loi du 11 février 2005²⁶ apportera son lot de démocratie participative avec la représentation des personnes en situation de handicap et de leurs familles au sein de la Commission pour les droits et l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). En effet, la CDAPH est composée pour environ d'un tiers²⁷ de représentants des personnes en situation de handicap désignés par les associations représentatives. Quant à la CNSA, son conseil réunit l'ensemble des parties concernées, à savoir : parlementaires, syndicats, associations, services d'État, professionnels. Sur 48 membres, 6 sont des représentants des associations de personnes handicapées et de leur famille²⁸.

Les lois de 1975, 2002 et 2005 ont donc toutes apporté leur pierre à l'édifice de la représentation politique des personnes en situation de handicap et de leur famille dans l'espace public. Reste que ces associations sont généralement constituées sur la base d'un compromis d'intérêts divergents. En effet, les intérêts des familles ne sont pas toujours exactement ceux des personnes handicapées, et pas plus ceux des professionnels ou des bénévoles. Alors, qu'en est-il de la représentation collective et politisée par les personnes handicapées elles-mêmes ? Ce contexte légal a-t-il favorisé l'émergence de mouvements portés par des leaders en situation de handicap ?

Esquisse d'une histoire des mouvements de pairs-représentants en France

Les mouvements de pairs-représentants ont émergé aux États-Unis dans les années 1960. À cette même période, des collectifs analogues quant à leurs exigences, se sont progressivement

²⁶ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

²⁷ Le décret n° 2005-1589 du 19 décembre 2005, institue 23 représentants titulaires constituant la CDAPH, dont 7 sont des personnes présentées par les associations représentant les personnes handicapées et leur famille.

²⁸ Ces représentants sont élus par un collège d'associations représentatives.

déployés en France. Au fil du temps, ces collectifs prendront pour certains une ampleur internationale, notamment en termes de diffusion de modèles d'autonomie. C'est en leur sein que sont apparues pour la première fois des contestations de la possibilité d'une représentation politique des personnes handicapées par des personnes valides.

Ces groupements sont tout d'abord apparus pour porter sur la scène publique des revendications relatives à l'accessibilité du milieu dit ordinaire. Ainsi, en 1964 le Groupement des intellectuels handicapés physiques (GIHP)²⁹ est créé à l'initiative de Gérard Combez, étudiant tétraplégique, et de quelques comparses à la faculté des sciences de Nancy. Leurs exigences portaient sur l'obtention d'aménagements du domaine universitaire et de moyens pour poursuivre leurs études dans des conditions décentes. Ce qui les caractérise peut-être encore davantage est le fait qu'il s'agit d'un groupement d'auto-assistance, de pairs qui s'entraident et trouvent des solutions ensemble à leurs problèmes communs. En outre, ces activistes avaient des positions politiques bien affirmées. Ils contestaient l'idéologie médicale de la « réadaptation », critiquaient les associations gestionnaires et les modes de « prise en charge » usuels. Ils ont d'ailleurs refusé d'être « assistés » par des institutions spécialisées, et ont imaginé et mis en œuvre leurs propres solutions. Par exemple, ils ont créé un foyer médicalisé, puis développé une organisation de transports adaptés pour se rendre devant les amphithéâtres.

Dans les années 1970 sont apparus en France des collectifs plus radicaux encore : les « mouvements de lutte contre l'assistance »³⁰. Deux d'entre eux notamment ont connu leurs heures de gloire : le Mouvement de défense des handicapés (MDH)

²⁹ GIHP : cet acronyme désigne aujourd'hui le Groupement pour l'intégration des handicapés physiques.

³⁰ Ces mouvements furent dénommés ainsi par Pierre Turpin, en raison de leur opposition ferme et irrémédiable à toute quête publique ou à toute incitation à la charité en faveur des personnes handicapées.

et le Comité de lutte des handicapés (CLH)³¹. Ces groupements visaient prioritairement à faire valoir leurs exigences contre les projets de loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (loi 1975). Tous deux luttèrent pour la reconnaissance d'une identité de droits entre personnes handicapées et personnes valides, et plus particulièrement pour le droit à l'intégration scolaire en milieu ordinaire. Ils mettaient en avant une compréhension politique du handicap, et non la nécessité d'une solidarité nationale. « Aujourd'hui, le système, avec la complicité d'autres organismes d'handicapés, nous ségrègue dans des ghettos (matériels et psychologiques) du début à la fin de notre vie (de l'école à l'hospice) ». Ainsi, ils envisageaient la loi 1975 comme une mise à l'écart organisée et cautionnée implicitement, et doutaient sérieusement que l'intégration en milieu ordinaire, affirmée comme un objectif prioritaire dans le cadre de la loi 1975, soit sérieusement envisagée. En effet, ils faisaient remarquer que ce principe était immédiatement accolé dans le texte à une mention restrictive, à savoir : « lorsqu'elle était possible ». Plus avant, ils faisaient front contre les associations gestionnaires et s'opposaient avec virulence au pouvoir des professionnels de l'action sociale et médico-sociale. Selon eux, ces institutions et communautés participaient davantage à une politique de ségrégation qu'à un projet d'intégration : « Notre combat passe par la lutte contre ces associations, gérantes de la pénurie de l'État. » Ils se dressaient par principe contre toute ouverture d'établissement ou de service spécialisé, et s'ingéniaient à montrer leur inutilité, voire leur contre-productivité. Surtout, ils insistaient sur la non-représentativité politique de ces associations gestionnaires : elles ne portaient en rien la perspective des personnes handicapées. Nombre de ces militants estimaient d'ailleurs que c'était en raison d'une inscription durable dans ces institutions que l'individu intériorisait les caractéristiques d'une personne handicapée. C'est pourquoi le MDH et le CLH prônaient l'auto-organisation et la représentation politique par les pairs. C'est

³¹ Le MDH est une émanation du Centre des paralysés de France en 1974. Le CLH est un collectif de militants d'extrême gauche libertaires.

pourquoi très logiquement ces mouvements se caractérisaient par leur refus d'accepter en leur sein des militants valides. Ces derniers se voyaient néanmoins octroyer la possibilité de constituer des comités de soutien, mais sans possibilité de vote sur les objectifs, moyens et initiatives proposés lors des assemblées générales.

Un mouvement politique à une échelle internationale put alors voir le jour en France, trouvant son inspiration dans l'exemple d'un collectif américain. De fait, aux États-Unis, un Mouvement pour la vie autonome³² est lancé par Ed Roberts et quelques autres étudiants handicapés de l'université de Berkeley en Californie au cours des années 1970. Cette philosophie se propagea rapidement à l'intérieur du territoire américain et gagna le Canada dès le début des années 1980, et l'Europe en avril 1989.

C'est à cette date qu'une première rencontre européenne autour des questions de la vie autonome réunit 75 personnes en situation de handicap, provenant de 12 pays de la CEE, au Parlement européen de Strasbourg. Cet événement dura trois jours, au terme desquels la Résolution de Strasbourg³³ fut adoptée à l'unanimité par l'ensemble des participants. Tous se sont alors engagés à poursuivre la collaboration initiée, à la fois pour la promotion de leurs intérêts communs, mais aussi pour surmonter collectivement les obstacles qu'ils ne manqueraient pas de trouver sur leur chemin. Ainsi le Réseau européen pour la vie autonome (REVA) fut fondé, plus connu sous l'acronyme d'ENIL³⁴.

Ce mouvement considère le handicap comme un fait politique, et non comme un phénomène biomédical. Il revendique le droit pour les personnes en situation de handicap de définir par

³² C'est en 1972 qu'un collectif d'étudiants handicapés, face à la pénurie de moyens pour vivre de façon autonome à la fin de leurs études, a élaboré un système coopératif permettant l'accès aux services dont ils avaient défini leurs besoins. Ce mouvement prit rapidement de l'ampleur, grâce au soutien des soldats revenus du Vietnam mutilés de guerre. Son influence est aujourd'hui internationale.

³³ La Résolution de Strasbourg, en date du 14 avril 1989, est constituée d'un préambule et d'un corps de texte contenant 11 principes.

³⁴ ENIL : European Network for Independant Living.

elles-mêmes leurs besoins, de percevoir des allocations compensatrices permettant d'employer une aide humaine ou de couvrir les frais relatifs aux aides techniques sans imputation sur leurs revenus personnels, de s'autodéterminer comme tout un chacun, de mener leur vie en dehors des institutions spécialisées, de contrôler les organismes prestataires d'assistance, de participer pleinement au fonctionnement de la société, de contribuer aux débats concernant les politiques publiques relatives au handicap³⁵.

La diffusion de cette philosophie de la vie autonome sur le territoire français fut à l'origine de la création de diverses associations militantes. Impulsé suite à des rencontres entre la branche d'action internationale du GIHP et le Mouvement pour la vie autonome, le Groupement français des personnes handicapées (GFPH) naîtra le 24 avril 1993. Ce collectif est une fédération d'associations, présentant la caractéristique d'être inter-handicap³⁶. Les objectifs affichés en 1994³⁷ sont la promotion de la vie autonome, de la pair-émulation³⁸, des compétences des personnes handicapées autonomes, ainsi que favoriser le déploiement de centres régionaux de vie autonome, la formation de personnes handicapées à la vie autonome et l'usage de l'aide personnelle.

D'autres mouvements français de pairs-représentants prendront aussi leur essor et gagneront leur reconnaissance dans

³⁵ Consulter à ce sujet la proposition faite par l'ENIL lors de la réunion des ministres européens chargés des personnes handicapées, à Paris, en octobre 1991.

³⁶ Outre le GIHP, dix autres associations ont participé à sa fondation, à savoir : la NAFSEP, l'AGEMO, l'AMI, l'ANPEA, l'ANPIHM, l'ATHAREP, la Croisade des aveugles, la FNSF, l'UNPF, l'UNAPEI.

³⁷ Déclaration d'engagement adoptée par les participants aux premières Journées nationales pour la vie autonome, le 20 novembre 1994, à la Résidence internationale de Paris.

³⁸ Pair-émulation : traduction du terme anglophone *peer counseling*. Il s'agit d'une forme de transmission de l'expérience par des personnes handicapées autonomes pour des personnes handicapées visant une autonomie plus importante, laquelle ambitionne de rendre davantage conscientes les personnes en situation de handicap de leurs capacités, de leurs droits et devoirs.

l'espace public. Nous limiterons notre propos aux plus reconnus d'entre eux aujourd'hui par les instances politiques : le CDH et la CHA.

Le Collectif des démocrates handicapés a été fondé le 9 décembre 2000 à l'Assemblée nationale. Né sous les auspices de l'engagement politique, ce groupe³⁹ s'impliquera tout particulièrement dans la défense de la citoyenneté des personnes handicapées, dans le refus d'une exclusion de la vie politique au seul motif du handicap, et dans la publicisation au cœur de l'espace public d'un autre projet de société. Le CDH revendique en effet de travailler à « l'émergence d'une nouvelle culture politique fondée sur la richesse des différences [...], à faire valoir les nouvelles solutions ergonomiques, médicales et sociales [...], agir devant toutes les juridictions pour faire respecter le droit et la justice pour tous les citoyens sans distinction physique, sensorielle ou mentale »⁴⁰. Cinq exigences sont avant tout mises en avant sur la scène politique, dont la représentation des citoyens handicapés dans les instances décisionnaires les concernant et une meilleure accessibilité de la cité. Enfin, la question de la place des personnes valides a été discutée au sein de ce mouvement, et la réponse se trouve inscrite dans les statuts mêmes de l'association : « La composition du Bureau national doit impérativement comporter une majorité de personnes handicapées et intégrer obligatoirement la représentation de personnes handicapées ne pouvant se représenter elles-mêmes en raison de leur handicap (parent direct ou tuteur légal) »⁴¹.

La mise en place du dispositif « grande dépendance » à l'échelon national, a été l'occasion pour un groupe de militant réunis autour de Marcel Nuss de formaliser son existence. C'est en 2002 que la Coordination handicap et autonomie (CHA) vit le jour.

³⁹ Le CDH est un mouvement démocrate sans attache à gauche ou à droite de l'échiquier politique français, acceptant en son sein plusieurs obédiences. Il a présenté des candidats aux élections municipales, régionales, sénatoriales et même présidentielles.

⁴⁰ Article 2 des statuts de l'association CDH.

⁴¹ Article 11 des statuts de l'association CDH.

Initialement, ce collectif composé très majoritairement de personnes en situation de « grande dépendance »⁴² et de quelques autres individus impliqués au titre de conjoint, membre de la famille, aidant ou professionnel, a tout d'abord déployé son action pour assurer la mise en œuvre effective de ce dispositif « grande dépendance » et de l'ensemble des circulaires y afférentes. Très rapidement, la détermination de ses membres, la témérité de leurs actions, leur force de proposition, font de ce mouvement un interlocuteur reconnu par les instances politiques en matière d'élaboration de politique publique relatives au handicap. En 2004, la CHA se constituera en association afin de pérenniser sa place et son action dans l'espace public. Aujourd'hui, ses objectifs sont « la représentation des personnes handicapées et l'expression de leurs besoins (par elles-mêmes) [...], une place à part entière dans la société [...], ne plus être reconnus comme des assistés passifs [...], devenir créateurs d'emploi et acteurs des services mis à leur disposition [...], faire des propositions et participer aux décisions qui les concernent »⁴³. Les personnes en situation de grande dépendance sont très majoritairement représentées dans le conseil d'administration. S'y ajoutent quelques grandes associations gestionnaires françaises et personnalités valides reconnues pour leur expertise. La question de la place des personnes valides au sein de cette association d'auto-représentants est présentement l'objet de discussion.

Ainsi, la controverse sur la place et la pertinence des personnes valides en termes de représentation politique des personnes en situation de handicap a émergé dès les années 1970 en France, donc avant même la loi 1975. Cette question portée par des collectifs de pairs-représentants n'a pas eu pour conséquence générale un rejet unilatéral des personnes valides, mais bien une

⁴² Ce qualificatif est celui qu'ont choisi les membres fondateurs de ce collectif pour se désigner.

⁴³ Site Internet de la CHA :
<http://coordination-handicap-autonomie.com/site/>
Consulter la page intitulée : « Qui sommes-nous ? ».

discussion sur les modalités de leur participation aux luttes politiques relatives à la défense des intérêts des personnes handicapées. Plusieurs aménagements ont ainsi été proposés au cours de cette récente histoire des mouvements de pairs-représentants, à savoir, les associations de soutien, un quota fixant a priori le nombre de participants valides dans les instances stratégiques et politiques des associations, leur participation en tant qu'aide humaine, ou encore en tant que représentant d'associations mixtes. Cette polémique a pris un tour nouveau lors des travaux parlementaires visant la production de la loi 2005.

De la distinction entre association représentative et association de pairs-représentants

C'est au cours des travaux de l'Assemblée sénatoriale relatifs à ce qui sera la future loi 2005, qu'un débat a vu le jour sur la question de la représentativité politique des associations pour ce qui est des intérêts des personnes en situation de handicap. Une distinction entre associations gestionnaires de service et d'établissement et associations non-gestionnaires était mise en avant. En outre, était interrogée et critiquée une monopolisation des places dans les instances de consultation par les associations dites gestionnaires.

Un amendement avait d'ailleurs été adopté en ce sens en deuxième lecture du projet de loi par la chambre du Sénat en faveur d'une stricte parité entre ces deux groupes d'acteurs associatifs pour ce qui est de la représentation dans les instances nationales ou territoriales statuant sur la politique publique en faveur des personnes handicapées : « Dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées, la désignation de membres représentant les personnes handicapées et leurs familles respecte une stricte parité entre les associations gestionnaires des établissements et services sociaux et médico-sociaux [...] et les associations non gestionnaires » (Chossy, 2004). Par voie de conséquence, il revenait au gouvernement de recenser toutes les instances consultatives et d'en vérifier la composition. Et si une inégalité en termes de représentation était dûment constatée dans

une de ces assemblées, le gouvernement se devait soit de démettre de leurs mandats certains représentants du groupe associatif en excédent, soit de modifier la composition de ces organes. Cette réflexion sur la mise en œuvre de ce principe de stricte parité permit de mettre rapidement en lumière un certain nombre d'obstacles à son adoption. Tout d'abord, ce principe allait nécessiter de repenser la composition de quasiment toutes les instances, dans l'objectif de conserver des proportions similaires entre l'ensemble des parties représentées. Résultat probablement impossible à obtenir sans accroître considérablement le nombre des participants. Ensuite, ce principe pouvait se révéler inopportun lorsque ces organes avaient pour mission de statuer sur la gestion des établissements sanitaires et sociaux. Enfin, l'équité d'une telle mesure était interrogée par certains sénateurs, au regard de l'ampleur des financements mobilisés, du nombre des professionnels salariés et de l'importance des investissements réalisés par les associations gestionnaires.

Au terme du débat, les propositions de modification initiales ne furent pas retenues en l'état. Ce sera la formulation suivante qui sera finalement votée à l'unanimité : « Dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées, les représentants des personnes handicapées sont nommés sur proposition de leurs associations représentatives en veillant à la présence simultanée d'association participant à la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux [...] et d'associations n'y participant pas » (Cunin, 2008 : 184). Le CNCPH fut missionné pour faire le point sur les critères de la représentativité des associations. Mais avec l'avènement de la loi 2005 et les bouleversements liés à sa mise en œuvre, ce dossier n'a pas été pour l'instant rouvert. Reste qu'aujourd'hui, en l'état de l'application de la loi 2005, les associations non gestionnaires sont minoritaires dans les instances consultatives.

Mais quel(s) lien(s) existent-ils entre la différenciation en deux groupes des associations du champ du handicap et la question de l'émergence des mouvements de pairs-représentants ? Jusqu'à ce jour, les associations « non-gestionnaires » semblent avoir été très

peu pensées par les politiques en matière de qualification. En effet, l'adjonction de l'adjectif « non-gestionnaire » au terme d'« association » suffit-il à caractériser ces mouvements ? Certainement pas. Et c'est là peut-être, dans cette définition qui reste encore à produire, que résident d'autres éléments du débat, éléments jusqu'alors évacués de la scène publique.

L'analyse montre en effet que les associations dites non-gestionnaires se mêlant de politiques publiques afférentes au handicap, présentent un certain nombre de caractéristiques communes. Tout d'abord, il s'agit d'associations de militants en faveur des personnes en situation de handicap. Ces militants sont très majoritairement des personnes adultes et handicapées. Les personnes valides sont faiblement représentées, ou bien ne participent pas directement aux instances décisionnaires et ne sont pas éligibles au bureau, ou encore sont limitées a priori par un quorum préétabli, parfois aussi reléguées dans un groupe de soutien. Autrement dit, les associations non-gestionnaires sont très souvent des collectifs de pairs-représentants. En effet, les adhérents de ces associations tiennent usuellement à construire une perspective de personnes en situation de handicap sur les problèmes qui les concernent. Ils revendiquent généralement une expertise au titre de leur expérience. Par ailleurs, ces mouvements de défense des intérêts des personnes handicapées font couramment référence aux Droits de l'homme pour appuyer leurs positions. Ils militent tous peu ou prou pour la reconnaissance des personnes en situation de handicap et de leur dignité intrinsèque, pour les principes de non-discrimination, d'inclusion ou de désinstitutionalisation, de libre choix, d'*empowerment* ou bien d'autodétermination, pour une compensation du handicap suffisante, et notamment pour une assistance personnelle. Ainsi, ces associations non-gestionnaires adoptent très clairement les perspectives des mouvements de pairs-représentants évoqués ci-avant.

Ces groupes sont néanmoins bien évidemment dissemblables. Certains mettent davantage en avant tel ou tel principe, d'autres expriment les mêmes exigences en des termes différents, d'autres encore présentent une plus grande radicalité dans leurs opinions.

Mais tous ont ce point en commun : aucun ne gère d'établissements ou de services. Ainsi, les termes du débat politique sont-ils associations gestionnaires *versus* associations non-gestionnaires, ou bien associations mixtes *versus* associations de pairs-représentants ? La réponse à cette question éclaire tout autrement le débat politique qui s'est déroulé au Sénat.

Cette distinction entre associations gestionnaires et associations non-gestionnaires, nous l'avons déjà mentionnée, a fait l'objet d'une polémique au Sénat. Sur quels critères a été opérée cette différenciation ? Est-il si aisé de discerner les associations gestionnaires de celles qui ne le sont pas ? Force est de constater que nombre des associations gestionnaires d'aujourd'hui ont été des associations de pairs-représentants d'hier. L'ADAPT en est un exemple phare, à l'instar de l'Association des paralysés de France (Allemandou, 2001 : 213-218). En outre, à n'en pas douter, ces collectifs sont aujourd'hui toujours militants. Ainsi, la spécification des associations gestionnaires au regard de celles qui ne le sont pas, repose notamment sur une compréhension synchronique, et non diachronique, des groupes militants, mais pas seulement.

Les réflexions livrées par Jean-Claude Cunin (2008 : 185-186), directeur des actions revendicatives de l'Association française contre les myopathies (AFM), dans son récent ouvrage, permettent d'avancer plus avant sur ce sujet. De son point de vue, si beaucoup d'associations se sont constituées et institutionnalisées sur la base d'un projet militant, nombre d'entre elles ont choisi d'investir dans une option gestionnaire en vue de satisfaire les besoins et revendications de leurs adhérents, et ce par souci d'efficacité. Ainsi, il trouve « très délicat de déterminer la ligne de partage entre gestion et représentation, ou [il dirait] plutôt militantisme » (Cunin, 2008 : 185). Il rajoute ensuite que la difficulté majeure à ses yeux est bien davantage ce qu'il nomme le « complexe du gestionnaire [...] qui peut se caricaturer ainsi : comment "lever le poing" un jour pour revendiquer le respect des droits et "tendre la main" le lendemain pour que le même interlocuteur n'oublie pas la subvention qui permet d'assurer la

pérennité du service rendu par la structure dont l'association est gestionnaire » (Cunin, 2008 : 185-186).

Reste à apporter au débat une différenciation demeurée dans l'ombre jusqu'à présent. Les associations gestionnaires sont composées d'une pluralité d'acteurs : familles, amis, personnes en situation de handicap, professionnels et bénévoles, alors qu'à contrario, les associations non gestionnaires assumant clairement des positions politiques, sont constituées principalement de pairs-représentants. Cela peut sembler un détail, mais celui-ci est d'une importance capitale dans cette discussion portant sur la légitimité de collectifs à représenter politiquement les personnes en situation de handicap. En effet, ce qui est finalement en débat c'est la diversité des points de vue que représentent une association gestionnaire, points de vue produits par des acteurs divers et aux intérêts pas toujours convergents. Alors que concernant une association de pairs-représentants, cette discussion n'a pas lieu d'être : ce sont des personnes handicapées qui façonnent collectivement une perspective relative à leur(s) situation(s), qui produisent des conceptions spécifiques. Leur représentativité, en ce sens, ne fait aucun doute. Ces collectifs peuvent ainsi se prévaloir d'une expertise liée au vécu quotidien des problèmes soulevés. Et, de fait, une autre caractéristique unit, en fin de compte, les associations de pairs-représentants : la défense du principe d'une représentation politique des personnes handicapées par et pour les personnes handicapées. Ce principe disqualifie très logiquement et de facto la représentation politique des personnes handicapées par les associations gestionnaires.

Conclusion

Dès lors que penser du débat lancé au cours des travaux parlementaires autour de la loi 2005 sur la représentation politique des personnes en situation de handicap ?

Tout d'abord, constatons que les mouvements français de pairs-représentants des personnes en situation de handicap s'institutionnalisant progressivement depuis les années 1960, sont

aujourd'hui aptes à produire des perspectives spécifiques et à les diffuser, à générer des alliances, à médiatiser le débat et à conquérir la reconnaissance des politiques. Par ailleurs, ils présentent l'immense avantage d'énoncer un argumentaire construit par les sujets eux-mêmes, très directement. En ce sens, leur légitimité à représenter les personnes handicapées n'est pas contestable. Plus avant, leurs voix sont un apport considérable et indispensable à une démocratisation du débat autour de la question du handicap.

Par ailleurs, peut-on considérer que les associations gestionnaires et les associations de pairs-représentants représentent vraiment les mêmes causes ? La réponse est à l'évidence : non, pas exactement, même si une sensibilité à la cause du handicap est néanmoins patente. Les associations gestionnaires sont porteuses des intérêts, parfois contradictoires, de catégories d'acteurs multiples : professionnels, personnes en situation de handicap, familles, bénévoles, amis. Est-ce que cela suppose pour autant que les associations gestionnaires n'aient pas leur mot à dire concernant les politiques publiques afférentes au handicap ? Bien évidemment non. Ces dernières ont à faire entendre leurs voix, au titre de leur statut d'associations gestionnaires. C'est certainement à cet endroit qu'elles sont les plus légitimes et les plus pertinentes.

Pareillement, il est sans doute utile, voire même nécessaire, que les parents et amis des personnes handicapées se fédèrent en leur nom propre pour défendre leurs positions. Les aidants familiaux, par exemple, ont des intérêts communs à protéger, des perspectives collectives à construire et partager. Cela n'empêche en rien les associations gestionnaires et les collectifs d'aidants familiaux de rejoindre le rang des associations des pairs-représentants pour une lutte commune lorsqu'un front collectif se dessine. Et de fait leurs objectifs étant régulièrement convergents avec ceux des associations de pairs-représentants, des regroupements sont possibles le temps de faire valoir une cause, de mettre en œuvre un lobby. Le mouvement « ni pauvre, ni soumis » en est un bel exemple. La différenciation des statuts et des représentations ne supposent pas inéluctablement des oppositions ou des conflits mais bien aussi des partenariats et des alliances.

Ainsi, force est de constater qu'aujourd'hui en France les personnes en situation de handicap peinent encore à faire reconnaître l'importance et la particularité de leurs perspectives. Les distinctions entre associations gestionnaires, associations de parents et d'amis de personnes handicapées et collectifs de personnes en situation de handicap sont encore peu identifiées et opérées par les instances politiques. Cet état de fait ne peut qu'interroger sur le statut réel accordé aux personnes handicapées aujourd'hui en France. Pourquoi cette population ne peut-elle pas, au même titre que de nombreuses autres, faire entendre sa voix et ses spécificités, à l'heure de la promotion de l'égalité des chances et de la non-discrimination ? Par quoi est sous-tendu cet état de fait ? Par la constitution historique de rapports de force dans le champ du handicap difficiles à modifier présentement ? Par des représentations persistantes concernant une vulnérabilité et une incapacité inhérentes aux personnes handicapées ? Pour des volontés partagées jusque dans les plus hautes sphères de protection de ce public ? Par un manque de connaissance des intérêts divergents constituant ce secteur de l'action publique ? Par un intérêt très limité accordé à une représentation politique qui serait effective et distincte suivant les types d'acteurs existants ? Car en effet, ce constat questionne aussi sur le fonctionnement du processus démocratique en France : comment mettre en œuvre un dialogue social si toutes les parties ne sont pas reconnues pour ce qu'elles sont et entendues ?

À la décharge des politiques, il faut bien convenir qu'aujourd'hui ces mouvements de pairs-représentants interpellent à plus d'un titre. En effet, ces collectifs sont numériquement peu importants, reposant sur quelques leaders et rarement sur plus de quelques dizaines d'adhérents. Cette faiblesse du nombre des partisans interroge sur la légitimité effective de ces regroupements à représenter une population grosse de plusieurs millions d'individus en France. Par ailleurs, autant la volonté de construire une perspective entre pairs se comprend aisément, autant ces mêmes mouvements peuvent questionner sur leur propension à produire des attaches communautaires au dépend de sentiments d'appartenance à des collectifs mixtes.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ALLEMANDOU B., 2001. *Histoire du handicap : enjeux scientifiques, enjeux politiques*. Bordeaux, éd. Les Études Hospitalières : 157-273.
- BARRAL C, PATERSON F., STIKER H.-J., CHAUVIÈRE M., 2000. *L'institution du handicap. Le rôle des associations*. Rennes, PUR.
- BLANC A., 2006. *Le handicap ou le désordre des apparences*. Paris, Armand Colin.
- CHAUVIÈRE M., 1980. *Enfance inadaptée : l'héritage de Vichy*. Paris, Éditions ouvrières.
- CHOSSY J.-F., 2004. *Rapport n° 1991 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, déposé à l'Assemblée nationale le 15 décembre 2004*.
- CONSEIL DE L'EUROPE., 2003. *L'accès des personnes handicapées aux droits sociaux en Europe*. Strasbourg, Éd. du Conseil de l'Europe.
- CUNIN J.-C., 2008. *Le handicap en France. Chroniques d'un combat politique*. Paris, Dunod.
- EBERSOLD S., 1997. *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme*. Paris, CTNERHI.
- IGAS., 1983. *La politique sociale et les associations*. Paris, La Documentation Française.
- LENOIR R., 1974. *Les exclus : un Français sur dix*. Paris, Seuil.
- MOHANU A., 2008. « L'europanisation de la question du handicap à travers le Forum européen des personnes handicapées », *ALTER, Revue européenne de recherche sur le handicap*, 2 : 14-31.
- MONTÈS J.-F., 2000. « Des mutilés de guerre aux infirmes civils : les associations durant l'entre-deux guerres », in BARRAL C., PATERSON F., STIKER H.-J., CHAUVIÈRE M., *L'institution du handicap. Le rôle des associations*. Rennes, PUR : 221-231.
- PLAISANCE É., 2000. « Deux associations dans leur rapport à l'État au début des années soixante : l'APAJH et l'UNAPEI » in BARRAL C. (dir.) et al, *L'institution du handicap. Le rôle des associations*. Rennes, PUR.

PRÉVENIR, 2000. *Les aspects sociaux du handicap : reconnaître, intégrer, respecter*, 39.

PRIOU J., 2007. *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale*. Paris, Dunod.

REVUE FRANÇAISE DES AFFAIRES SOCIALES, 2005. *Politiques en faveur des personnes handicapées. Grandes tendances dans quelques pays européens*, 2 (avril-juin). Paris, La Documentation Française.

REVUE FRANÇAISE DES AFFAIRES SOCIALES, 2008. *Politiques de la santé, du handicap et de l'aide sociale au Canada et aux États-Unis*, 4 (oct.-déc.). Paris, La Documentation Française.

ROSSIGNOL C., 1998. « Quelques éléments pour l'histoire du "Conseil technique de l'enfance déficiente et en danger moral" de 1943 », *Revue d'histoire de l'enfance « irrégulière »*, 1.

ROSSIGNOL C., 2000. « La législation "relative à l'enfance délinquante" : de la loi du 27 juillet 1942 à l'ordonnance du 2 février 1945, les étapes d'une dérive technocratique », *Revue d'histoire de l'enfance « irrégulière »*, 3.

<http://rhei.revues.org/index11.html>

STIKER H.-J., 2000. *Pour le débat démocratique : la question du handicap*. Paris, CTNERHI.

Résumé

C'est à une réflexion sur la spécificité des mouvements de pairs-représentants, en termes de représentation politique, qu'est invité ici le lecteur. Différents apports sur la construction historique de la représentation politique des personnes handicapées par leurs pairs et sur les opportunités en la matière offertes par le cadre légal contemporain, complétés par divers éléments permettant d'identifier ces mouvements de pairs-représentants en termes d'organisation et de revendications, permettront d'éclairer quelques-uns des enjeux sous-tendant un débat récent : sont-ce les associations gestionnaires ou les associations non-gestionnaires qui sont légitimes pour représenter politiquement les personnes en situation de handicap ?

Mots-clefs : handicap, représentation politique, démocratie, militantisme, pair-usager.

Summary

The Emergence of Peer-Representative Movements in France

This article examines the specificity of peer-representative movements in terms of political representation. Different contributions to the historical construction of the political representation of disabled people by their peers and on the opportunities provided by the contemporary legal framework, supplemented by various elements that enable peer-representative movements to be identified in terms of organisation and claims, throw light on several of the issues underlying a recent debate: are service-provider associations or activist associations the more legitimate political representatives of disabled people?

Key-words: disability, political representation, democracy, activism, peer, user.

* * *

L'ÉCOLE HANDICAPÉE : DE LA CLASSE DE PERFECTIONNEMENT À L'INSCRIPTION SCOLAIRE OBLIGATOIRE

Roger SALBREUX*

L'idée de différence, toujours difficilement admise dans les diverses sociétés humaines, a évolué assez tardivement en France. Elle véhicule d'ailleurs encore beaucoup de valeurs d'exclusion malgré la volonté inclusive des lois actuelles (11 février 2005).

La scolarité obligatoire¹ a été pour une large majorité de la population un des creusets républicains où s'est forgée l'identité française. Même si l'école accepte théoriquement la diversité, elle n'en a pas moins une visée égalitariste, plus que teintée d'un certain élitisme, et doit aboutir à donner une instruction de base égale pour tous.

Dès le début de la mise en œuvre de ces principes, elle s'est heurtée à la réalité des enfants différents, déficients intellectuels, aveugles, sourds voire malades et même malades mentaux. Elle s'est posé la question des méthodes pédagogiques à utiliser pour les enfants qui ne pouvaient bénéficier d'une scolarisation ordinaire avec les enfants dits « normaux ».

* Pédopsychiatre. Conseil National Handicap – 8, avenue de l'Opéra, 75001 Paris

Courriel : roger.salbreux@wanadoo.fr

¹ Jules Ferry, 1881-82. Le 16 juin 1881, l'école est désormais gratuite ; le 28 mars 1882, l'enseignement deviendra obligatoire.

En fait, la réflexion sur les méthodes pédagogiques « spéciales », adaptées à toutes sortes de difficultés, avait commencé bien auparavant (Haüy, 1985 ; Abbé de l'Épée, 1820 ; Pereire² ; Itard, 1964), sans compter les « médecins pédagogues » (Séguin, 1846³ ; Montessori, 1958 ; Decroly, 1908), au nombre desquels il convient de faire une place à part entière à Désiré-Magloire Bourneville et sans oublier la pédagogie curative des anthroposophes (Rudolf Steiner). Or, d'une part, ces pionniers ont tous décrit ces méthodes comme « spéciales » devant être utilisées sur des petits groupes, voire individuellement et non dans un groupe classe inclusif comportant des enfants très différents. Enfin, sous des influences diverses, on assiste depuis les années 1970, à un mouvement de désinstitutionnalisation (Verhoeven, 2000), de déstigmatisation et d'inclusion des personnes handicapées dans la société et en particulier des enfants handicapés à l'école ordinaire (Gardou, 2009). C'est ce mouvement d'idées que veut consacrer la loi du 11 février 2005. Malheureusement dénuée des moyens d'application, elle peine à y parvenir.

Ce travail s'efforcera d'analyser les antinomies entre différence et « normalité », entre exclusion et inclusion, et essaiera de comprendre si l'on doit attribuer l'échec de la « scolarisation » des enfants handicapés de 2005 à 2009 au seul manque de moyens ou à des causes plus structurelles et plus complexes.

De l'arrêté Chaumié (1904) à la création des classes de perfectionnement (1909)

Après la création de l'enseignement obligatoire, laïc et gratuit, l'on fit très vite le constat, d'une part de l'échec scolaire d'un certain nombre des enfants accueillis dans les écoles et d'autre part des sérieuses difficultés rencontrées pour instruire les enfants « hospitalisés » pour troubles mentaux, par exemple à Bicêtre ou à La Salpêtrière. Un grand nombre de ces derniers, incapables d'une

² Précepteur oraliste d'enfants sourds, ayant acquis une notoriété à la cour du roi.

³ Voir Brauner (1991).

quelconque insertion sociale normale, aboutissaient alors dans des services de psychiatrie adulte, où ils n'avaient rien à faire.

Dès 1903, Alfred Binet qui, avec son collaborateur Théodore Simon, s'intéressait au problème des « anormaux » obtient de la Société libre pour l'étude psychologique de l'enfant, qu'il préside, la création d'une commission de travail sur ces enfants « qui se montrent réfractaires aux méthodes habituelles d'enseignement, et dont la place n'est en somme, ni dans un service hospitalier, ni à l'école primaire » (Andrieu, Nicolas, 2007). Sur un vœu de cette commission, Joseph Chaumié, alors ministre de l'Instruction publique et des Beaux-Arts, prend un arrêté ayant pour objet la mise en place d'une commission interministérielle, dite Commission Léon Bourgeois, du nom de son président, député, ancien ministre de l'Instruction publique, et ceci en vue de l'étude de l'instruction des enfants « anormaux » (1904).

Dans cette dernière commission vont s'affronter notamment Bourneville, chef de service à l'hospice de Bicêtre, Gustave Bager, instituteur, directeur de l'Institut départemental des sourds-muets d'Asnières, nourrissant à ses frais ses élèves misérables et Binet, bien décidé à faire prévaloir ses idées, lesquelles seront développées un peu plus loin. Bourneville pourrait être considéré comme le « père » des établissements médico-sociaux, par la création, dès 1879, de la Section des enfants idiots, épileptiques de Bicêtre⁴. Poursuivant de son côté ses propres travaux, Binet organise en 1904-1905 une enquête statistique dans les écoles primaires de la région parisienne, afin de repérer les enfants en retard et parvenir à mieux distinguer les « arriérés de l'intelligence » des « enfants instables » et des « faux débiles », cette dernière catégorie regroupant toute une série de troubles mal répertoriés, voire inconnus à l'époque, comme les dyslexies, les dyspraxies, les dysphasies, les dysharmonies, l'autisme etc.⁵

⁴ Il avait même créé dans le parc du Côtéau à Vitry, un institut médico-éducatif en germe, dont une partie des bâtiments subsiste encore.

⁵ Citons Alfred Binet : « Je viens vous donner des nouvelles de notre Commission des anormaux. Elle a voté une statistique, qui est en ce

Voulant prévenir la marginalisation ou l'exclusion définitive des uns comme des autres, Binet crée lui-même, en 1905, le Laboratoire pédagogique de la rue de la Grange-aux-Belles, censé permettre à certains d'entre eux de combler leur retard. Il est ainsi amené à confirmer la distinction qu'il a établie entre les « anormaux d'école ou pédagogiques » et les « anormaux d'hospice ou d'asile ». Les premiers peuvent en effet espérer, en prenant davantage de temps, acquérir les bases de l'enseignement ordinaire et rejoindre ensuite leurs camarades plus doués ou plus chanceux, tandis que les seconds s'avèrent incapables de parvenir à la maîtrise de la langue écrite, se classant ainsi dans la catégorie des « imbéciles ». Quant aux « idiots », ils n'arrivent pas, pour leur part, à acquérir la langue parlée. Binet souhaite que son innovation soit le prélude à la création de classes annexées aux écoles que Baguer condamne en les considérant, non sans raison, comme des classes de « débarras », et s'oppose ainsi aux thèses défendues depuis longtemps par Bourneville, celle de « l'asile école » ou des « classes d'hospice ».

Pour asseoir ses conceptions sur des bases solides, Binet est conduit à construire en 1905, avec la collaboration de Simon, sa fameuse échelle métrique de l'intelligence, plus connue sous le nom de « Test de Binet et Simon », destinée à mieux orienter les élèves, soit vers l'enseignement ordinaire, soit vers l'enseignement particulier ou spécialisé que Binet préconise, soit vers d'autres directions qui ne seront précisées que plus tard. Comme l'écrit Durand (1999) : « si certaines considérations de Binet⁶ sur la pédagogie

moment en train, et où on demande le nombre des sourds-muets, aveugles, anormaux médicaux, arriérés et instables. Sur ma proposition, la Commission s'est scindée en deux sous-commissions dont l'une s'occupe des écoles de perfectionnement, où l'on mettra les arriérés les moins atteints, les débiles, et l'autre s'occupe des asiles-écoles pour les idiots et les imbéciles » (lettre à Édouard Claparède du 14 mars 1905).

⁶ Binet écrit : « Il faut substituer à la pédagogie des principes abstraits, une pédagogie essentiellement pratique, une pédagogie des résultats ne se laissant pas enfermer dans une formule unique... Nous conseillons de ne fixer aucun programme, qu'on laisse à l'école et à la classe d'anormaux la

mériteraient encore d'être rappelées aujourd'hui, on peut par contre s'interroger sur les contrecoups du succès de son test ; car celui-ci va être lourd de conséquences pour les plus démunis (dans lesquels bien entendu sont inclus les autistes), et entraîner un recul par rapport aux positions philanthropiques du XIX^e siècle. »

Ce n'est pas tout à fait un hasard si cette année 1905 est aussi celle de l'adoption de la loi de séparation des Églises et de l'État, achèvement d'un affrontement violent de près de vingt-cinq ans qui a opposé la France cléricale, favorable au concordat de 1801 et la France républicaine et laïque. Votée le 9 décembre à l'initiative d'Aristide Briand, elle semblait venir comme un point d'orgue après la guerre de l'école, le refus de reconnaissance légale de beaucoup de congrégations, l'expulsion de leurs membres et la rupture unilatérale des relations diplomatiques de la France avec le Saint-Siège. En ce qui concerne notre propos, elle a entraîné le départ, notamment pour la Belgique francophone, de beaucoup de congrégations qui s'occupaient justement d'éducation ou géraient des institutions privées tenant lieu d'hospice.

Revenons à Alfred Binet : au terme de ses réflexions, il constate l'inadaptation de programmes et de rythmes scolaires identiques pour tous les enfants et propose pour les « arriérés de l'intelligence » la mise en œuvre de « classes de perfectionnement ». Les élèves en question y disposeraient de plus de temps pour un programme allégé et les rythmes des apprentissages y seraient adaptés aux capacités de chacun, de sorte que ces derniers puissent rejoindre plus tard la cohorte de leurs camarades restés dans les classes ordinaires.

Les classes de perfectionnement furent légalement créées le 15 avril 1909, mais laissées à l'initiative des communes et la loi ne les rendit obligatoires qu'en 1945. Ainsi ce débat d'idées entre spécialistes, qui dura plusieurs années et fut tout de même influencé par les clivages politiques de l'époque, se termina par une victoire relative de Binet auquel le pouvoir appliqua la prudence d'usage en

souplesse et l'élasticité nécessaire pour que l'enseignement spécial évolue et se perfectionne comme un organisme vivant ».

cas de division des experts. De sorte que cette loi, destinée à créer les classes de perfectionnement au sein de l'Instruction publique, n'en consacra pas moins la naissance d'un enseignement spécial interne à l'école, ainsi que la coexistence de ces classes annexées et d'un enseignement spécialisé parallèle, localisé dans les hospices et les institutions caritatives. C'est là la première étape d'un clivage entre les laïcs et les congrégations, entre l'Instruction publique et la Santé, dont nous allons retrouver les stades successifs en cours de route, clivage qui persiste encore.

Chemin faisant, il est piquant de constater à quel point les passions propres à la question scolaire ont pu déformer, avec l'aide du temps, les positions des uns et des autres : on a voulu faire dire à Bourneville qu'en référence à la théorie de la dégénérescence, il défendait l'inéducabilité des anormaux alors que c'est le contraire qui est vrai⁷. De même on a accusé Binet de toutes sortes d'intentions fausses, comme celle, par exemple, de vouloir marginaliser et ségréguer les arriérés, alors qu'il n'a cessé de répéter que les classes de perfectionnement étaient, dans son esprit, destinées à permettre à ces arriérés d'école, par une pédagogie adaptée et un temps plus long d'apprentissage, de rattraper les autres élèves. Comme le dit Monique Vial (1986) : « On retrouve ainsi ce qui a été pour moi la grande leçon de ce travail⁸, à savoir la mise à nu des distorsions et des schématisations qui nous font reconstruire l'histoire au service du présent et de ses débats. »

Quoi qu'il en soit, le principe de laïcité et l'Instruction publique pouvaient se juger d'autant plus satisfaits, qu'à l'arrivée du Front populaire en 1936, cette tendance a été confirmée, notamment par les travaux de la Commission de l'enfance

⁷ Citons l'intéressé : « Lorsqu'on a appris à un idiot complet, c'est-à-dire gâteux, ne marchant pas, incapable de se servir de ses mains, et qu'on est parvenu à le rendre propre, à le faire marcher, à se déshabiller et à s'habiller, à se laver la figure et les mains, nous lui avons rendu de réels services et aussi à l'administration, puisqu'il n'exige plus autant de soins, partant de dépenses » (Bourneville, 1900).

⁸ Elle parle de sa recherche sur « Les origines de l'enseignement spécial en France ».

déficiente présidée par Henri Wallon et chargée d'élaborer le statut et une nomenclature des « enfants déficients d'âge scolaire ». Son activité a abouti à la rédaction d'un projet de loi incluant toutes les catégories d'enfants déficients, qu'ils soient rééducables ou non, et adopté dans sa forme définitive le 14 avril 1937. Les circonstances politiques du moment n'en ont pas permis le vote.

L'entre-deux-guerres et le second conflit mondial : l'inadaptation

Sur le plan de la scolarisation des enfants à problèmes, l'entre-deux-guerres n'a pas été, comme on a souvent tendance à le penser, une période relativement « muette » : on vient d'ailleurs d'en citer un exemple. Il est vrai qu'après l'hécatombe de la Première Guerre mondiale et l'armistice de 1918, le pays avait d'autres soucis que la scolarisation de ses « anormaux » et bien des plaies à panser ; d'ailleurs l'union sacrée avait largement apaisé les querelles religieuses et scolaires. Mais les temps avaient changé, le regard aussi et la notion « d'inadaptation » faisait ses premières apparitions dans les années 30, entraînant celle de réadaptation, à moins que ce ne soit l'inverse. Favorisée en effet par la nécessité de rééduquer les blessés de la guerre de 14-18, ce couple inadaptation/réadaptation est alors regardé comme d'une grande pertinence. La dichotomie, instaurée vaille que vaille, après le succès partiel des idées de Binet, s'est maintenue, car devant l'enthousiasme plus que modéré à créer des classes annexées et la persistance des asiles-écoles en très petit nombre, les institutions privées caritatives issues des ex-congrégations religieuses ont trouvé une justification à leur développement dans le cadre de ces besoins nouveaux de protection et de rééducation, nés de la substitution progressive de la notion d'inadaptation à celles d'anormalité et de dégénérescence.

Simultanément aux tentatives de 1936 et au plan Henri Wallon, une certaine humanisation faisait enfin son apparition dans le secteur : par exemple, Alexis Danan⁹ s'élevait contre les

⁹ Appel du 31 mai 1936 dans le journal *Paris Soir*.

« maisons de redressement » et autres « colonies pénitentiaires », attirait l'attention du public et obtenait le passage de ces « bagnes d'enfants » à « l'éducation surveillée ». En effet, à partir de 1936, les surveillants furent remplacés par des éducateurs dégagés des tâches disciplinaires. La chute du gouvernement de Léon Blum mit à mal tous ces projets. Jean Zay, ministre de l'Éducation nationale du moment fit néanmoins de la spécialisation des maîtres une priorité (Certificat d'aptitude à l'enseignement des enfants arriérés, CAEA).

Parallèlement naissent de nouvelles professions, ainsi celle d'éducateur¹⁰ ou celle de neuropsychiatre pour enfants, discipline qui fait ses premiers pas sous la houlette de précurseurs comme Georges Heuyer à Paris, Claude Kohler à Lyon, Robert Lafon à Montpellier. Selon H.-J. Stiker (2009), les psychiatres paraissent avoir été, « dans cette décennie 40-50, à la fois des experts auprès des tribunaux, des thérapeutes soucieux du développement des enfants et les représentants du consensus idéologique du moment ». Ces pionniers reprennent l'idée fondatrice de Bourneville d'institutions « médico-pédagogiques ». Leur succès n'est pas très grand avant la fin de la Seconde Guerre mondiale, mais constitue déjà une amorce, avec les établissements pour « caractériels » ou délinquants, les services d'éducateurs de rue, les internats de rééducation etc., qui vont se développer dès 1940 et surtout 1945, avec l'irrésistible ascension de la notion d'inadaptation et de réadaptation.

Survient alors le second conflit mondial qui, outre les innombrables souffrances qu'il induit pour la population générale (l'exode, les restrictions, alimentaires et de déplacement, la censure, les persécutions etc.), est surtout marqué, du point de vue qui nous occupe, par l'organisation de la suppression par la famine d'environ 40 000 malades mentaux hospitalisés dans les asiles, sous l'œil pas toujours compatissant de la population (Lafont, 2000). Dans un registre apparemment opposé, en tout cas différent, et dans le cadre

¹⁰ La première école d'éducateurs ouvre ses portes à Toulouse, le 15 octobre 1942, à l'initiative de l'abbé Jean Plaquevent.

de la Révolution nationale, le régime de Vichy s'intéresse aux mouvements de jeunesse, au scoutisme, au renouveau de « l'ordre moral » et à l'exaltation des valeurs familiales. Dès 1941 un premier Comité interministériel pour la protection de la jeunesse est créé près du ministre à l'Éducation nationale et à la Jeunesse, pour reprendre les avancées timides, mais réelles, accomplies à l'égard du traitement des « déviants », des retardés etc. La connotation assez anti-laïque de la politique de l'État français à cette époque tend à rendre l'école responsable de la défaite et à favoriser l'enseignement privé, d'où la promotion du Plan Plaquevent¹¹.

Mais, le climat politique ayant changé avec le retour de Pierre Laval en avril 1942, on perd la trace de la mise en œuvre de cette première esquisse, jusqu'à l'ouverture en 1943 des travaux du Conseil technique de l'enfance déficiente et en danger moral, terminologie qui évoluera très vite vers « de l'enfance inadaptée et en danger moral ». Il est présidé par Georges Heuyer¹² et parmi ses membres on trouve le procureur Jean Chazal, l'inspecteur de la santé publique R. H. Hazemann, des psychiatres, comme Louis Le Guillant ou Robert Lafon¹³ et de psychologues, comme Daniel Lagache ou Henri Wallon. La coordination des services échappe à l'Éducation nationale et le Conseil est placé sous l'égide du ministre de la Santé (Rossignol, 1998 ; Durand, 1999), à travers le Commissariat général de la famille, ancêtre de l'actuelle Direction générale de l'action sociale¹⁴ (Chauvière, 2009). Le second temps du clivage évoqué plus haut entre l'Éducation nationale et la Santé est désormais consommé.

Ses missions, telles que relatées par Georges Heuyer sont les suivantes : « Lorsque le Conseil technique a été créé, par arrêté du 25 juillet 1943, nous avons pensé qu'il avait pour but d'établir le

¹¹ Du nom de son auteur, déjà cité comme « père » de la profession d'éducateur.

¹² Voir Heuyer (1969). Ce livre est en effet fondamental.

¹³ Voir son ouvrage maintes fois réédité (1963).

¹⁴ DGAS, l'une des trois directions actuelles du ministère de la Santé, devenue en 2010 Direction générale de la cohésion sociale.

statut de l'enfance inadaptée et en danger moral et de fournir, dans toutes les circonstances où l'enfant a besoin d'être assisté, les techniques et les méthodes qui permettent d'assurer son dépistage, son observation et son reclassement dans la vie sociale » (Heuyer, 1945). Ce conseil peut ainsi rassembler les tentatives éparses qui existaient depuis les années 1930 en un « grand secteur de l'enfance inadaptée », tout en lui donnant un contenu sensiblement uniforme et visant une perspective assez différente : le Conseil se consacrera en effet à la « standardisation de la nomenclature des jeunes inadaptés » en se plaçant « à un point de vue aussi descriptif que possible », ignorant par là même les causes des situations ainsi réunies et la souffrance induite. Un autre volet de la même classification a eu pour regrettable résultat la distinction entre « adaptables », « semi-adaptables » et « inadaptables », laquelle a persisté longtemps ensuite.

À la Libération, François Billoux, devenu ministre de la Santé, avalise les conclusions du Conseil technique de 1943, introduisant ainsi et jusqu'à nos jours l'héritage de Vichy dans le fonctionnement du secteur médico-social (Chauvière, *op. cit.*). L'aboutissement de ces longues tribulations s'était tout naturellement intégré dans le projet global de réforme de l'enseignement (plan Langevin-Wallon), élaboré conformément au programme de gouvernement du Conseil national de la résistance du 15 mars 1944, mais ce dernier, présenté seulement en 1947 n'a pu être mis en application, tout en continuant à servir de référence.

Les Associations régionales de Sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence (ARSEA) ont été également créées en 1943, officialisant ce qui était déjà en germe avant la guerre ; elles reçoivent la mission d'organiser des Centres d'observation et de triage et se développent rapidement : de 10 en 1944 elles passent à 17 en 1947 et se fédèrent en une Union nationale des associations régionales (UNAR), à la tête de laquelle on retrouve le Professeur R. Lafon (Rossignol, 2000). Louis le Guillant fonde la revue *Sauvegarde* et écrit dans le premier numéro : « les ARSEA [...] constituent ainsi une formule originale, semi-officielle, semi-privée, une sorte de secteur dirigé de la protection et de l'assistance à

l'enfance inadaptée. Les avantages en sont multiples : elles peuvent créer sans délai des organismes divers... »

La création du secteur médico-social, les institutions et leurs valeurs

Rien n'empêche de penser que les horreurs évoquées ci-dessus aient constitué l'un des déterminants du vent d'humanisation qui a soufflé après la Libération. Il est certain qu'elles ont joué un rôle dans la naissance de la « psychothérapie institutionnelle », à Saint-Alban, puis à la clinique de La Borde, mais aussi dans sa dissémination comme une trainée de poudre dans de nombreux établissements médico-sociaux qui se créent dès les années 1950 (Salbreux, 2009). Une loi de 1945 a rendu enfin obligatoires les classes de perfectionnement, mesure déjà préconisée dans le plan H. Wallon, tandis que les Ordonnances d'octobre 1945 sur la Sécurité sociale ont largement favorisé la création de maisons d'enfants de tous types¹⁵.

Les parents d'enfants « inadaptés », conscients de la nécessité de scolariser ou de trouver pour leurs enfants, que l'Éducation nationale continuait de refuser, une solution d'éducation plus effective que le simple gardiennage, font pression et créent des associations (qui se regrouperont ultérieurement en puissants ensembles, tels que l'Association nationale des infirmes moteurs cérébraux (ANIMC), l'Association des paralysés de France (APF), les Associations pour adultes et jeunes handicapés (APAJH), l'Union nationale des associations de parents des personnes handicapées et de leurs amis (UNAPEI) etc., lesquelles se feront promotrices des établissements et services nécessaires, réglementés de façon plus précise par le décret du 9 mars 1956. Les municipalités se mettent de la partie grâce aux facilités financières des Trente glorieuses. Bref le mouvement prend une ampleur inégalée et son succès est témoin de sa pertinence.

¹⁵ Cependant, les enfants ou les adultes très lourdement handicapés, jugés « irrécupérables » n'en bénéficieront pas avant 1975.

C'est donc ainsi que le secteur médico-social a pris tout son essor, sous le double sceau d'une plus grande humanisation, née du refus de la coercition des périodes précédentes et d'un retour aux conceptions défendues de 1904 à 1909 par les protagonistes du débat sur la création des classes de perfectionnement, lesquelles se développent simultanément pour les mêmes raisons. La dichotomie de 1909, entre l'Instruction publique avec enseignement spécial d'une part et établissements spécialisés d'autre part, subsiste et même s'accroît, mais la répartition des rôles est devenue théoriquement plus claire : les cas « légers »¹⁶ à l'école, les autres en établissement (associatif ou hospitalier).

De part et d'autre les personnels se forment : l'Éducation nationale crée le Certificat d'aptitude à l'éducation des enfants et adolescents déficients ou inadaptés (CAEI), puis le Certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaires (CAPSAIS) pour les instituteurs spécialisés, avec différentes options en fonction du type de handicap, ou encore assure la spécialisation des maîtres en psychologues ou rééducateurs scolaires. Du côté du secteur médico-social, on assiste à la naissance, entre autres, des professions de moniteurs-éducateurs et d'aides médico-psychologiques (AMP). Parallèlement, les outils s'affinent : dans les classes et pour les élèves en difficulté, on observe la création des Groupements d'aide psychopédagogique (GAPP), ancêtres des Réseaux d'aide spécialisée aux élèves en difficulté (RASED) actuels, et on enregistre la mise en place, dans le secteur public des Consultations médico-psychologiques de secteur (CMP), dont certaines réservées aux enfants et, dans le secteur médico-social, des Centres médico-psycho pédagogiques (CMPP), puis des Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP).

D'une manière ou d'une autre, l'éducation est adaptée, comme le voulait Binet : elle comprend les éléments de base de l'instruction, lire, écrire, compter (partie restée relativement en retrait dans les établissements spécialisés qui acceptent des cas plus

¹⁶ Les atteintes physiques, surtout motrices, entrant plutôt dans cette catégorie.

sévères), mais au prix de l'abandon forcé de l'égalitarisme républicain (et bien sûr de l'élitisme scolaire). Elle permet cependant de sortir de l'asile et du gardiennage, des horreurs de la guerre et des maisons d'enfants aux ambitions par trop limitées. Cependant, l'ignorance réciproque des différents acteurs, enseignants et professionnels du secteur spécialisé, persiste et même culmine à l'époque de la parution de la loi du 30 juin 1975 (Gibello, 2008).

La désinstitutionnalisation, la normalisation, le paradoxe de la loi du 30 juin 1975

La nouvelle évolution à laquelle on va assister s'inscrit comme une conséquence de la campagne menée pour la désinstitutionnalisation à la suite du développement de l'idéologie de « normalisation » développée par Nirje (1969) en Suède et par Wolfensberger (1972) aux États-Unis, ainsi que des mouvements plus ou moins concomitants de contestation antipsychiatrique des années 1960-1970, d'abord en Angleterre avec David Cooper (1967) et Ronald Laing (1970), puis en Italie (Basaglia, 1970), ces derniers en complète résonance avec les travaux d'Erving Goffman (1975) sur la stigmatisation et de Michel Foucault (2001) sur le souci de libérer le sujet, à la fois du savoir et du pouvoir¹⁷. Or, l'antipsychiatrie opère une remise en question radicale entre le normal et le pathologique : « C'est notre état dit normal... qui n'est qu'un état effroyable d'aliénation », écrit R. Laing. Les antipsychiatres créent alors des lieux d'accueil alternatifs, sortes de communautés où les patients évoluent librement. Ceci n'est pourtant pas vraiment nouveau, puisqu'il s'agit là de l'un des éléments initiaux et aussi de l'un des points d'ancrage essentiels de la psychothérapie institutionnelle.

Entretemps, les deux lois du 30 juin 1975 sont discutées et promulguées, l'une en faveur des personnes handicapées et l'autre sur les services sociaux et médico-sociaux : la première affirme que

¹⁷ Le souci de soi : les actes que le sujet peut et doit librement opérer sur lui-même pour accéder à la vérité, ce que M. Foucault appelle le « régime de vérité ».

« la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale » (art. 1^{er}) ; la seconde consacre, en le réglementant davantage, le système des établissements médico-sociaux et prône sans la citer nommément la politique d'intégration.

Pareille évolution d'idées contradictoires ne reste pas sans effets : les parents commencent à se plaindre de l'école qui refuse toujours leur progéniture, alors que cette dernière est soumise à l'obligation scolaire et ils se demandent pourquoi, contrairement aux parents des autres enfants, « ils doivent "construire" l'école des leurs, parce qu'ils sont handicapés » ; ils accusent les établissements et services médico-sociaux d'être ségrégatifs et de ne pas se préoccuper suffisamment de la pédagogie, négligeant en quelque sorte l'instruction de leurs enfants. Devant la puissance de ce mouvement, on recourt à une forte inflexion vers le travail ambulatoire ou à domicile : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (SSEFIS), Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce pour déficients visuels (SAFEP), Service d'éducation et de soins pour enfants et adolescents sourds avec handicap associé (SESSHA), Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (SAAAIS) (dans le domaine déficience visuelle principalement) etc., satisfaisant ainsi la tendance lourde à la désinstitutionnalisation dont les motifs ont été exposés plus haut, mais oubliant souvent les besoins de certaines populations (autistes déficitaires, polyhandicapés, traumatisés crâniens, épileptiques sévères etc.) et les vertus thérapeutiques de l'institution résidentielle. Enfin, on se préoccupe de mieux expliciter la politique d'intégration par les circulaires de N. Questiaux (1982, 1983), créant les conventions d'intégration, premier pas vers une collaboration entre l'école et le secteur spécialisé, institutions que l'histoire oppose, mais dont la

coopération reste indispensable aux enfants concernés (Salbreux, 2008).

Le mouvement participatif, l'égalité des droits, le changement de modèle

« Rien sur nous sans nous »¹⁸, cette campagne pour la reconnaissance de l'égalité des droits et la promotion de la participation, conception proche de ce que les Anglo-Saxons ont appelé l'*empowerment*¹⁹, a achevé la radicalisation en cours des positions : ce slogan, qui a fait ensuite le tour du monde, a beaucoup modifié les rapports des personnes handicapées à leur prise en charge, comme ceux des patients à la médecine et à la psychiatrie. « Nous connaissons mieux nos enfants que vous », ajoutent volontiers les parents militants, ce qui est très juste, mais a pour effet de disqualifier davantage les soins lorsque ceux-ci sont indispensables et néglige tous les apports de la pédopsychiatrie depuis les années 1960 jusqu'à nos jours. En effet, sur le plan clinique, le progrès des connaissances et l'évolution des idées sont évidents : on peut citer, non seulement la prise de conscience des effets nocifs de l'asile, tout comme celle de la nécessité de conserver les liens de l'enfant malade ou handicapé avec son environnement et sa famille, mais aussi l'identification de nombreux états pathologiques, allant de l'autisme aux troubles des apprentissages, en passant par les dysharmonies cognitives ou les retards d'organisation du raisonnement (Gibello, 1984).

Sur le plan scientifique, la Classification internationale des handicaps (CIH) et la Classification internationale des déficiences, des incapacités et des handicaps (CIDIH), issues des travaux de Philip Wood (1975) et adoptées par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1980 étaient remises en cause, car jugées trop

¹⁸ Telle était la revendication des personnes handicapées d'Afrique du Sud « Nothing about us, without us! »

¹⁹ Terme anglais traduit par « autonomisation » ou « capacitation », désignant la prise en charge de l'individu par lui-même, devenu maître de sa destinée familiale, sociale, professionnelle et économique.

« médicales », insistant trop sur les incapacités de la personne handicapée et insuffisamment sur son environnement. Les travaux de Patrick Fougeyrollas (1993, 2002, 2005) eurent, dans ce climat émancipatoire et participatif, un retentissement considérable et aboutirent à un changement de classification, la précédente étant remplacée par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).

Dès lors que l'environnement prend la place première dans la genèse du désavantage social que constitue le handicap, diverses organisations, aussi bien européennes que mondiales, se donnent pour tâche prioritaire d'insister sur la discrimination dont sont victimes les personnes handicapées, ce qui n'est qu'une autre façon, plus actuelle, d'évoquer le rejet ancestral lié à la « peur de l'autre différent ». Justement, à ce propos, il semble se produire actuellement un amalgame entre les différences, de race et de couleur par exemple, qui n'entraînent un désavantage que par le regard que l'on porte sur elles et celles liées à une déficience, à une malformation ou à tout autre état pathologique passé ou actuel, qui désavantagent celui qui en est atteint dans sa chair, dans son efficience tout autant que dans le regard des autres.

Le résultat de ces multiples mouvements d'idées a été rapidement conforme à ce qu'en attendaient ses promoteurs : une partie de la population des institutions médico-sociales a été accueillie à l'école, au lycée, au collège, en apprentissage, voire dans l'entreprise – plutôt parcimonieusement – que cette dernière soit agricole, industrielle ou de services, et une fraction presque équivalente de la population provenant de l'hôpital ou des établissements sanitaires a été orientée vers le secteur médico-social sans apport de moyens supplémentaires pour les accueillir. De sorte que ces transferts ont certes amélioré le taux de scolarisation²⁰, mais au détriment des soins.

²⁰ Scolarisation à temps partiel, voire très partiel, pouvant éventuellement convenir aux possibilités de l'enfant, mais mettant parfois les familles dans un cruel embarras : « À qui le confier lorsqu'il n'est pas à l'école ? »

De l'acceptation de la différence au mouvement « inclusif »

Les concepts d'insertion, d'intégration et même d'assimilation ne sont guère nouveaux et, bien que la loi du 30 juin 1975 n'en parle pas directement, ils sont au cœur de la politique qu'elle promeut, puisque le texte indique à propos de la scolarité, du travail, du sport, des loisirs, que « [...] l'action poursuivie assure, chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie ».

C'est d'ailleurs en référence à cette loi qu'ont été prévues les circulaires d'intégration de janvier 1982 et de janvier 1983 déjà citées. Or, si insérer c'est introduire l'enfant, la personne handicapée, dans un environnement banalisé, ordinaire, intégrer représente un pas de plus : celui correspondant au travail à entreprendre pour leur permettre de vivre parmi les autres enfants, les autres citoyens, leurs pairs, à l'école, au travail, dans la vie ordinaire, réalisant ainsi leur intégration sociale. Pour les élèves, il s'agit en outre de les amener à tirer profit des apprentissages scolaires proposés à l'ensemble de leur classe d'âge.

À ces concepts, devenus familiers et opérationnels – plutôt faiblement d'ailleurs – et dans le sillage des mouvements participatifs et égalitaristes dont il a été question ci-dessus, on a récemment opposé l'idée beaucoup plus radicale d'inclusion. Venue des États-Unis et du nord de l'Europe, défendue en France, entre autres par Charles Gardou (2009), cette conception rend caduc le travail précédemment décrit pour « intégrer » les élèves handicapés parmi les autres. La nouvelle doctrine proclame en effet qu'ils bénéficient d'un droit absolu, inconditionnel, d'être, au nom de la non-discrimination, présents parmi leurs condisciples. L'ajustement réciproque doit être quasi-spontané et c'est leur présence même, au sein de tous les groupes auxquels ils pourraient normalement accéder s'ils n'étaient pas handicapés, qui va induire tolérance, adaptation et solidarité. La question de leurs « besoins spécifiques » est ainsi reléguée au second plan.

Derrière cette thèse, il y a l'idée que le handicap résulte essentiellement, voire exclusivement, du regard social posé sur la personne handicapée, la seule chose restant à faire étant de lutter contre cette « discrimination ». Cette revendication découle de celle concernant les droits, laquelle est par nature incontournable, mais par ailleurs, derrière l'exigence d'une même école pour tous, se cache mal un déni de la différence.

En effet, comme y insiste Calin (2009), c'est avant tout le handicap lui-même, cette grande tragédie, qui « discrimine » les personnes concernées et également, mais seulement ensuite, le regard social. « Aucun changement du regard social ne rendra la vue à un aveugle, l'ouïe à un sourd, la marche à un paraplégique, la pensée à un grand déficient intellectuel etc. » Et il ne suffira certes pas « d'inclure » ceux-ci parmi les voyants, les entendants, les marchants et les pensants, pour qu'ils deviennent indemnes, même si, malgré leur différence, ils sont à l'évidence des « citoyens comme les autres ». En effet, cette différence fait partie de la vie, comme l'a si bien démontré Canguilhem (2006), à propos de la dialectique entre maladie et « bonne santé »²¹, idée appliquée bien plus tard par Salbreux (2007) à la notion de handicap !

La loi du 11 février 2005 et sa difficile mise en application

Votee sans même avoir pu intégrer la définition du handicap qui se précisait au même moment mais ailleurs²², la loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées était devenue rapidement obsolète, même si elle avait représenté un progrès notable à l'époque et créé des dispositifs aujourd'hui disparus qui se sont révélés fort utiles comme les Commissions de circonscription de l'enseignement pré-élémentaire et élémentaire (CCPE).

Considérée comme la « loi des établissements » (résidentiels), donc ségrégative, les associations de personnes concernées et de

²¹ « En quel sens entendre la maladie de l'homme normal ? [...] De n'être pas malade dans un monde où il y a des malades, un malaise naît à la longue » (p. 216).

²² Voir les travaux évoqués ci-avant de Wood (1975).

parents n'en voulaient plus. Devant les critiques conjuguées des mouvements de désinstitutionalisation, de participation, d'inclusion, elle devait être totalement refondue. Censée représenter un des derniers bastions du « modèle médical stigmatisant et excluant », elle devait laisser place à un modèle nouveau... Sa préparation a donné lieu à d'âpres discussions et a duré trois ans sous plusieurs gouvernements successifs, de tendance politiques opposées. Comme de 1904 à 1909, certaines passions renaissent alors, autour de la nature du handicap, mais surtout des rôles respectifs de l'école de tous et du milieu spécialisé.

Fort heureusement, la vision entièrement situationnelle du handicap a été écartée, un compromis logique a été trouvé autour des deux piliers de la loi : « l'accessibilité à tout pour tous », répondant aux vœux environnementalistes et la « compensation » (humaine, animale, technique etc.) du handicap, faisant la part de la déficience. Le « tout-école » a été remplacé par une inscription obligatoire à l'école de proximité, devenue pôle de rattachement de l'élève handicapé. L'enseignement spécial a été abandonné au profit d'une « scolarisation » quelles qu'en soient les modalités, en classe ordinaire, en Classes d'intégration scolaire (CLIS) pour le premier degré, en Unités pédagogiques d'intégration (UPI) pour le second degré ou, si nécessaire, en établissements médico-sociaux spécialisés. Un enseignant référent²³ a été chargé de faire le lien entre l'élève en difficulté, son professeur et la nouvelle Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), destinée à être le « guichet unique » d'évaluation et d'orientation en fonction d'un des principaux ressorts épistémologiques de la loi : le « projet de vie ».

Autre nouveauté relative de la loi : pour chaque élève est élaboré, en concertation avec la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), un Projet personnalisé de scolarisation

²³ Postes en partie créés pour trouver un emploi aux ex-secrétaires des Commissions départementales de l'éducation spécialisée (CDES), propres à la loi du 30 juin 1975.

(PPS)²⁴, qui doit proposer les aménagements nécessaires et dont le suivi doit être assuré par l'enseignant référent. Ces adaptations peuvent concerner la classe (horaires, temps de scolarisation, mise à disposition de photocopies etc.), des mesures plus spécifiques, telles que la présence d'un(e) auxiliaire de vie scolaire (AVS), l'adaptation du transport scolaire et du matériel pédagogique (MPA) ou enfin une orientation vers des structures plus spécialisées. Selon les cas, il peut s'agir de classes d'intégration scolaire ou d'unités pédagogiques d'intégration ou, si besoin, d'établissements médico-sociaux comme les Instituts médico-éducatifs (IME), les Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP), ou encore la large variété des services d'accompagnement déjà mentionnés : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (SAAAIS) ou Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (SSEFIS).

Des préconisations de soins peuvent aussi y apparaître. Si la scolarisation s'avère trop difficile, gênante ou nuisible pour l'enfant, la Maison départementale des personnes handicapées sera saisie, et l'orientera dans une classe ou vers un établissement convenant mieux aux difficultés de l'enfant. Cependant, pour permettre autant que possible l'inclusion en milieu ordinaire, il sera, chaque fois que nécessaire, fait appel, comme déjà indiqué, à des auxiliaires de vie scolaire, qui pourront aider l'enfant (dans ses déplacements, sa prise de notes etc.) ou aider le professeur.

De nombreux inconvénients sont rapidement apparus : ces auxiliaires de vie scolaire sont des emplois-jeunes, à durée déterminée, non renouvelables ; leur formation est rudimentaire et ils ne peuvent remplacer les professionnels spécialisés. La précarité de leur emploi et la modicité de leur salaire (moins que le Salaire minimum interprofessionnel de croissance, SMIC, pour 24 heures de travail hebdomadaire il est vrai), ne constituent pas une motivation pérenne en dehors de leur indéniable bonne volonté. Les familles confondent souvent inscription à l'école de proximité et

²⁴ PPS qui remplace l'ancien Projet individuel d'intégration scolaire (PIIS).

scolarisation effective : elles ne comprennent pas pourquoi l'école n'accepte leur enfant qu'à temps très partiel ou pas du tout.

Par ailleurs, l'architecture de la nouvelle loi tend à mettre dans les mêmes circuits les difficultés d'apprentissage et les handicaps plus sévères, obligeant à un passage en Maison départementale des personnes handicapées pour la moindre aide extra-scolaire, ce qui a un effet stigmatisant, refusé par les familles et d'ailleurs paradoxal pour une législation prise justement en application d'une directive européenne contre les discriminations. Beaucoup d'enseignants et de professionnels de la psychiatrie ou du médico-social regrettent les Commissions de circonscription de l'enseignement pré-élémentaire et élémentaire, déjà mentionnées ou les Commission de circonscription de l'enseignement du second degré (CCSD), où nombre de problèmes pouvaient se régler directement au sein de l'institution scolaire. Des fermetures de classes ou d'établissements spécialisés en cascade font craindre à plusieurs observateurs que l'idéologie inclusive ne recouvre un peu trop facilement les visées économiques du moment.

Dans le cadre de la loi du 30 juin 1975, l'orientation de l'enfant en développement vers l'école ou l'établissement spécialisé, à partir des Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) par exemple, s'opérait de façon accompagnée et progressive, en faisant prendre conscience aux parents des capacités, mais aussi des limites de leur enfant, des difficultés qu'il risquait de rencontrer et des solutions qui lui convenaient le mieux. Actuellement, elle se fait de plus en plus sur la « base de l'échec » de la scolarisation déjà entreprise et dans le cadre d'une souffrance, parfois terrifiante pour certains psychotiques. Devant l'éventualité d'une telle souffrance, s'est-on souvent demandé combien d'enfants avaient donné leur avis lors de l'inscription initiale ?

Faute de moyens, mais aussi par principe, on tente de traiter tous les types de handicaps et d'échecs scolaires de la même façon, remplaçant les besoins individuels et spécifiques par un abord collectif et surtout par une prise en charge au sein d'un groupe trop important : on ne peut pas s'occuper d'un élève en grave difficulté de la même façon avec 25 ou 30 autres enfants, qu'avec seulement

12 ou 15 ! Ce que les fondateurs du système hérité de la loi de 1909 avaient bien compris, c'est que l'on ne pouvait pas imposer le même régime à tous les enfants. Qu'il y ait ou non un Projet personnalisé de scolarisation, un(e) auxiliaire de vie spécialisé(e) ou un enseignant référent ne change pas radicalement le problème, dans la mesure où l'on ne peut, faute de moyens, faire bénéficier l'enfant d'un enseignement individualisé et d'un soutien relationnel adapté (Misès et *al.*, 1994 ; Chapireau et *al.*, 1999 ; Gibello, 2008 ; Calin, 2009).

Les besoins spécifiques de l'enfant ou de la personne handicapée seraient-ils antinomiques de la cohésion sociale ? Ne serait-il pas raisonnable d'envisager une troisième voie ? Que l'enfant handicapé soit admis le plus possible parmi les valides et bénéficie, pour ce faire, des « prises en charge » spécifiques dont il a besoin. Un secteur spécialisé largement ouvert vers l'extérieur pourrait à la fois prêter ses services à l'école ordinaire et accueillir des élèves handicapés pour lesquels une solution plus intégrative serait douloureuse, les mettrait en échec ou s'avèrerait totalement impossible.

Conclusion

D'une certaine façon, l'histoire se répète et, pourtant, ne repasse jamais les plats. Dans le sens de la répétition ou, plutôt, de la permanence, on peut noter le point essentiel suivant : de la rencontre entre l'émotion, la peur qu'engendre « l'inquiétante étrangeté » et l'implication ou les enjeux de tout ce qui touche à l'éducation, ne peuvent évidemment naître que d'importants mouvements passionnels. Ceci implique presque toujours l'impossibilité d'entendre les arguments rationnels étayant les opinions adverses. Autant dire que les risques d'idéologie sont ici à leur comble. Persiste également, et peut-être même s'aggrave, le rejet des personnes, des enfants handicapés, surtout mentaux et psychiques.

Dans le domaine des différences, voire des antinomies, on ne peut qu'être frappé par le mouvement, au demeurant bien compréhensible, parce que fondé sur un besoin de « reconnaissance », non

pris en considération par le passé, qui aboutit à préférer une égalité des chances qui n'existe pas, à des soins et à une éducation les plus adaptées possibles à ses propres capacités et à ses besoins spécifiques. Notons que ce dernier choix n'exclut nullement d'avoir les mêmes droits que tout être humain et de demeurer un citoyen à part entière. En un siècle (1909-2009), le contexte est sur ce point radicalement différent !

Ce déni de réalité – il faut bien l'appeler par son nom – qui fait naturellement partie des réactions psychologiques normales à l'immense catastrophe que représente le handicap pour la personne concernée comme pour ses proches, doit-il conduire à préférer poursuivre, ce qui est peut-être une utopie, en tout cas une idéologie, celle d'un monde merveilleux, où nous serions tous formatés pareillement et où l'individu disparaîtrait avec ses différences et ses besoins particuliers, pour participer au bien-être collectif ? Chacun peut penser ce qu'il veut et rêver à sa guise.

Le pire n'est donc pas là ! Il serait plutôt à mon sens dans l'hypocrisie et le cynisme qui nous font promulguer des lois généreuses sans donner les moyens de les appliquer et qui nous font méconnaître la souffrance des enfants que nous sommes chargés de soigner et d'éduquer, en exigeant d'eux une coexistence, voire une compétition, souvent douloureuse et parfois impossible. Les précurseurs et le législateur de 1909 avaient parfaitement compris l'hétérogénéité de cette population que l'on n'appelait pas encore handicapée, en séparant clairement ce que nous nommerions aujourd'hui des classes d'intégration scolaire ou des unités pédagogiques d'intégration et les établissements spécialisés.

Le pire ne se cacherait-il pas aussi dans l'affirmation d'une scolarisation en milieu ordinaire, laquelle se transforme assez souvent en une « éducation à part » dans une classe dite « d'intégration » ? Et enfin, dans l'oubli, qui recoupe par trop visiblement des préoccupations économiques, de la recommandation de nos grands aînés de 1909 et de 1936, celle d'une formation indispensable de tous les professionnels qui approchent les enfants en difficulté en quelque lieu qu'ils se trouvent et à quelque titre que ces intervenants agissent ?

Ces remarques qui pourraient paraître désabusées si elles ne s'appuyaient pas sur les constatations convergentes des élèves, de leurs parents et des professionnels, qu'ils soient enseignants ou issus du secteur médico-social, ne constituent pas dans mon esprit une critique radicale de la loi du 11 février 2005, que le mouvement des idées avait rendue nécessaire et qui, mises à part quelques maladresses, est généreuse dans ses principes. Elles visent en fait sa consternante mise en œuvre, indubitablement marquée, en tout cas au cours du siècle qui vient d'être survolé, par le déterminant le plus constant de cette période : l'absence de volonté politique pour promouvoir une solidarité effective et un partage équitable avec les enfants ou les personnes handicapées, autrement dit la non acceptation réelle du fait que toutes les différences font partie intégrante de la vie et qu'il n'y a donc pas une diversité plus facile à accepter et une autre que l'on persiste à refuser, malgré les apparences !

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Abbé de l'ÉPÉE Ch.-M., 1820. *L'Art d'enseigner à parler aux sourds et muets de naissance*. Paris, J.-B. Baillière et fils.

ANDRIEU B., NICOLAS S., 2007. *La mesure de l'intelligence*. Paris, L'Harmattan.

BASAGLIA F. (dir.), 1970. *L'institution en négation. Rapport sur l'hôpital de Gorizia*, trad. fr. R. Bonalumi. Paris, Seuil.

BINET A., SIMON Th., 1905. « Application des méthodes nouvelles au diagnostic du niveau intellectuel des anormaux d'hospice et d'école primaire », *Année psychologique*, vol. 11(11) : 245-326.

BOURNEVILLE D.-M., 1900. *Asile-École de Bicêtre ; compte rendu du service des enfants arriérés et épileptiques (année 1989)*. Bicêtre, Imprimerie typographique des enfants.

BRAUNER A. (dir.), 1991. *Actes du colloque international « 100 ans après Édouard Séguin (1812-1880) »*, Salpêtrière, 1980. Paris, Groupement de recherches pratiques pour l'enfance.

- CALIN D., 2009. « Psychologie, éducation et enseignement spécialisé ».
- CANGUILHEM G., 2006 [1966]. *Le normal et le pathologique*. Paris, PUF.
- CHAPIREAU F., CONSTANT J. & DURAND B., 1999. *Le handicap mental chez l'enfant : une synthèse neuve pour comprendre, agir, décider*. Paris, ESF.
- CHAUVIÈRE M., 1980. *Enfance inadaptée : l'héritage de Vichy*. Paris, Éditions ouvrières, rééd. L'Harmattan : 2009.
- COOPER D., 1967. *Psychiatrie et antipsychiatrie*. Paris, Seuil.
- DANAN A., 1961. *L'épée du scandale*. Paris, Robert Laffont.
- DECROLY O., 1908. « Le programme d'une école dans la vie », *L'École nationale*, vol. VII.
- DURAND B., 1999. « Chapitre 1, Historique », in CHAPIREAU F., CONSTANT J. & DURAND B., *Le handicap mental chez l'enfant : une synthèse neuve pour comprendre, agir, décider*. Paris, ESF : 17-47.
- FOUCAULT M., 2001. *Dits et écrits, Tome 1 1954-1975, Tome 2, 1976-1988*. Paris, Gallimard.
- FOUGEYROLLAS P., 1993. *Les applications du concept de handicap, désavantage de la CIH et de sa nomenclature*. Strasbourg, Conseil de l'Europe.
- FOUGEYROLLAS P., 2002. « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux sociopolitiques et contributions québécoises ». *Pistes*, 4, 2.
- FOUGEYROLLAS P., NOREAU L. & TREMBLAY J., 2005. « La mesure de la qualité de l'environnement et le processus de production du handicap : fondements conceptuels, développement d'un outil et applications », in *Handicap et environnement : de l'adaptation du logement à l'accessibilité de la cité*. Paris, Éd. Frison-Roche : 13-31.
- GARDOU Ch., 2009. « How Should Disability be Considered in the Schooling Process? », Intervention à la conférence *Inclusion sociale : une approche européenne de la scolarisation des élèves handicapés*, organisée à Clermont-Ferrand par le ministère de l'Éducation nationale les 29 et 30 octobre 2008.

- GIBELLO B., 1984. *L'enfant à l'intelligence troublée*. Paris, Le Centurion.
- GIBELLO B., 2008. « Brève histoire de la scolarisation des enfants malades mentaux », *Psychiatrie française*, 2 : 23-41.
- GOFFMAN E., 1975 [1963]. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, traduit de l'anglais par Alain Kihm. Paris, Minuit.
- HAÛY V., 1985 [1786]. *Essai sur l'éducation des aveugles*. Paris, Éditions des archives contemporaines.
- HEUYER G., 1945. « Le Conseil technique, son fonctionnement, ses travaux », *La Santé de l'homme*, 27.
- HEUYER G., 1969 [1952]. *Introduction à la psychiatrie infantile*. Paris, PUF.
- ITARD J.-M., 1964. « Mémoire sur les premiers développements de Victor de l'Aveyron » (1801). « Rapport sur les nouveaux développements de Victor de l'Aveyron » (1806), in MALSON L., *Les enfants sauvages. Mythe et réalité*. Paris, Union Générale d'Édition.
- LAFON R., 1977. « Les professionnels des actions socio-éducatives dans les interventions en faveur des enfants et adolescents handicapés et défavorisés », *Sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence*, 8 : 9-10.
- LAFON R., 2010 [1963]. *Vocabulaire de psychopédagogie et de psychiatrie de l'enfant*. Paris, PUF.
- LAFONT M., 2000. *L'extermination douce*. Paris, Éditions Le Bord de l'eau.
- LAING R.-D., 1970. *Le moi divisé, de la santé mentale à la folie*. Paris, Stock.
- MISÈS R., PERRON R. & SALBREUX R., 1994. *Retards et troubles de l'intelligence de l'enfant*. Paris, ESF.
- MONTESSORI M., 1958. *Pédagogie scientifique. La découverte de l'enfant*. Bruges, Desclée de Brouwer.
- NIRJE B., 1969. « The Normalization Principle and its Human Management Implications », in KUGEL R., WOLFENBERGER W. (eds), *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*. Washington, President's Committee on Mental Retardation.

QUESTIAUX N., 1981-82. « Promouvoir des lieux d'accueil innovants », extrait du rapport d'orientation du ministère de la Solidarité.

ROSSIGNOL C., 1998. « Quelques éléments pour l'histoire du "Conseil technique de l'enfance déficiente et en danger moral" de 1943 ». *Revue d'histoire de l'enfance « irrégulière »*, 1. <http://rhei.revues.org/index11.html>

ROSSIGNOL C., 2000. « La législation "relative à l'enfance délinquante" : de la loi du 27 juillet 1942 à l'ordonnance du 2 février 1945, les étapes d'une dérive technocratique ». *Revue d'histoire de l'enfance « irrégulière »*, 3.

<http://rhei.revues.org/index70.html>

SALBREUX R., 2007. « La normalité de l'anormal. Handicap, normes et normalité », in CICCONE A., KORFF-SAUSSE S., MISSONNIER S. & SCELLES R., *Cliniques du sujet handicapé*. Toulouse, Érès : 197-208.

SALBREUX R., 2008. « Handicap et psychiatrie infantile : opposition ou complémentarité ? », *Psychiatrie française*, 2 : 65-80.

SALBREUX R., 2009. « Une psychiatrie médico-sociale est-elle nécessaire ? Pourra-t-elle renaître ? », *Psychiatrie française*, 2 : 92-110.

SÉGUIN É., 1846. *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots et des autres enfants arriérés, ou retardés dans leur développement, agités de mouvements involontaires, etc.* Paris, J.-B. Baillière.

STIKER H.-J., 2009. « La psychiatrie médico-sociale. Approche historique », in SALBREUX R., *Actes des premières Assises de la psychiatrie médico-sociale*, Marseille 30-31 mai et 1 juin 2007. Paris, AsPi : 11-27.

VERHOEVEN M., 2000. *École et diversité culturelle – regards croisés sur l'expérience scolaire de jeunes issus de l'immigration*. Paris, Academia-Erasme.

VIAL M., 1986. *Les origines de l'enseignement spécial en France : les instances politiques nationales et la création des classes et des écoles de perfectionnement : le Parlement face au projet de loi*,

1907-1909. Lyon/Paris, INRP, coll. « Rapports de recherches », 233.0.

WOLFENBERGER W., 1972. *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto, National Institute on Mental Retardation.

WOOD P.H.N., 1975. « Classification of impairments and handicaps ». Genève WHO/ICD, 9, REV. CONF./75, 15.

Résumé

Deux débats parlementaires, précédés chacun de longues discussions d'experts, se sont tenus à cent ans de distance à propos de la meilleure façon d'instruire ces enfants, dits anormaux en 1905-09, qui sont successivement appelés inadaptés, puis handicapés. Les divergences ont porté sur la nécessité ou non d'un enseignement « spécial », sur la part de ségrégation, de discrimination, d'intégration et d'inclusion que chaque solution comporte et, en dernière analyse, sur la pertinence de l'unicité de la scolarisation. En fait, la dichotomie persiste, pratiquement inchangée : pourquoi ?

Mots-clés : handicap, besoins spécifiques, éducation spéciale, ségrégation, discrimination inclusion, scolarisation en milieu ordinaire.

Summary

Handicapped School. From the Improvement Class to Compulsory Enrolment in the Local School

Two parliamentary debates, each one preceded by long discussions with experts, were held in France within a hundred years (1905-2005) about how to educate as well as possible these childrens, called « abnormal » in 1905, « unadapted », in the 1930-40s and eventually « disabled ». The differences were about the requirement or not for a « special » education, about the share of segregation, discrimination, integration and inclusion that each solution implies, and ultimately about the relevance of one unique schooling for all. In fact the dichotomy remains unchanged. Why?

Key-words: handicap, special needs, special education, segregation, discrimination, inclusion, ordinary schooling.

* * *

DE L'INTÉGRATION SCOLAIRE À L'ÉDUCATION INCLUSIVE : D'UNE NORMALISATION À L'AUTRE

Jean-Pierre GAREL*

Amorcé par les pays scandinaves dans les années soixante, l'accueil des enfants en situation de handicap à l'école ordinaire s'est étendu à d'autres pays, progressivement et inégalement. Participant à cette évolution, la France, en 1975, se dote d'une loi, dite d'orientation, qui pose l'intégration sociale comme une « obligation nationale » et stipule que l'« obligation éducative » des enfants et adolescents handicapés doit se traduire par, « soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale » (art. 4).

À l'école comme dans d'autres domaines, l'intégration se heurte à des obstacles et des critiques, les uns lui reprochant d'aller trop loin dans la voie de la « désinstitutionnalisation », d'autres pas assez. Ces dernières l'emportent, avec des arguments qui conduisent à substituer l'inclusion à l'intégration et à promulguer la loi de février 2005, dont l'intitulé exprime la détermination à favoriser « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

À l'issue de la Conférence mondiale sur l'éducation pour tous, en 1990 à Jomtien (Thaïlande), le terme d'« inclusion » a été

* Laboratoire Relacs – Département STAPS, Centre universitaire des Darses – 189 avenue M. Schumann, 59379 Dunkerque cedex 1
Courriel : p.garel@dbmail.com

préférée à celui d'« intégration », étant considéré qu'il exprime mieux la volonté de mettre un terme aux discriminations et ségrégations toujours en cours. Depuis, le concept fait autorité. Mais en a-t-on fini avec la « normalisation de l'infirmes » (Ebersold, 1992), associée à l'intégration ? N'a-t-elle pas cédé la place à d'autres formes de normalisation ?

Après avoir présenté les caractéristiques fondamentales de la normalisation à l'œuvre dans des fonctionnements de l'école relevant du paradigme de l'intégration, cette question sera envisagée sous un double aspect : celui des idées qui sous-tendent l'inclusion, considérées à partir des discours tenus par ses promoteurs, et celui de ses manifestations réelles dans l'école française, appréhendées par l'observation de situations d'enseignement et à travers le point de vue de ses acteurs. Il s'agit de voir dans quelle mesure ces acteurs composent avec un principe de l'inclusion qui conduit à maintenir systématiquement les élèves en situation de handicap avec leurs pairs valides, et d'identifier, dans les représentations dont ces jeunes sont l'objet et qu'ils ont d'eux-mêmes, d'éventuelles tensions entre altérité et identité, sources d'une prise en compte sans dogmatisme des singularités individuelles.

L'intégration, au prix d'une adaptation individuelle aux normes en vigueur

Les politiques d'intégration scolaire trouvent place dans un modèle individuel et médical du handicap, selon lequel les difficultés d'une personne sont attribuées à sa déficience, sans faire cas des interférences entre, d'une part, les caractéristiques individuelles et, d'autre part, les exigences de la société et le contexte de son action (Fougeyrollas & Boukala, 2009). De ce point de vue, le regard scotomisé qui est porté sur un élève en situation de handicap s'attache essentiellement à ses manques, négligeant plus ou moins ses capacités, ses raisons et sa façon de les mobiliser et d'apprendre, ainsi que les caractéristiques des situations dans lesquelles il se trouve, concernant par exemple les tâches qu'il affronte et le rôle de l'enseignant. Évoquant la scolarité d'Émilie, atteinte d'infirmité motrice cérébrale, sa mère se plaint de contrôles

scolaires qui l'ont « révoltée » dans la procédure et dans les conclusions :

Les moyens pour répondre étaient manuels. À aucun moment elle n'a disposé d'un ordinateur... On lui demandait de souligner à la règle certaines choses dans un texte, comme les attributs, ce qui la renvoie à ses difficultés de poursuite oculaire. [...] Pointer les manques, toujours, et pas les points forts. Ils en sont arrivés à dire qu'elle avait des problèmes en français, alors que c'étaient les modalités de l'évaluation qui faisaient qu'elle ne pouvait pas répondre à toutes les questions dans le temps donné. [...] C'est dur parce qu'elle se sent toujours évaluée, lors des contrôles, en dessous de ce qu'elle s'estime capable de faire¹.

Le handicap est vu comme une caractéristique avant tout propre à l'individu, ne nécessitant pas de s'adapter à lui et appelant en priorité la réparation de ce qui lui fait défaut. Une telle centration sur le déficit limite l'ambition éducative, nourrit une représentation stigmatisante (Goffman, 1975) de la personne et sa marginalisation.

L'attachement à l'individu et à ses besoins particuliers méconnaît des besoins communs. Les enfants en situation de handicap ou atteints de maladie grave sont aussi des enfants comme les autres, avec des désirs qui peuvent être semblables, y compris d'apprentissage et même parfois en fin de vie, comme on a pu le constater chez des enfants cancéreux. Et une importante déficience physique n'empêche pas toujours le plaisir de mettre en jeu son corps, de partager une activité sportive avec des camarades, de s'accomplir personnellement à travers la mise à l'épreuve de soi et la quête de performance. Le corps peut demeurer un corps de désir, comme en témoigne Alexandre Jollien, malgré une infirmité motrice cérébrale : « Le malade qui marche trop tôt vers la mort me lègue une redoutable exigence : jouir de mon corps » (2002 : 59). Les personnes en situation de handicap lui enseignent, dit-il, à « jubiler devant la vie » (*ibid.* : 54).

Ces propos peuvent surprendre, en ce qu'ils signent le partage d'une même humanité, en dépit d'altérations dont on pourrait penser qu'elles provoquent un clivage entre les personnes qui en

¹ Entretien extrait d'un article de Garel & Lesain-Delabarre (1999a).

sont atteintes et les valides. Ces mots d'Andrée Chedid (1972 : 45) entrent avec bonheur en résonance avec les paroles d'Alexandre Jollien :

TOI,
qui que tu sois !
tu m'es bien plus proche qu'étranger.

La focalisation sur les manques de l'individu, attribuée aux politiques d'intégration, ne participe pas de cette vision universaliste du poète. Et la reconnaissance de la différence des personnes présentant une catégorie de déficience ne s'accompagne pas spontanément d'une reconnaissance de la singularité de chaque individu au sein de cette catégorie. Faute de formation suffisante, les enseignants ont plutôt tendance à procéder à des jugements généraux sur les capacités d'un enfant en situation de handicap, en fonction du portrait-type de la catégorie médicale dont il relève. Or, la connaissance de l'altération organique ou fonctionnelle d'un individu ne permet pas de préjuger totalement de ce qu'il pourra réaliser dans une situation donnée, de la manière personnelle dont il mobilisera ses ressources pour réussir des tâches exigeantes.

L'accent mis sur l'individu, au détriment du contexte, fait porter avant tout sur l'enfant l'effort d'adaptation autorisant sa présence durable à l'école ordinaire, et sa réussite. Pour être avec les autres, il faut devenir comme eux. La mère d'Émilie en témoigne :

Elle devait tout faire par écrit comme les autres, sans aide matérielle. Alors on est allé les voir (les enseignants) pour leur expliquer que le tiers-temps était reconnu, et que même l'aide d'une tierce personne était possible. Dans l'esprit de l'institutrice que l'on avait cette année, c'était trop l'aider, la favoriser par rapport aux autres. C'était injuste, et on n'a pas pu sortir de ce raisonnement-là. Les enfants passent des concours et il ne faut surtout pas en aider un par rapport aux autres. C'est l'école égalitaire.

Au nom de l'égalité, l'élève n'est intégré que dans la mesure où il satisfait au niveau scolaire requis et qu'il est capable d'être « traité » de la même manière que ses camarades. Cette égalité de traitement s'appuie sur la croyance qu'elle est le socle de la démocratisation scolaire et sur une référence au « normal », un

concept qui « n'est pas un concept d'existence, susceptible de mesure objective » (Canguilhem, 1966 : 135) et qui fait de toute différence une déviation à corriger.

On observe aussi des enseignants qui, en se rabattant sur les exigences scolaires, attendent d'abord de l'enfant accueilli qu'il ne perturbe pas le fonctionnement de la classe, l'intégration se limitant au partage d'un même espace/temps entre tous les enfants. Serge Portalier (1992) rapporte l'exemple d'un enfant aveugle jugé bien intégré en classe maternelle du fait, disait l'enseignante, qu'il reste tranquillement assis sur sa chaise et ne perturbe pas le déroulement de la classe :

Le jour où il a commencé à bouger, à explorer, à vouloir se déplacer, alors le problème de son intégration a commencé à se poser. Au CAMSP, nous interprétons ce changement comme favorable à son évolution et, donc, à son intégration. Dans l'univers-classe, il était perçu comme son contraire, c'est-à-dire que pour bien s'intégrer, il s'agissait de s'assimiler, en silence, au rythme des autres.

On assiste là à une juxtaposition de l'élève handicapé et des autres, sans la perspective d'apprentissages qui ouvriraient la voie d'une scolarisation réussie.

Pouvoir se hisser aux normes attendues n'est pas possible pour tous. Dans ces conditions, beaucoup d'enfants sont exclus de l'école ordinaire, d'autant plus aisément que les textes législatifs autorisent cette mise à l'écart. Dans les années 1990 et au début de ce siècle, les parents d'enfants en situation de handicap dénoncent régulièrement l'ouverture insuffisante de l'école. Une enquête, effectuée par l'institut Louis Harris en 1998, et publiée dans la revue *Déclic* d'octobre 2002, faisait apparaître que 15% seulement d'entre eux estimaient que le système éducatif remplit sa mission d'intégration.

Téléphonant à la cellule nationale d'écoute HandiScol' pour faire part des difficultés de scolarisation de leur enfant, des parents expriment une déception d'autant plus vive qu'ils constatent que, de leur point de vue, « les établissements spécialisés ne fonctionnent pas vraiment comme une école » (Garel & Lesain-Delabarre, 1999b : 117). Les écoutantes de la cellule notent que « ces parents

ont une forte demande de scolarisation, et, en fait, de normalisation » (*ibid.*).

Trois ans plus tard, en 2002, le bilan de ce dispositif d'écoute fait toujours état du faible accueil de certains types d'élèves, qui posent des problèmes trop importants – enfants trisomiques, autistes, ou présentant des troubles du comportement. Il mentionne par ailleurs une recrudescence des appels portant sur des intégrations à temps trop partiel, d'une à deux heures par semaine seulement. Pour l'année scolaire 2005-2006, on estimait à environ 20% le pourcentage d'enfants accueillis en établissement spécialisé, âgés de 6 à 16 ans et donc soumis normalement à l'obligation scolaire, qui n'étaient pas scolarisés².

Il apparaît donc que seuls les enfants les plus capables de s'adapter aux exigences requises, en termes d'apprentissage ou de comportement, bénéficient d'un accueil pérenne à l'école ordinaire. De fait, « l'intégration constitue un aspect de processus plus larges de sélection et d'exclusion » (Armstrong, 2001 : 93) des enfants en situation de handicap, mais pas seulement, dans la mesure où elle ne concerne que les élèves désignés comme handicapés et que les efforts consentis en leur faveur conduisent à occulter les difficultés d'autres élèves, qui, bien que ne présentant pas une déficience avérée, ont besoin de mesures éducatives spécifiques.

À cette forme de normalisation s'oppose une autre, défendue dans les années 1970 par Wolf Wolfensberger, qui met en avant des idées, reprises par les promoteurs de l'inclusion, conduisant à s'attaquer aux normes discriminatoires et à ce qui, au sein de la société, fait obstacle à une participation jugée de droit « normale », dans le domaine de l'habitat, des transports, du travail, des loisirs, de l'école... (1972).

L'inclusion : une conception sociale du handicap, entre universalisme et ouverture à la diversité

Ce qui caractérise l'inclusion par rapport à l'intégration, c'est notamment la référence à un modèle social du handicap. On assiste

² Note d'information 07-23, DEPP, 2006.

à un renversement de perspective, tel que c'est désormais la situation à laquelle est confrontée la personne qui est privilégiée, plutôt que les caractéristiques individuelles et médicales. Cette approche situationnelle s'inscrit dans la logique qui a présidé à l'émergence de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), adoptée par l'OMS en 2000. Elle met en avant la « situation de handicap », entendue comme étant « le produit de deux facteurs, d'une part une personne dite "handicapée" en raison de sa déficience, qu'elle soit physique, sensorielle ou mentale, et d'autre part des barrières instrumentales, culturelles, sociales, voire réglementaires créant un obstacle que la personne ne peut franchir en raison de ses particularités » (Assante, 2000 : 8).

L'idée que le handicap résulte d'une interaction entre un individu et son environnement va souvent dériver vers l'affirmation que c'est l'environnement qui induit le handicap, prenant ainsi le contre-pied de l'intégration : « L'intégration se concentre sur les difficultés et sur les voies qui permettent l'aide à des élèves en tant qu'individus. À l'opposé [...] l'inclusion signifie que les difficultés éducatives doivent être considérées comme liées au contexte » (Armstrong, *op. cit.* : 90).

Une telle dérive est favorisée par des documents qui font autorité. Ainsi, la Charte de Luxembourg, approuvée en 1996 après quatre années de travail dans le cadre du programme d'action communautaire HELIOS, met en exergue le principe suivant : « L'école pour tous et chacun entend s'adapter à la personne et non l'inverse ».

Une seconde caractéristique de l'inclusion tient à la conception universaliste qu'elle entend incarner et qui se décèle dans des documents officiels. La Déclaration de Salamanque, par exemple, adoptée en 1994 par les représentants de 92 gouvernements et de 25 organisations internationales, recommande « à tous les gouvernements d'adopter, en termes de législation ou de politique [...] le principe de l'éducation "inclusive" et de travailler vers une école qui comprend tout le monde » (Unesco, 1994, art. 3). Deux ans plus tard, la Charte de Luxembourg stipule à son tour qu'« une

éducation en milieu ordinaire est le principe de base ».

La primauté de droits égaux et semblables pour tous, de préférence aux droits catégoriels, conduit à promouvoir une école commune et à refuser de focaliser l'attention sur les seuls élèves en situation de handicap. D'autres peuvent avoir des besoins spécifiques et, plus généralement, tous les élèves doivent faire l'objet d'une égale attention : « L'inclusion, ce n'est pas [...] répondre aux besoins des seuls enfants handicapés, répondre aux besoins d'un enfant au détriment d'un autre enfant » (Unesco, 2008).

En outre, les principes directeurs de l'inclusion font la part belle à la diversité. Un récent rapport de l'Unesco souligne que la reconnaissance positive de la diversité des élèves est « au cœur de la problématique fondamentale qui devrait guider le nécessaire "changement de paradigme" que nécessite l'éducation pour l'inclusion ». Il ajoute que, par conséquent, « toute définition de l'inclusion doit souligner ce qui suit : l'inclusion, c'est bien accueillir la diversité » (Unesco, 2008 : 9). Contrairement au modèle individuel et médical de l'intégration, l'individu n'est pas ici pris en compte pour l'adapter à la norme de l'école, mais pour adapter l'école à ses possibilités.

Une évolution terminologique déstigmatisante, au risque d'occulter des spécificités

L'attention à la diversité peut être questionnée en premier lieu à travers l'examen des évolutions terminologiques. De ce point de vue, le handicap ayant été défini non plus comme l'attribut d'un individu mais comme le résultat d'une interaction entre ses caractéristiques propres et son environnement, parler de « personne handicapée » est apparu impropre (Hamonet & de Jouvencel, 2004). D'où l'émergence et l'essor, à la fin des années 1990, du concept de « personne en situation de handicap ».

À son tour, le terme de « handicap » voit sa pertinence mise en cause. En effet, à partir du constat que des personnes touchées par des altérations organiques et fonctionnelles sont plus proches des valides qu'on pourrait le penser, on en arrive à poser qu'il n'y a pas de démarcation nette entre les personnes en situation de

handicap et les autres, qu'il n'y a entre elles que des différences de degré et non de nature, que chaque individu est singulier et que l'humanité est caractérisée par « un continuum dans la diversité » (Blanc, 2006 : 33). Logiquement, l'abandon du terme de handicap est envisageable (Gardou, 2009 : 23).

Quant aux classifications des élèves selon les catégories en vigueur dans l'éducation spéciale, la volonté d'en finir avec elles s'est traduite par la création et l'extension du concept d'élèves « à besoins éducatifs particuliers ». Il semble pertinent, dans la mesure où il n'occulte pas les problèmes spécifiques d'un enfant, liés à une déficience particulière, et où il n'entraîne pas une absence ou une diminution des ressources qui devraient lui être allouées pour pallier au mieux ses difficultés.

Certes, les catégorisations sont porteuses d'effets pervers. Cependant, dans la mesure où l'on est conscient de la singularité d'une personne, au-delà des catégories dans lesquelles elle s'inscrit, identifier clairement sa pathologie peut contribuer à mieux connaître ses dysfonctionnements et à recourir à des modalités d'enseignement adaptées, sans tomber dans les travers d'une « pédagogie sur ordonnance ».

En outre, les bilans médicaux ou psychologiques n'ont pas obligatoirement un effet stigmatisant. Françoise de Barbot fait remarquer que les enfants tendent souvent à s'attribuer la responsabilité de ce qui leur arrive, qu'ils savent très bien quand « quelque chose ne va pas » et qu'ils peuvent en éprouver de la culpabilité. Certains vivent d'autant plus douloureusement leurs échecs que l'ignorance de leurs causes permet des imputations dévalorisantes : paresse, inintelligence... Dès lors que ce qui ne va pas est nommé et circonscrit, Françoise de Barbot rapporte que de nombreux enfants en difficulté scolaire lui ont exprimé leur soulagement de savoir « qu'ils n'étaient pas des gogols, que l'on comprenait que c'était dur pour eux » (2001 : 44).

Par ailleurs, les discours opposés à la désignation du handicap se heurtent actuellement au fait qu'elle conditionne une reconnaissance administrative autorisant des aides spécifiques et facilitant l'accès à des biens et services. « L'étiquette contribue à organiser

des itinéraires » (Blanc, *op. cit.* : 200), dans le domaine du travail, pour accéder à des quotas d'emploi réservés, comme dans celui de certains loisirs, par exemple pour participer aux compétitions sportives organisées par les fédérations propres aux personnes en situation de handicap. Cette participation passe aussi par l'inscription du sportif dans une catégorie définie en fonction de sa déficience et de ses capacités fonctionnelles. La catégorisation selon le type de déficience est même assumée par les associations de personnes handicapées. Elles y trouvent le moyen de faire valoir leurs particularités et les besoins afférents.

Mus par le souci d'éviter toute stigmatisation, certains choix sémantiques sont surprenants. En Nouvelle-Écosse (Canada), c'est par exemple la substitution de « learners with exceptionalities » (apprenants exceptionnels) à enfants « à besoins éducatifs particuliers » (Schneider, 2009 : 207). Cette appellation est exemplaire d'une évolution terminologique infiltrée par l'idéologie du « politiquement correct », née en Amérique du Nord dans les deux dernières décennies du XX^e siècle, le « politically correctness » des États-Unis et la « néobienséance » canadienne, pour combattre toute idée d'infériorité d'une minorité et ne froisser aucune sensibilité. L'idéologie fondatrice de ce conformisme s'ancre dans une volonté d'égalité (Baskar, 1998), mais on peut se demander si les changements lexicaux qui structurent les nouveaux discours sur le handicap, en visant à atténuer des expressions déplaisantes, ne traduisent pas un déni de l'individu, dès lors qu'ils banalisent et masquent ses altérations et leurs conséquences, bien réelles. Ne pas nommer une réalité, comme une personne, ce peut être en nier l'existence.

Une prise en compte discutable de la diversité

A priori, l'éloge de la diversité ne s'accompagne pas d'un processus de normalisation. Pourtant, au-delà des aspects terminologiques, l'éducation inclusive peut s'illustrer par une prise en compte très relative des singularités individuelles.

Quand on lit que « l'inclusion concerne le fait de rendre tout accessible à tous, (qu')elle n'est pas conditionnelle, (qu')elle n'est pas non plus une inclusion partielle » (Corbett & Slee, cités par Armstrong, *op. cit.* : 90), on comprend qu'il n'y a pas de restriction à l'accueil des élèves à l'école et en classe ordinaires : quelles que soient leurs capacités, tous les enfants y ont leur place à temps plein. Cette conception de l'inclusion se heurte à une réalité : pour certains types de déficience, très spécifiques ou très lourdes, des établissements ou des classes spécialisés subsistent, y compris dans les pays les plus engagés dans la voie de l'inclusion. Ce qui paraît de bon sens au regard de certaines pathologies, des ressources dont peuvent disposer les écoles ordinaires et de leurs possibilités d'organisation.

La volonté de ne pas distinguer les enfants en situation de handicap se manifeste dans les ressources particulières dont ils peuvent bénéficier. Selon Felicity Armstrong, la présence d'enseignants de soutien auprès d'élèves intégrés « crée une situation hautement problématique. [...] De telles pratiques construisent l'élève comme différent, à part, fragile. [...] Par contraste avec les dispositifs de soutien associés à l'intégration, le modèle de l'éducation inclusive suppose l'acceptation du fait que tous les adultes présents dans la salle de classe sont là pour enseigner et soutenir tous les élèves quelles que soient leurs différences » (*op. cit.* : 90).

Un soutien élargi mérite d'être mis en œuvre autant que possible, et l'attention à ce qu'un traitement particulier ne soit pas vécu de façon stigmatisante doit être présente, mais ne doit-on pas admettre qu'un enfant bénéficie éventuellement de mesures qui le démarquent des autres, qu'il faille agir de façon parfois particulière avec un élève présentant des difficultés très différentes de celles que rencontrent ses camarades, par exemple dans le cas d'un élève aveugle, sourd ou autiste ? Faut-il que les élèves en situation de handicap deviennent à ce point comme les autres qu'il ne soit plus possible de les distinguer ?

Citoyens invisibles est le titre du rapport publié dans le cadre de la Journée européenne des personnes handicapées (7 décembre

1995). Son choix répondait à la volonté de dénoncer l'exclusion subie par ces personnes, absentes des espaces de vie ordinaires, inadaptes. Aujourd'hui, l'inclusion risque de créer des citoyens invisibles, bien que présents parmi les autres ; « exclus de l'intérieur » faute d'être reconnus dans leur spécificité.

Prendre en compte la diversité devrait conduire à reconnaître la pertinence de certains regroupements d'enfants présentant un même type de déficience, plutôt que de mettre en avant le principe d'égalité pour les maintenir en milieu ordinaire. Ainsi, réunir plusieurs enfants sourds leur permet de mieux acquérir la langue des signes, d'autant plus que la majorité d'entre eux, nés de parents entendants, ne trouvent pas au sein de leur famille les conditions favorables à cette acquisition (Vanbrugge & Claudel, 2003 : 127).

Par ailleurs, prôner la place en milieu ordinaire, pour tous et tout le temps, fait fi des désirs individuels, de la subjectivité des enfants et adolescents (Hamonet & Magalhaes, 2000). Se retrouver parfois entre pairs, porteurs d'un même type de déficience, peut être rejeté par certains enfants mais être volontiers accepté ou souhaité par d'autres. Par exemple, Nathalie Lewi-Dumont (2009) montre que le regroupement périodique d'enfants déficients visuels dispersés dans des classes ordinaires d'écoles maternelles répond à ce souhait et contribue positivement à la construction d'une identité partagée. Certes, l'identité ne se réduit pas à cet aspect lié à la déficience, car elle est, comme pour tout un chacun, plurielle, évolutive et singulière, mais ce que l'enfant partage avec ses pairs est fondamental, ne serait-ce que pour la prise de conscience qu'il n'est pas le seul à ne pas voir ou à mal voir.

L'intérêt de se retrouver entre pairs se manifeste ailleurs qu'à l'école. Lors des regroupements de personnes paraplégiques, « l'identique du corps ouvre la voie à des paroles et des questions jusque-là non posées : médicales, sexuelles, urinaires, relationnelles, professionnelles... » (Marcellini, 2005 : 103). Anne Marcellini souligne que « le groupe de pairs s'offre comme espace de déstigmatisation. (Il) devient de ce fait espace de "repos", sécurisant, chaleureux, espace social sans regard stigmatisant » (*ibid.*). Permettre aux personnes en situation de handicap de conjuguer

l'accès à des espaces/temps en milieu ordinaire et d'autres entre soi rompt avec une vision réductrice qui les assigne soit à des espaces séparés soit à des espaces communs.

Entre altérité et identité : une école à l'épreuve des singularités

Vouloir saisir la réalité du fonctionnement de l'école au regard des principes de l'inclusion nous a amené à nous demander si les élèves en situation de handicap sont effectivement maintenus avec leurs pairs valides durant le temps scolaire, et à voir dans quelle mesure est privilégié ce qu'ils ont en commun avec les autres, leur identité, plutôt que leur altérité, quand il s'agit de décider du mode de groupement des élèves.

Des observations conduites dans trois collèges « ordinaires »³ ont porté sur des cours d'éducation physique et sportive. Dans tous les établissements étudiés existent plusieurs modalités de groupement, offrant à chacun des adolescents en situation de handicap la possibilité d'un temps d'activité entre soi et d'un temps de pratique mixte. Si certains de ces jeunes ne participent à l'EPS qu'au sein d'une classe de collège, avec des valides, d'autres ont des cours spécifiques, toujours ou en partie.

Dans le cadre d'une pratique mixte, les élèves en situation de handicap participent à des activités où leurs difficultés ne sont pas pénalisantes, ni pour eux ni pour les valides. C'est ainsi que des jeunes rattachés à une UPI (Unité pédagogique d'intégration) pour élèves présentant des troubles cognitifs ne partagent plus avec les autres collégiens la pratique du basket-ball car, au-delà de leurs maladroitures, leurs difficultés intellectuelles entravent les prises d'informations et de décisions inhérentes à ce sport collectif. De ce fait, leur intégration initiale dans le jeu s'est avérée trop problématique. Certains d'entre eux pratiquent le basket à l'association sportive mais, là encore, ils jouent exclusivement entre eux. Un

³ Il s'agit des collèges Trémonteix, à Clermont-Ferrand, et Georges Braque, à Reims, qui accueillent des élèves atteints de déficiences motrices, et du collège Pierre Mendès-France, à Riom, où sont scolarisés des adolescents présentant des troubles importants du fonctionnement cognitif.

basketteur valide, à qui l'on demande s'il ne serait pas possible d'accueillir ces jeunes de l'UPI, répond :

On aimerait bien qu'ils participent avec nous dans les entraînements, mais on n'a pas beaucoup le temps, parce qu'on n'a qu'une heure par semaine, et c'est peu pour faire les entraînements, pour faire après les compétitions.

À noter que lorsqu'ils partagent une même activité sportive, adaptée, avec leurs camarades ordinaires, les élèves de l'UPI ont avec eux des interactions fonctionnelles et personnelles qui signent leur bonne intégration.

Dans une perspective inclusive, les temps de pratique entre soi ne risquent-ils pas d'être vécus comme un temps d'exclusion ? Nous avons demandé aux élèves concernés ce qu'ils en pensaient. Aucun ne porte à leur égard un jugement négatif. Certains, intégrés en classe ordinaire pour d'autres cours, disent préférer les cours mixtes, en avançant qu'ils sont l'occasion d'y retrouver leurs camarades de classe. D'autres, comme Sylvain, préfèrent les cours entre soi, parce que, dit-il, le groupe étant plus restreint, le professeur est davantage disponible envers lui et ainsi il « apprend plus de choses ».

La préférence pour une modalité de groupement peut aussi être moins évidente qu'il n'y paraît au premier abord. Ainsi, Marie-Ange, qui présente une déficience intellectuelle et qui est une ancienne élève de l'UPI, commence par nous confier :

J'aime mieux être avec les autres (pour les cours d'EPS, plutôt qu'entre élèves de l'UPI, ndlr), sortir un peu de mon monde. Nous, on aimerait beaucoup mieux sortir plus souvent avec eux.

Mais, ensuite, elle évoque, spontanément et longuement, sa pratique au sein de la Fédération française du sport adapté, spécifique aux sportifs en situation de handicap mental ou psychique, notamment les satisfactions tirées de ses performances sportives, de ses déplacements à l'étranger et des médailles qu'elle a obtenues. Des gratifications qui interpellent, puisqu'elles ont été obtenues en milieu protégé. Ces propos expriment donc une ambivalence : le souhait d'une pratique mixte ne s'oppose pas à celui d'une pratique entre soi.

Certains élèves n'ont des cours d'EPS qu'en groupe spécifique. Paradoxalement, alors que l'on pourrait s'attendre à ce qu'ils vivent cette mise à l'écart comme une forme d'exclusion, c'est leur sentiment d'être « comme les autres » qui prédomine. Il faut dire que, dans leur passé d'écolier ou de collégien, ils ont souvent, voire toujours, été dispensés d'EPS et qu'accéder à cet enseignement est une normalisation gratifiante, bien que dans un contexte particulier. C'est le cas de Sylvain, atteint de dystonie :

Maintenant je peux marcher, je peux faire comme les autres.

Quant à Stéphanie, qui présente une infirmité motrice cérébrale, elle dit son étonnement de bénéficier d'un enseignement auquel elle ne se croyait pas destinée :

C'est bien qu'ils nous aient mis cette heure (d'EPS), avec un vrai prof en plus. C'est pas quelqu'un qui vient nous faire... Non, non, il est dans le collège. C'est un peu comme si on était les autres.

On retrouve cette référence aux autres, « normaux », dans la parole des parents de ces élèves, quand il leur est demandé ce qu'ils pensent des cours d'EPS en groupe spécifique. Pour la mère de Julie :

Ça lui apporte d'être comme les autres. C'est très important, surtout à cet âge-là : elle peut faire du sport, elle n'est pas rejetée, pas handicapée. Les autres années, elle ne se sentait pas bien dans sa peau d'être exclue.

Selon le père d'Élodie, qui a des troubles cardiaques très invalidants, l'importance de l'EPS pour sa fille tient :

À ce qu'elle fait de l'éducation physique comme tout le monde et que ça l'aide pour s'affirmer comme ses autres camarades, même si ce ne sont pas des activités très poussées et si elle ne peut pas se mesurer à d'autres.

Comme les autres donc, ou presque, mais l'identité rentre en tension avec l'altérité. Ces élèves ne peuvent accéder à l'enseignement de l'EPS que dans la mesure où leurs singularités sont prises en compte par, si besoin, l'affectation à un groupe spécifique et par des adaptations pédagogiques. Les professeurs eux-mêmes sont traversés par cette tension entre le même et le différent. Pascale, professeur d'EPS, dit « avoir la volonté de ne pas regarder ces enfants (en situation de handicap) autrement (que les

valides), et avoir quand même des exigences avec eux ». Et pourtant elle insiste beaucoup sur la nécessité de différencier sa démarche pédagogique. Par ailleurs, la confrontation à ces élèves singuliers a transformé son enseignement, dans le sens où elle porte maintenant un autre regard sur les élèves désignés comme « valides » :

Je m'aperçois qu'il y a des enfants qui sont très mal dans leur peau, qu'il y a des enfants qui, par une surcharge pondérale, vivent un véritable handicap. On les regarde autrement, on a par moment d'autres exigences, on a une autre tolérance. Et j'accepte de différencier beaucoup, davantage [...]. On s'est aperçu qu'il y avait de plus en plus d'élèves qui avaient besoin d'un soutien individualisé sur le plan moteur.

À ses yeux, tous les élèves sont différents, pas seulement ceux désignés comme « handicapés », et à la fois semblables.

La prise en compte de la singularité de chaque élève se retrouve ailleurs qu'en EPS. Elle conduit à se défaire des solutions qui relèvent d'un prêt-à-porter censé convenir à tous. On pourrait ainsi penser que la part d'identité et la part d'altérité pourraient se satisfaire d'une partie de l'enseignement en situation de mixité et d'une autre partie en groupe spécifique. Priscilla, déficiente visuelle, témoigne de l'inadaptation de cette mesure systématique, qu'elle a vécue plusieurs années auparavant :

En collège, tous les cours pour les déficients visuels comprenaient une heure de soutien exprès pour nous. C'était le truc complètement idiot certainement pour la plupart des cours, sauf peut-être en maths, mais le problème c'est que les profs s'appuyaient trop dessus et du coup on ne bossait pas dans de bonnes conditions aux heures normales.

Aujourd'hui, en France, les élèves en situation de handicap bénéficient normalement de projets individualisés qui permettent des parcours scolaires sur mesure, selon des modalités de groupement qui n'excluent aucune possibilité. Un temps complet en classe ordinaire est recherché en priorité, mais si besoin l'inscription dans un groupe spécifique pour une durée plus ou moins longue est proposée. Il s'agit bien de proposition, dès lors que l'accord du jeune est recherché pour toutes les décisions concernant sa scolarité. Plus que rechercher l'accord, il s'agit de susciter, chez le jeune et sa

famille, l'expression d'un projet personnel, comme l'exprime une enseignante spécialisée, responsable de l'UPI de Riom :

Tout dépend, chaque année, des élèves que l'on accueille et de leurs projets individuels, des demandes qu'ils ont. Cette année, on n'a pas eu d'occasion d'intégrer sur toute l'année un élève avec une autre classe pour les activités d'EPS ou d'autre chose. L'année dernière, en revanche, le cas s'est produit pour deux jeunes. Ça correspondait un peu à leur projet [...]. Donc chaque fois, il faut être attentif à ce qu'on peut déceler dans le désir, dans les compétences, dans les possibilités, ce qui existe autour pour réajuster le projet individuel.

On voit là l'importance de l'implication individuelle de la personne en situation de handicap, ou de son représentant, dans l'élaboration d'un projet individualisé. Selon Serge Ebersold, elle devient « le principe structurant à partir duquel s'apprécie le degré de normalité de la personne atteinte d'une déficience » (2002 : 156), et elle est caractéristique du modèle de la participation qui est au cœur du paradigme social du handicap. La loi de 2002, dite de « rénovation de l'action sociale », s'inscrit dans cette logique, lorsqu'elle fait de l'identification des attentes des usagers la condition de leur satisfaction (Chauvière, 2007). « Le modèle participatif consacre un nouveau projet normatif » (Ebersold, 2002 : 156). Il participe d'un mode de gouvernance décrit par Michel Foucault : le gouvernement par l'individualisation. Congruent au respect des différences, il impose son cadre normatif en enjoignant à l'individu de se gouverner d'abord lui-même, d'être « entrepreneur de soi-même » (Foucault, 2004 : 232).

Pour conclure

Les politiques de l'intégration scolaire n'ont pas suffisamment pris en compte les jeunes « autrement capables » (Plaisance, 2009), fait droit aux singularités individuelles. Invoquant l'égalité, elles ont versé dans l'égalitarisme. Elles ont traité comme les autres, c'est-à-dire sans adaptation particulière, les élèves en situation de handicap, ou les ont soumis à des exigences très, voire trop, fortes pour qu'ils se hissent au niveau de leurs camarades. Les enfants qui n'étaient pas en mesure de répondre aux normes imposées se sont trouvés exclus de l'école ordinaire, ou marginalisés en son sein. Pas

plus que l'égalité, l'équité n'y a trouvé son compte, faute d'apports spécifiques, adaptés, susceptibles de corriger les inégalités et de rendre l'école accessible (Garel, 2009).

L'éducation inclusive, référée au modèle social du handicap, a pris le contre-pied de l'intégration scolaire, et pourtant intégration et inclusion suivent la même logique du « paradigme de la simplification », décrite par Edgard Morin. L'intégration, en attribuant les difficultés de l'enfant à ses caractéristiques propres, et l'inclusion, en les liant essentiellement au contexte des apprentissages, font une même erreur épistémologique : elles réduisent les éléments de compréhension des difficultés à un seul aspect et elles négligent leurs interactions. Entre modèle individuel et modèle social, « l'opposition binaire qui inclinerait à choisir l'un contre l'autre entraînerait un extrémisme oublieux de dimensions fondamentales » (Stiker, 2009 : 195). Les études que nous avons conduites dans trois collèges montrent que les modes de scolarisation rencontrés échappent à cet écueil. Ils ne sont pas empreints des dogmatismes décrits dans notre présentation idéal-typique de l'intégration et de l'inclusion.

La scolarisation réussie d'un enfant en situation de handicap, qui ouvre à un accomplissement personnel et à une participation sociale optimale, implique de s'attacher dans un même mouvement à ses singularités et à ce qu'il partage, ou peut partager, avec les autres, en particulier une culture commune. Cette attention conjointe aux différences et aux ressemblances invite à conjuguer assimilation et différenciation, sans que l'une ne se dégrade en « assimilationisme » (Schnapper, 1998), en occultant ou en éradiquant les singularités, et que l'autre ne dérive vers le « différentialisme » (*ibid.*), en assignant la personne à sa différence.

La normalisation dont est porteuse l'inclusion n'est pas critiquable, dès lors qu'elle signifie la possibilité de vivre dans des conditions aussi normales que possible, d'accéder aux biens et services de tous sans discrimination. Elle satisfait à un principe d'égalité bien compris. Mais pour incarner ce principe, il faut s'en donner les moyens. Pas évident dans une société où les solidarités collectives sont contrariées par une idéologie néolibérale qui met en

avant la libre concurrence et l'autonomie des acteurs. Le *Rapport mondial de suivi sur l'éducation pour tous 2009* en souligne les limites. En appelant à la détermination pour que prime un défi « grave et urgent : garantir la justice sociale, l'équité et les droits égaux de s'instruire aux groupes les plus vulnérables », il constate que les politiques éducatives conduites dans ce dessein insistent généralement sur une « bonne gouvernance » devenue « le nouveau cri de ralliement. La question de la décentralisation, du transfert d'autorité vers les parents et les écoles, du choix et de la concurrence occupe tous les débats ». Au final, le *Rapport mondial* constate que, « face aux inégalités qui freinent les progrès de l'éducation pour tous, les réformes de la gouvernance ont jusqu'à présent fait chou blanc » (2008 : 3-4).

Les normes d'une « bonne gouvernance » déterminée par la logique du marché, qui s'imposent notamment en Angleterre, sont dénoncées par Felicity Armstrong pour leur effet néfaste à l'égard de l'éducation inclusive (2009). L'importance accordée aux performances et à la sélection des élèves par les écoles qui sont en concurrence, la croissance des écoles privées dans le système public, et le manque de ressources spécialisées, font que, pour des établissements scolaires engagés dans une compétition permanente, les élèves en situation de handicap constituent un handicap et se voient parfois refuser l'accès à l'école.

À l'école, un domaine d'action mérite une attention particulière : une formation des enseignants mieux adaptée aux besoins des enfants, attentive à leurs difficultés spécifiques et à leurs capacités, serait un levier pour que se construisent des apprentissages féconds. S'engager dans cette voie implique de dépasser l'apologie de la diversité pour la traduire en action, mais en se gardant de la survalorisation actuelle de l'individu au détriment du collectif, donc en veillant à ce que la pédagogie différenciée se conjugue avec une pédagogie de groupe soucieuse de lien social.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ARMSTRONG F., 2001. « Intégration ou inclusion ? L'évolution de l'éducation spéciale en Angleterre. Une étude de cas », *Revue française de pédagogie*, 134 : 87-96.
- ARMSTRONG F., 2009. « Éducation inclusive : de la théorie à la pratique. Étude de cas en Angleterre » in BENOIT H., PLAISANCE É., *L'éducation inclusive en France et dans le monde*, n° hors-série 5, *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* : 99-106.
- BARBOT de F., 2001. « Sens et contre-sens », *Les troubles des fonctions supérieures : identification, évaluation, prise en charge*, Actes des 14^e journées d'étude, 29-31 janvier, APF formation : 42-47.
- BASKAR B., 1998. « L'anthropologie sociale dans l'"autre Europe". Incertitudes et désagréments », *Terrain*, 31 : 113-128.
- BENOIT H., PLAISANCE É. (dir.), 2009. *L'Éducation inclusive en France et dans le monde*. Introduction du n° hors-série 5, *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*.
- BLANC A., 2006. *Le handicap ou le désordre des apparences*. Paris, Armand Colin.
- CANGUILHEM G., 1966. *Le normal et le pathologique*. Paris, PUF.
- CHAUVIÈRE M., 2007. *Trop de gestion tue le social*. Paris, La Découverte.
- CHEDID A., 1972. *Visage premier*. Paris, Flammarion.
- EBERSOLD S., 1992. *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme*. Paris, CTNERHI (diff. PUF).
- EBERSOLD S., 2002. « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale », *Handicap*, 94-95 : 149-164.
- FOUCAULT M., 2004. *Naissance de la biopolitique : Cours au Collège de France 1978-1979*. Paris, Gallimard/Seuil.
- FOUGEYROLLAS P., BOUKALA M., 2009. « Entretien avec Patrick Fougeyrollas », *Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 45 : 165-174.

- GARDOU C., 2009. « Penser et vivre le handicap : ce que nous en dit Charles Gardou » in BENOIT H., PLAISANCE É., *L'éducation inclusive en France et dans le monde*, n° hors-série 5, *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* : 9-23.
- GAREL J.-P., LESAIN-DELABARRE J.-M., 1999a. « Réussir l'intégration scolaire : à quel prix pour les parents ? », *Nouvelle Revue de l'AIS*, 7 : 83-99.
- GAREL J.-P., LESAIN-DELABARRE J.-M., 1999b. « Questions et réactions des parents face aux difficultés de scolarisation de leur enfant », *Nouvelle Revue de l'AIS*, 7 : 113-124.
- GAREL J.-P., 2009. « L'ouverture de l'école au handicap : entre égalité et équité », in BENOIT H., PLAISANCE É., *L'éducation inclusive en France et dans le monde*, n° hors-série 5, *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* : 157-165.
- GOFFMAN E., 1975. *Stigmates. Les usages sociaux du handicap*. Paris, Minuit.
- HAMONET Cl., MAGALHAES T., 2000. *Système d'identification et de mesure du handicap – SIMH*. Paris, Eska.
- HAMONET Cl., de JOUVENCEL M., 2004. *Handicap, des mots pour le dire, des idées pour agir*. Paris, éditions Connaissances et savoirs.
- JOLLIEN A., 2002. *Le métier d'homme*. Paris, Seuil.
- LEWI-DUMONT N., 2009. « Regrouper des jeunes enfants déficients visuels d'école maternelle pour favoriser apprentissages et construction de l'identité sociale », *Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 46 : 121-135.
- MARCELLINI A., 2005. *Des vies en fauteuil*. Paris, CTNERHI (diff. PUF).
- PLAISANCE É., 2009. *Autrement capables. École, emploi, société : pour l'inclusion des personnes handicapées*. Paris, éditions Autrement.
- PORTALIER S., 1992. « La prise en charge des enfants déficients visuels », *Revue internationale de pédiatrie*, 226 : 23-33.
- SCHNAPPER D., 1998. *La relation à l'Autre ; au cœur de la pensée sociologique*. Paris, Gallimard.

SCHNEIDER C., 2009. « Comment former à l'éducation inclusive : la formation des enseignants en Nouvelle-Écosse au Canada », in BENOIT H., PLAISANCE É., *L'éducation inclusive en France et dans le monde*, n° hors-série 5, *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* : 205-209.

STIKER H.-J., 2009. *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*. Grenoble, PUG.

VANBRUGGHE A., CLAUDEL F., 2003. « Le difficile passage à l'UPI : qu'est-ce qui fait si peur ? », in BENOIT H. et al., « Des UPI pour élèves déficients auditifs : une école d'ouverture », *La nouvelle revue de l'AS*, 21 : 125-127.

WOLFENBERGER W., 1972. *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto, National Institute of Mental Retardation.

Communiqués d'organisations internationales

Déclaration de Salamanque, Conférence mondiale sur l'éducation et les besoins éducatifs spéciaux (Salamanque, 7-10 juin 1994). Organisation des Nations-Unies pour l'éducation, la science et la culture.

Rapports

ASSANTE V., 2003 (sept.). *Situation de handicap et cadre de vie*, Rapport présenté au nom de la section du cadre de vie du Conseil économique et social.

COUR DES COMPTES, juin 2003. *La vie avec un handicap*, Rapport au président de la République.

RAPPORT MONDIAL DE SUIVI SUR L'EDUCATION POUR TOUS (COLLECIF), 2008. « Éducation : l'autre urgence mondiale », in *Éducation : routes barrées*, Courrier de l'Unesco, Hors-série.

Résumé

Dans le dernier quart du XX^e siècle, en France comme dans bien d'autres pays de l'OCDE, l'intégration scolaire est caractérisée notamment par

l'adaptation exigée des élèves en situation de handicap aux normes de l'école, sans qu'en retour l'école ne cherche suffisamment à s'adapter à leurs besoins particuliers. Aujourd'hui, l'inclusion a succédé à l'intégration : nouveau terme, nouveaux principes et nouvelles pratiques, qui visent à promouvoir et construire une école pour tous et pour chacun. De fait, cette évolution censée conduire à mieux considérer la diversité des élèves s'avère porteuse de nouvelles formes de normalisation. Au final s'engage une réflexion sur la possibilité de conjuguer la prise en compte des différences et des ressemblances, l'attention aux singularités et le partage d'une culture commune.

Mots-clés : assimilation, différenciation, diversité, école, handicap, inclusion, intégration, normalisation.

Summary

From School Integration to Inclusive Education: From One Form of Normalisation to Another

In the last quarter of the 20th century, in France as in many other OECD countries, school integration was characterized in particular by the adaptation required from pupils with a disability to the school's norms, without in return the school trying sufficiently to adapt itself to their particular needs. Today, inclusion is being replaced by integration: a new term, new principles and new practices, which aim to promote and build a school for all and for everyone. In fact, this development, which is supposed to lead to better consideration of the diversity of pupils, is the bearer of new forms of normalisation. The article ends with a reflection on the possibility of combining the consideration of differences and similarities, attention to particularity and the sharing of a common culture.

Key-words: assimilation, differentiation, disability, diversity, school, inclusion, integration, normalisation.

* * *

RECONNAISSANCE DU HANDICAP PSYCHIQUE ET INTÉGRATION DANS LES STRUCTURES D'AIDE PAR LE TRAVAIL

David SAUZÉ*

Ce texte présente les résultats provisoires d'une étude réalisée dans le cadre d'une thèse de sociologie portant sur la reconnaissance du handicap psychique. Notre terrain s'est constitué dans les ESAT (Établissements et services d'aide par le travail, anciennement Centre d'aide par le travail - CAT). Nos observations portent plus particulièrement sur l'intégration du handicap psychique dans ces établissements médico-sociaux et ses multiples enjeux.

La notion de handicap psychique en France a été introduite dans le droit par la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées¹. Par la reconnaissance de ce nouveau

* CSE (Centre de sociologie européenne). EHESS, 54 bd Raspail
75006 Paris.

Courriel : David.sauze@yahoo.fr

¹ Cette loi par son article 2 définit la notion de handicap comme suit : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » Cette définition est désormais inscrite à l'article L. 114 du Code de l'action sociale et des familles.

handicap² qui « provient de la maladie mentale »³, c'est à une véritable révolution culturelle dans la prise en charge institutionnelle de la personne diagnostiquée malade du fait d'une maladie psychique⁴ que nous assistons. En effet jusqu'alors, et ce depuis que l'Assemblée constituante décréta l'abolition des lettres de cachet le 27 mars 1790, la question de la maladie mentale était objet de médecine, mesure qui sera d'ailleurs confirmée par la loi du 30 juin 1838 qui règle le régime des aliénés⁵. Désormais la prise en charge d'une partie des personnes présentant des troubles mentaux stabilisés est, de fait et de droit, en partie réalisée en dehors des structures médicales de la psychiatrie de secteur. C'est alors notamment dans les structures médico-sociales d'aide par le travail dépendantes du secteur du handicap, les ESAT, que sont orientés et accueillis, du fait de leur handicap reconnu, d'anciens patients du secteur psychiatrique avec pour objectif de les accompagner dans leur parcours d'insertion ou de réinsertion sociale. Une des principales caractéristiques de la construction sociale du handicap étant son éloignement « du domaine d'influence des disciplines

² Même si des personnes présentant des troubles psychiques pouvaient auparavant être reconnues par la COTOREP, ce n'est qu'avec la loi de 2005 que le handicap psychique est pleinement reconnu au même titre que le handicap mental, physique ou sensoriel offrant de plein droit accès aux dispositifs propres au handicap.

³ Selon les propos de Jean Canneva, président de l'UNAFAM (Union nationale des amis et des familles de malades mentaux) lors de son audition du jeudi 5 février 2004 devant la Commission des affaires sociales du Sénat dans le cadre du rapport de M. Paul Blanc, Rapport n° 210 (2003-2004) fait au nom de la Commission des affaires sociales, déposé le 11 février 2004.

⁴ Nous emploierons préférentiellement « maladie psychique » à « maladie mentale » en référence au handicap dit psychique et ceci afin de ne pas ajouter à la confusion avec le handicap mental qui, lui, fait référence à la déficience intellectuelle. Ceci néanmoins ne préjugant pas de notre positionnement propre quant à la pertinence de chacun des termes, ni par ailleurs vis-à-vis de la question du concept de maladie appliqué aux troubles psychiques.

⁵ Sur ce point voir Castel (1976).

médicales pour se déplacer vers celui de l'action sociale » (Ville & Ravaud, 1992).

Les ESAT sont des établissements médico-sociaux qui accueillent des travailleurs handicapés dont les « capacités de travail ne leur permettent pas, momentanément ou durablement, à temps plein ou à temps partiel, de travailler dans une entreprise ordinaire ». Pour intégrer un ESAT, outre la reconnaissance du statut de travailleur handicapé, une orientation spécifique est nécessaire. Celle-ci est délivrée par les CDAPH (Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, anciennement COTOREP), commissions qui dépendent des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH, autre création de la loi 2005-102), guichet unique pour tout ce qui concerne le handicap. Les ESAT se doivent de mettre en œuvre « des activités à caractère professionnel » ainsi que des activités de « soutien médico-social et éducatif afférent à ces activités » en relation directe avec le projet individualisé de l'utilisateur. En contrepartie l'utilisateur perçoit une rémunération garantie comprise entre 55 et 110% du SMIC⁶.

L'organisation interne de ces établissements dans la prise en charge des usagers se fait d'une part par les moniteurs d'atelier, qui sont responsables de l'encadrement des usagers au sein des ateliers de production, et d'autre part par des professionnels du secteur social et médico-social – éducateurs techniques spécialisés, éducateurs spécialisés, conseillers en économie sociale et familiale, assistants sociaux – et du secteur médico-psychologique – psychologues, psychomotriciens et exceptionnellement psychiatres⁷. Dans ces établissements, bien que mixtes par essence pour ce

⁶ Nos propres observations nous ont amenés à constater que les rémunérations se situaient généralement dans la fourchette de 55 à 65% du SMIC, rares sont les établissements qui rémunèrent davantage leurs usagers. Cette rémunération est toutefois cumulable avec l'AAH à concurrence maximum de 100% du SMIC. La part réelle des ESAT dont la rémunération reste très faible puisque 50% du SMIC est directement reversé aux établissements sous la forme de l'aide au poste prise en charge par l'État.

⁷ Vanovermeir (2004). Cette étude est l'une des rares à donner des chiffres précis quant à la nature de l'encadrement en ESAT.

qui est de la prise en charge des usagers, c'est le pôle de la production qui emploie le plus de professionnels. Ceux-ci sont généralement des moniteurs d'ateliers recrutés d'après leurs compétences techniques. Ils représentent différentes familles de métiers – conditionnement, espaces verts, cuisine, entretien des locaux, travail du bois, etc. – correspondant aux activités des ateliers de production. En elle-même, la connaissance du secteur social et médico-social ne constitue pas un critère discriminant dans le recrutement des moniteurs d'atelier. La majorité des moniteurs rencontrés étaient issus « de l'industrie » et, avant d'occuper leur poste actuel, n'avaient aucune expérience acquise dans le secteur du handicap. Ils seront cependant ceux qui, quotidiennement, accompagneront les usagers et auront en charge la gestion tout à la fois de la production et des équipes de travailleurs, mais également un certain nombre de rapports et d'écrits de synthèse dans le cadre de l'élaboration et du suivi des projets individualisés. Ce faisant, et particulièrement depuis la loi du 2 janvier 2002, la fonction de moniteur d'atelier s'est complexifiée du fait d'une plus forte inscription dans des procédures de contrôle de la qualité de l'accompagnement, ce qui implique de se former à, et d'intégrer, une culture professionnelle très éloignée de leur formation initiale. Par ailleurs, tandis que leurs missions intégraient une dimension médico-sociale, les questions relatives au rendement et à la production se sont elles aussi imposées. En outre, depuis 2005, de nombreux établissements voient se modifier les profils des usagers accueillis avec une part plus grande de personnes présentant des troubles psychiques⁸.

Les moniteurs d'atelier sont à la fois les professionnels les plus directement en contact avec cette nouvelle population et ceux qui sont les moins formés à l'accueil de celle-ci. La mise au travail, l'exemplarité dans la conduite, la discipline apparaissent comme les

⁸ Les troubles psychiques en ESAT concernent principalement deux familles de troubles, d'une part les psychoses et d'autre part les dépressions, ces dernières étant par ailleurs souvent liées au travail (perte d'emploi ou situation de stress au travail).

valeurs dominantes, ce qui sera évalué lors des bilans annuels des usagers au terme de la reconduction de leur contrat de soutien et d'aide par le travail. L'évaluation portera essentiellement sur des questions ayant trait à l'attitude, au respect des consignes ou de la hiérarchie, à l'enthousiasme manifesté dans le travail. La prise en compte de l'origine des troubles, de la pathologie, étant, bien que toujours abordée, finalement secondaire. De ce point de vue nous pouvons postuler que c'est essentiellement sur un versant comportemental que porteront le jugement et l'évaluation et ce faisant s'élaboreront les modalités d'accompagnement des usagers en ESAT.

Notre propos se limitera ici à décrire certaines étapes de l'inscription, dans les structures d'aide par le travail propres au secteur du handicap, de cette nouvelle population, par ailleurs souvent prise en charge par la psychiatrie de secteur. Nous interrogerons ainsi la pertinence des catégories à travers l'expérience vécue par différents agents sociaux, moniteurs d'ateliers et usagers, ainsi que le projet global d'accueil et d'accompagnement des troubles psychiques dans ces structures.

Les difficultés identifiées sont visibles à différents niveaux. Elles se manifestent d'abord dans l'accompagnement avec et par le travail, cœur du projet médico-social des ESAT, lequel révèle très directement les difficultés inhérentes aux troubles psychiques dans les interactions sociales. Elles se manifestent ensuite dans le positionnement des différents agents sociaux vis-à-vis des notions de normal et de pathologique. Enfin, pour ce qui est des usagers, des difficultés apparaissent en regard de la confrontation et de l'identification quotidienne, et parfois problématique, à d'autres handicaps plus « visibles », qu'il s'agisse de handicap mental ou physique. Par-delà les limites de l'accompagnement médico-social de personnes présentant des troubles psychiques, nous interrogerons les effets de la stigmatisation liée au statut de travailleur handicapé en institution médico-sociale, en substitution ou en complément de la stigmatisation propre à la maladie mentale. Nous chercherons aussi à mettre en évidence les enjeux aujourd'hui, les enjeux de

l'accueil de cette nouvelle population pour les établissements d'aide par le travail.

Un accompagnement/encadrement non spécifique

L'accueil d'usagers présentant des troubles psychiques oblige les encadrants, et en premier lieu les moniteurs d'atelier, à modifier en profondeur nombre de leurs pratiques professionnelles. L'accueil tout d'abord :

Avant on embrassait les travailleurs, il y avait plus de chaleur, maintenant il y a des consignes qui sont passées, les travailleurs il faut leur serrer la main, il faut éviter les débordements d'affection, il faut être professionnel.

Du côté du moniteur, cette mise à distance peut s'inscrire dans un ethos professionnel. La justification porte alors sur la nécessité pour le moniteur, en posture d'autorité vis-à-vis des travailleurs handicapés, d'éviter le copinage qui serait néfaste dans la relation hiérarchique de commandement, elle serait par ailleurs un moyen de se prémunir des projections d'usagers psychotiques notamment. De fait la relation entre dangerosité et psychose, et particulièrement quand il est question de la schizophrénie, est renforcée :

Dès le premier jour on m'a bien averti qu'il ne fallait donner aucune information sur ma vie privée. [...] Au début j'ai respecté cette consigne mais petit à petit, tu sais pas comment, mais il y en a qui te font parler. [...] Un jour je sais pas j'avais dû siffloter pendant la journée en tout cas le lendemain j'avais un travailleur qui m'apportait un cd de Georges Brassens. Bon c'est un geste gentil mais j'ai pas pu l'accepter, mais lui il l'a mal pris.

Une autre monitrice explique comment les habitudes ont dû se modifier en quelques années :

Avant on fêtait les anniversaires des travailleurs mais aussi les nôtres, on s'offrait des petits cadeaux, c'était très chaleureux, très familial comme ambiance, maintenant c'est interdit. Des fois on a quand même encore des petits cadeaux, des fleurs ou des babioles, on est obligé de les laisser dans l'atelier, on dit que comme ça tout le monde peut en profiter, ils savent que c'est interdit mais pour certains, c'est dur de comprendre.

La confrontation entre une situation antérieure où les rôles et positions des uns et des autres étaient plus claires, plus nettement

définies, car les handicaps étaient plus visibles et aujourd'hui où « on ne sait jamais à qui on a affaire », est souvent évoquée. La frontière entre normalité et handicap semble désormais plus floue, moins tranchée. Alors qu'elle se situait auparavant sur un versant déficitaire évident, qu'il s'agisse du handicap mental ou physique, elle est aujourd'hui d'ordre psychopathologique, avec toutes les représentations sociales que cela implique, mais aussi parfois les difficultés d'indentification qui lui sont inhérentes.

Cette situation nouvelle est difficilement vécue par certains, d'autant qu'elle est mise en concurrence avec une situation antérieure, elle, valorisée :

Avant c'est vrai que c'était plus facile, tu savais à qui tu avais affaire, même si le travail avançait moins vite des fois, mais t'avais pas à gérer tous les problèmes de comportement de discipline.

Pour certains, l'arrivée d'un nouveau public a profondément modifié les repères :

Le problème c'est pour gérer les différences de niveau, pour certains c'est pas des boulots très valorisant. [...] C'est sûr que si elle avait pas sa maladie elle ferait pas le ménage ; alors des fois, elle gueule. Mais ici y a rien d'autre à faire que du ménage et du conditionnement.

Cela peut parfois même être à l'origine de conflits :

Y en a pour qui c'est très facile mais c'est aussi ceux qui cherchent toujours à te piéger, et puis y en a qui sont des vrais pervers quand ils se font chier ils emmerdent quelqu'un de plus fragile et après c'est le bordel dans tout l'atelier.

Les changements sont également présents dans les rapports avec les autres professionnels et notamment les psychiatres et psychologues. « Moi, je comprends que la personne elle souffre mais je ne sais pas comment faire pour l'aider » déclare l'un des moniteurs. Mais cette bonne volonté affichée est contrecarrée par l'action des autres professionnels :

Le truc c'est que, quand tu as le psychiatre et le psychologue ensemble en face de toi, ils ne sont pas d'accord, alors toi, déjà que tu comprends pas grand-chose, mais là c'est encore pire.

La non-connaissance des pathologies psychiques dans leurs manifestations mais aussi le manque de formation dans la prise en charge de ces personnes mènent certains moniteurs à commettre des

erreurs de jugement ou bien encore à appliquer une grille de lecture du sens commun sur ce qui est en fait l'expression de troubles psychiques. Le choc est de ce fait encore plus grand quand des mots sont posés sur des actes qui apparaissaient anodins :

Ça faisait des semaines que j'avais dans mon atelier un travailleur que je trouvais bizarre et puis, un jour, je sais plus pourquoi mais enfin bref je l'ai engueulé parce qu'il avait mal fait un truc de travers et là, il me fait une grande déclaration d'amour, moi ça m'a choquée, je lui ai dit que j'étais mariée et que j'avais un enfant et que c'était pas possible ; quand j'en ai parlé en réunion le psy m'a dit que j'étais rentrée dans son jeu et que ça faisait des semaines que ça durait. En plus fallait pas que je lui dise comme ça, il paraît que c'était pas ce qu'il fallait dire. Il paraît qu'il est paranoïaque mais moi comment je le sais ? En plus, quand je faisais rien je rentre dans son jeu et quand je lui réponds je rentre aussi dans son jeu, c'est quoi la bonne attitude ? Qu'est-ce qu'il faut que je dise moi maintenant pour rattraper le coup ? Et puis maintenant y a des moments où c'est pas que j'ai peur mais c'est vrai que je me méfie parce que on sait jamais.

Cet épisode est caractéristique des difficultés actuelles auxquelles sont confrontés tous les professionnels en ESAT du fait de la méconnaissance de ce nouveau public. Par ailleurs, les psychiatres et psychologues, détenteurs du savoir sur les pathologies psychiques, ne livrent pas ou peu d'éléments sur les usagers, sans doute autant par respect du secret médical que par souci d'éviter toute stigmatisation. En effet, plusieurs d'entre eux m'ont confié qu'à leurs yeux l'étiquette est plutôt un frein à la prise en charge. Néanmoins ils sont ceux qui savent et aux yeux de certains apparaissent comme ceux qui jouissent de ce pouvoir sans chercher à le partager, ou bien encore ceux qui détiennent un savoir théorique mais qui ne saurait s'appliquer aux situations concrètes vécues sur le terrain :

Moi, la psy elle est bien mais elle est pas dans les ateliers ; quand on est en synthèse elle sort ses théories mais comment on fait sur le terrain ? Tu sais toi ? (ou encore) Moi, ça fait trente ans que j'ai arrêté l'école et je suis sorti avec juste un CAP. Avant, tu pouvais gérer parce que les travailleurs ils avaient juste des difficultés, alors c'est vrai que c'est pas facile tous les jours mais il faut pas bac+5 pour travailler avec, moi je faisais tourner l'atelier.

Dans sa forme paroxystique cette expression peut aller jusqu'à la remise en cause de l'accueil des personnes présentant des troubles psychiques :

Souvent, je comprends pas comment ils pensent, je voudrais bien savoir ce qu'il faut faire mais même quand tu vas voir le psy il te dit qu'il faut prendre du recul mais il te dit pas « voilà c'est comme ça, voilà ce qu'il faut faire. » [...] Et puis quand tu as un atelier à faire tourner tu peux pas te permettre de prendre du temps juste parce que il y a untel qui pète encore les plombs. Moi, après, j'ai le directeur et les clients qui sont sur mon dos. [...] Soit on peut faire quelque chose ou alors, le mec, il a pas sa place en ESAT.

Par ailleurs, outre les difficultés citées plus haut, les moniteurs doivent également gérer une pression de plus en plus visible quant aux impératifs directement liés à la production :

C'est vrai que c'est nouveau mais ici on te parle de coûts, de profits, de rentabilité, même si le CAT logiquement il doit pas faire de bénéfices mais des fois t'as l'impression d'avoir affaire à des managers, alors c'est sûr qu'on en a besoin de plus de bons niveaux pour les rendements qu'ils nous demandent.

Travailleur handicapé : une identité problématique

La confrontation de différents handicaps au sein d'un même établissement est potentiellement génératrice de difficultés supplémentaires. « Chez nous, on prend pas de psychiques » me confiait la psychologue d'un établissement qui accueille en majorité des personnes handicapées motrices, « on a déjà des difficultés avec les troubles associés, on peut pas tout accueillir sinon il faudra gérer d'autres conflits ». Des usagers de cet établissement me confiaient par ailleurs que la population avait beaucoup changé et que désormais « les troubles associés » étaient de plus en plus nombreux :

C'est plus pareil, mais tu vois c'est pas parce que t'es handicapé que t'es forcément débile, c'est pas de leur faute mais c'est vrai avant on était plus pareils, on pouvait tous parler, y avait un peu plus d'homogénéité entre nous, on se ressemblait plus.

Même si nous avons rencontré dans les établissements beaucoup d'empathie vis-à-vis des difficultés d'autrui, certains usagers évoquent volontiers des difficultés liées à ce mélange des genres. « On a tous un pète au casque » m'affirment en cœur des usagers ou

encore « Ici c'est la maison des fous » me répète souvent une stagiaire présentant une déficience légère ; cette phrase répétée comme un leitmotiv évoque autant la situation personnelle de certains que la difficulté qu'ont les uns et les autres à se situer dans un environnement mixte. Ainsi nous nous retrouvons comme projetés à une époque antérieure où la déficience et la maladie mentale étaient confondues. La distribution spatiale des différents handicaps obéit parfois de façon flagrante à une logique de discrimination, notamment dans le cadre des activités de soutien (formation professionnelle et maintien des acquis scolaires notamment), où le placement des uns et des autres est libre, contrairement aux ateliers. Les antagonismes peuvent également s'exprimer de façon plus directe :

Arrête de me regarder toi, j'veux pas que tu me regardes, j'aime pas ça. [...] Elle je l'aime pas, elle est trop bizarre (répète B., handicapée mentale à une autre stagiaire, elle handicapée psychique).

Un autre usager, handicapé physique, exprime également ce rejet :

Nous on a des cas sociaux, ils sont trop graves, une fois il y en a un qui s'en est pris au responsable d'atelier. [...] Je sais pas mais je trouve qu'ils devraient pas être là, ils piquent des crises je sais bien que c'est pas de leur faute mais quand même c'est pas leur place ici.

Avant même d'intégrer un ESAT il est nécessaire de se faire reconnaître travailleur handicapé. Si cette reconnaissance permet d'accéder de droit aux dispositifs propres au handicap – garantie de ressource et accès aux structures d'accueil notamment – cela nécessite de se reconnaître soi-même dans la position de personne handicapée. Si le statut de travailleur handicapé permet de postuler en tant que salarié dans n'importe quelle entreprise, intégrer un ESAT ne peut se faire qu'avec une orientation spécifique reconnue par la CDAPH. C'est là encore une nouvelle distinction qui inscrit plus encore la personne dans le statut de personne handicapée, un sur-handicap. Ensuite viennent les stages et enfin l'intégration dans un établissement, avec un statut d'usager et non pas de salarié et une rémunération relativement faible, à tout le moins très inférieure à ce qui est dû en contrepartie du travail salarié pour la même durée de travail. Ce statut de travailleur handicapé usager d'un service mais non salarié est là encore vécu par certains comme le signe d'un statut inférieur :

Usager c'est n'importe quoi comme nom, un truc usager il sert plus, quand t'es usagé quelque part tu es mis à la casse.

Enfin après avoir intégré un ESAT il faudra encore pouvoir y rester et là encore accepter de se reconnaître aussi dans l'altérité du handicap de l'autre :

Ici on a de tout comme handicap, moi au début ça m'a fait bizarre, je me suis dit que je m'étais trompé d'endroit. Bon, ils sont pas méchants mais c'est juste qu'ils ont plus de mal que les autres. Moi aussi j'ai des difficultés mais c'est pas pareil, c'est pas au même niveau.

En effet « si le corps objectivé incorpore et se soumet à la norme, le corps subjectivé peut s'y opposer, voire la transgresser au risque d'être exclu ou rejeté hors du groupe » (Gobet, 2005 : 127). Il faut ici, parfois, toute la force du groupe et de l'institution – et de ses normes comportementalistes – pour accepter cet état de fait : « moi aussi je suis handicapé puisque je suis en ESAT. » Nous avons ici un processus proche, toute chose égale par ailleurs, à ce que décrit Becker dans l'inscription progressive dans la carrière de déviant, ici de travailleur handicapé. Passer de la maladie psychique au handicap implique d'accepter de passer outre le regard social négatif posé sur le handicap, entendu au sens le plus large dans une société de la performance, et de rationaliser cette position (Becker, 1985) ; d'autant plus que s'inscrire dans les dispositifs propres au handicap implique de passer d'une identité discréditable à une identité discréditée (Goffman, 1975 : 14) de travailleur handicapé.

Certains, bien qu'ayant intégré un ESAT, refusent cette étiquette. Leur position est alors d'autant plus précaire qu'ils reproduisent les schémas de représentation du handicap dès lors que se trouvent réunis dans le même établissement différents types de handicaps :

Moi j'aime pas ce mot, je peux pas l'utiliser. Je me sens pas handicapé même si je sais que j'ai des difficultés mais je suis pas handicapé, je suis pas en fauteuil, j'ai pas un bras en moins, je critique pas ceux qui sont comme ça mais moi je suis pas handicapé, faut trouver un autre mot mais pas celui-là.

Ces préjugés sont parfois renforcés par l'attitude infantilisante des encadrants à l'égard des usagers :

Ici ils nous prennent pour des gamins, on n'a rien le droit de faire sans demander la permission. [...] Il faut même demander la permission d'aller aux toilettes.

Le handicap est alors vécu comme une stigmatisation touchant à l'identité : « on ne nous considère pas comme des adultes ». Dans les faits la personne handicapée est éternellement mineure. L'infantilisation, héritage d'une prise en charge paternaliste de la déficience intellectuelle, transparait souvent dans les propos directs de certains moniteurs. Nous avons souvent entendu dire « les jeunes » pour qualifier les usagers, quel que soit leur âge par ailleurs. Plus encore que les termes, les définitions ou les attitudes des uns et des autres, c'est parfois le projet même de l'ESAT dans sa dimension d'accompagnement qui est remis en cause :

Ils te disent que l'ESAT est un tremplin mais moi ça fait cinq ans que je suis ici et je fais du surplace.

Pour d'autres encore cette situation est directement organisée :

Les moniteurs et même le directeur ils te le disent qu'ils veulent pas que les meilleurs partent, les « bon niveaux » ils veulent les garder soit pour faire tourner les commandes dans l'atelier, soit pour faire les détachements.

La rémunération garantie en ESAT, même avec le supplément que constitue l'Allocation d'adulte handicapé (AAH), ne permet généralement pas d'accéder à un logement autonome, même dans le parc social. De fait, beaucoup d'usagers en ESAT vivent en foyer ou bien encore chez leurs parents.

C'est ici le projet même d'insertion par le travail des ESAT qui est remis en cause. Dans les fait cette insertion se réalise par le seul fait, pour des travailleurs handicapés exclus momentanément ou durablement du marché du travail, de se voir proposer des activités à caractère professionnel. L'objectif de réinsertion en milieu ordinaire est, quant à lui, très peu réalisé. Par ailleurs les contraintes économiques qui aujourd'hui s'imposent à ces établissements, du fait du désengagement progressif de l'État, les incitent à adopter un fonctionnement se rapprochant du fonctionnement d'une entreprise ordinaire. Les notions de productivité et de rentabilité font désormais partie du vocabulaire courant de ces établissements médico-sociaux. Souvent justifié comme participant du projet

global d'insertion professionnelle, ce rapprochement d'avec le monde de l'entreprise incite plutôt certains établissements à une sélection des travailleurs handicapés en fonction de leur potentiel de productivité, et ici handicap mental et handicap psychique entrent directement en concurrence, ces derniers étant souvent considérés comme des « bons niveaux ». Insertion socioprofessionnelle des usagers et nécessité d'équilibre financier des établissements apparaissent dès lors comme des injonctions contradictoires, la situation semble alors inextricable et d'autant plus que, comme le soulignait Markos Zafiroopoulos « de manière largement dominante, on ne sort pas des CAT » (1981 : 236).

Les spécificités de l'accompagnement du handicap psychique

Accompagner au quotidien des malades psychiques impose nécessairement d'être un jour confronté à des manifestations directement en relation avec un « rapport altéré avec la réalité ». La nature de la réponse apportée dans ces situations aura un effet direct sur l'expression et l'intensité de ces troubles. Deux alternatives s'offrent alors aux professionnels dans ces situations ; soit ce qui est considéré comme une expression délirante est entendue comme un symptôme de transfert, et dans ce cas on entend cette subjectivité sans en prendre le parti mais sans chercher à imposer aux forceps une « réalité objective » ; soit l'expression délirante est considérée comme une déviance vis-à-vis d'une « attitude normale » dans l'interaction et sera « combattue » dans l'objectif de remettre la personne dans une position en accord avec une norme disciplinaire.

Le cas de W. est de ce point de vue exemplaire. Mis à pied en vue d'une exclusion définitive pour violence envers un moniteur d'atelier, sa situation illustre parfaitement l'intolérance vis-à-vis de l'anormalité et l'imposition d'un cadre disciplinaire propre à la prise en charge en ESAT. W. est qualifié de travailleur ayant un « très bon niveau »⁹ mais d'une « humeur relativement instable ». Il

⁹ « Bon niveau » est souvent utilisé pour signifier que l'usager ne présente pas, ou peu, de déficience intellectuelle, et conséquemment que son handicap se situe plutôt sur un versant psychique.

a connu de grosses difficultés familiales, incluant des épisodes de violences, en outre il était récemment dans une situation très précaire quant à son hébergement en foyer. Durant les quinze jours ayant précédé l'incident il avait, par deux fois déjà, été impliqué dans des « altercations violentes avec d'autres travailleurs » et la veille il aurait pris à partie un moniteur d'atelier, raison de sa mise à pied. À l'origine du conflit avec le moniteur un retard de deux heures que W. a été incapable de justifier. Il y eut alors confrontation de deux attitudes, W. pour lequel deux heures de son emploi du temps sont à ce moment-ci indicibles et le moniteur pour qui ces deux heures doivent nécessairement être justifiées puisqu'elles auraient dû voir W. à son poste de travail. À bout d'arguments, et tandis que le moniteur lui imposait de révéler ce qu'il avait réellement fait durant ce temps, W. tenta dans un ultime geste de frapper son moniteur d'un coup de poing.

La méconnaissance des troubles psychiques, méconnaissance au double sens de ne pas connaître, manque de savoir, et de ne pas vouloir connaître, refuser de savoir, relèvent d'une approche strictement comportementale de la personne, privilégiant l'immédiat, et s'oppose de fait à une approche ontogénétique. Cette approche semble celle qui sera privilégiée en ESAT du fait des profils des moniteurs d'atelier. Elle ne saurait être une seule défiance vis-à-vis de la psychologie car les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes malades psychiques sont également, et oserions-nous dire, en premier lieu, sociales en ce qu'elles se jouent dans l'interaction avec autrui. Or, ces difficultés, par ailleurs exprimées, interagissent directement avec le comportement et c'est justement le versant comportemental de la personne, en vue d'une réinsertion sociale, qui est agi et sanctionné par l'ESAT dans son intervention. De fait, en ignorant trop souvent la dimension historique du sujet ce n'est pas un comportement pour ce qu'il est qui est évalué mais juste pour ce qu'il donne à voir. La finalité du projet médico-social peut alors ici se lire comme le fait de faire intégrer aux usagers un comportement qui se rapproche d'une norme disciplinaire au sens foucauldien du terme ; respect des horaires, respect de la hiérarchie – dans les ESAT que nous avons visités cela peut prendre la forme

d'une obligation faite de venir rasé, de demander l'autorisation pour se rendre aux toilettes, de manger sur place et ne pas sortir de l'établissement pendant le temps du repas – éléments jugés indispensables préalablement à une éventuelle réinsertion en milieu ordinaire de travail. C'est donc en grande partie dans l'ignorance des particularités de la maladie mentale et dans une optique d'orthopédie comportementale que sont accueillis les travailleurs handicapés en ESAT.

La particularité du handicap psychique étant qu'il est très fluctuant dans le temps, pour une même personne, symétriquement les manifestations tant positives que négatives, au sens psychiatrique du terme, sont très variables d'une personne à l'autre. C'est un handicap qui ne se manifeste pas nécessairement ou du moins qui n'est pas toujours visible et qui de ce fait est parfois difficilement appréhendable de l'extérieur. Cette difficulté empêche de tracer une frontière nette entre le normal et le pathologique, ce qui l'est beaucoup moins quand on est en présence de handicap mental ou physique. Or c'est précisément l'écart à la norme qui est jugé afin de se voir reconnaître le statut de travailleur handicapé. Si cette anormalité n'est pas reconnue c'est bien la présence en ESAT qui peut alors être remise en cause.

La confrontation au handicap psychique peut aussi apparaître aux moniteurs comme une confrontation avec des personnes qui, bien que sous leur autorité, les dépassent en diplômes :

Elle est vachement intelligente, elle a bac+4 ou +5, si elle n'avait pas ses problèmes de mémoire elle serait avocate. [...] Quand elle parle y a des fois je ne comprends même pas les mots qu'elle utilise.

C'est là un renversement symbolique de la hiérarchie légitimée par le savoir qui s'annonce, renversement qui peut remettre en cause la légitimité même du moniteur dans sa fonction :

Elle connaît par cœur tous les textes de lois, elle est capable de te dire ça c'est depuis 2006, ça c'est depuis 2008, elle connaît mieux que moi les lois sur les ESAT ; on pourrait croire que c'est elle qui est en formation.

Un autre encore :

Tu vois, on a reçu une nouvelle machine et le représentant il devait faire la démonstration mais on a cherché à voir comment elle

fonctionne, la notice elle était en anglais et c'est P. qui m'a fait la traduction, moi après j'étais à lui redemander les commandes, les autres ils disaient qu'il était le nouveau moniteur, comment après tu lui dis d'aller au boulot ?

Le handicap psychique fait enfin souvent échec à la notion même de projet¹⁰ telle qu'elle est entendue dans le secteur médico-social. Il est impossible de connaître l'évolution d'une maladie psychique et de fait les « rechutes sont possible à tout moment », ce qui rend difficile la mise en œuvre d'un projet à moyen ou long terme. Tous les professionnels sont conscients de cette difficulté mais là encore c'est le plus souvent à travers le prisme des capacités individuelles, mises en œuvre ou non, faisant appel au binôme volonté/comportement, que va être lue la réussite ou non des objectifs du projet individuel. En effet ce qui va caractériser nombre d'usagers handicapés psychiques, au regard du handicap mental, ce sont des capacités intellectuelles qui, si elles ont pu être quelque peu affectées par les épisodes de la maladie psychique, restent relativement préservées, ce qui s'exprimera en terme de « il a les capacités pour y arriver ». S'il n'y arrive donc pas ce ne sont pas ses capacités qui sont mises en cause mais bien la volonté. Néanmoins l'intégration rapide et définitive en milieu ordinaire de travail ne peut pas toujours être envisagée. Dans certains cas, c'est précisément le contact avec l'entreprise qui va être la cause d'une décompensation. Ici encore, le point de vue du psychologue se heurte aux pratiques des travailleurs sociaux qui ont, eux, pour objectif, suivant en cela les objectifs de la loi 2005-102, le retour en milieu ordinaire de travail. Dès lors, les

¹⁰ Le projet individualisé, coconstruit par la personne prise en charge et les équipes médico-sociales, est consigné dans un document contractuel, en ESAT il s'agit du Contrat de soutien et d'aide par le travail. Ce contrat implique l'engagement conjoint des deux parties. Derrière la notion d'usager acteur de son projet de vie, le projet en tant qu'outil de rationalisation de l'accompagnement fonctionne comme un outil de contrôle de l'engagement, évalué à chaque étape du projet, de l'usager dans sa prise en charge. Le projet individualisé, mesure qui vise à impliquer les personnes accueillies, s'inscrit dans une logique plus large de responsabilisation de l'individu rendu responsable de ses réussites mais également de ses échecs.

difficultés de la personne handicapée psychique peuvent être minorées voire niées :

T. ça fait trois fois qu'il fait des stages de plusieurs mois, à chaque fois c'est impeccable mais quand tu fais le point avec lui et que tu lui dis qu'il y a une possibilité d'embauche : c'est fini, soit il pète les plombs, soit il dit que c'est un boulot de merde et qu'il ne veut plus y retourner. [...] Moi je dis qu'il y en a qui sont bien contents de rester ici, c'est confortable.

Sur cette question de l'intégration en milieu ordinaire deux visions s'opposent, correspondant à deux conceptions des troubles psychiques. D'un côté, pour certains ces troubles sont à associer à un manque de volonté, un désir de confort, un refus de se confronter à la réalité et la dureté du monde social, comme tout un chacun, et dans le milieu protégé ces personnes trouveraient un confort de vie qui ne les inciterait pas à « franchir le pas ». Tandis que d'autres professionnels, essentiellement parmi les psychologues, ont une toute autre approche des troubles psychiques, entendus comme un rapport altéré à la réalité, et font une toute autre lecture des difficultés rencontrées pour intégrer le milieu ordinaire :

L'entreprise c'est hyper-angoissant, c'est un univers très violent, tu n'as pas le droit d'être faible, alors forcément le pas à franchir est très grand, voire impossible pour certains (me confiait un psychologue à propos du faible taux d'intégration des usagers de son ESAT, ajoutant :) moi, personnellement si un travailleur ne veut pas sortir d'ici, je ne considère pas ça comme un échec.

Une autre psychologue allait plus loin encore, « on sait bien que le retour en milieu ordinaire est facteur de décompensation, ça fonctionne pour une personne sur mille ». L'objectif de réinsertion en milieu ordinaire rappelé dans la loi 2005-102 est, dans ce cas surtout, un rappel pour les professionnels afin de ne pas enfermer les usagers dans des structures, « travaillant avec des pathologies chroniques ; elle nous rappelle que l'on se doit d'être vigilants ». L'intégration en milieu ordinaire, pour ce qui est des établissements traditionnels¹¹, ne concerne annuellement qu'un infime pourcentage des effectifs.

¹¹ Certains établissements ont des projets spécifiques et n'accueillent que des usagers handicapés psychiques en vue de mises à disposition en

Conclusion

L'impératif imposé aux établissements d'être économiquement viables, choix politique qui est édicté sous le sceau de l'évidence économique, les liens de plus en plus étroits avec le monde de l'entreprise, les contenus pédagogiques des formations d'accès aux fonctions de cadre ou de direction, tout cela concourt à abandonner une gestion traditionnelle de ces établissements, à la fois philanthropique et paternaliste, au profit d'une gestion managériale. Les débats ont parfois été violents dans certains établissements autour de la notion de démarche qualité inscrite dans la loi 2002-2 qui imposait pour certains des mesures et règles de fonctionnement issues de l'entreprise – contrôle des actions, mesure des progrès, évaluation des projets d'établissement – qui plaçait les chiffres avant l'humain et aboutissait à une gestion mathématique qui reléguait l'accompagnement social au second plan. Pour ses promoteurs au contraire, cette démarche s'inscrivait dans un souci de meilleure efficacité de la prise en charge ayant par ailleurs l'ambition de ne pas se couper, entre autre, des réalités économiques. Dans cette perspective, certaines associations ont pu voir dans ce nouveau public une opportunité de diversifier les ateliers de production et de développer des partenariats avec le monde de l'entreprise, duquel semblent issus nombre de nouveaux directeurs. Le profil des usagers présentant des troubles psychiques pourrait apparaître, au regard des acquis scolaires notamment, qualitativement supérieur à celui des usagers présentant des déficiences intellectuelles. Il est d'ailleurs fréquent d'entendre à propos de tel usager qu'il est de « bon niveau », signifiant par là qu'il n'est pas, ou peu, déficient, et qu'« il est de ceux que l'on peut mettre à n'importe quel poste ou en détachement ». Ces ouvriers polyvalents sont alors, malgré leurs difficultés comportementales,

entreprise et n'ont pas, ou peu, d'ateliers de production. Ces projets restent néanmoins minoritaires et les usagers qui en bénéficient sont en amont sélectionnés et ont déjà un parcours institutionnel, souvent d'ailleurs dans d'autres ESAT.

des atouts dans la concurrence que se livrent les établissements afin d'asseoir leur positionnement dans un marché en constitution.

L'intégration du handicap psychique en ESAT rend d'autant plus visible tout à la fois les mutations d'un secteur médico-social d'aide par le travail que le traitement social des anormaux, selon la terminologie de Michel Foucault (1999). L'accueil au sein d'un même établissement, dans un même geste ségrégatif, de la folie et de la déficience, nous renvoie au traitement de ces populations tel qu'avant la constitution des CAT, quand celles-ci étaient conjointement accueillies dans les asiles, à la différence notable qu'ici le couple pouvoir/savoir n'est pas reproduit. En effet, si les techniques disciplinaires sont bien mises en œuvre en ESAT, le savoir n'est pas, en revanche, une quête institutionnelle. L'action de l'ESAT par la mise au travail opère un véritable dressage des corps, « un contrôle intense, continu » ne portant pas uniquement sur la production mais bien sur « l'activité des hommes, leur savoir-faire, leur manière de s'y prendre, leur promptitude, leur zèle, leur conduite » (Foucault, 1975 : 205) assuré par un véritable corps professionnel intermédiaire, ici essentiellement les moniteurs d'ateliers.

Ce dressage est en même temps un redressement, une orthopédie comportementale qui ignore pour une bonne part la dimension subjective des usagers accueillis. Si l'on en croit Pierre Bourdieu « la structure sociale [...] à travers les structures qu'elle produit, fonctionne en tant que principe générateur d'idéologie » (1975 : 20), dans le cas présent la division des tâches, l'organisation interne des ESAT induit une prise en charge comportementaliste, par la seule prise en compte des manifestations visibles sans en chercher les causes ontologiques. Le projet en soi n'est pas nouveau, le travail comme thérapeutique appliquée aux troubles psychiques nous renvoie directement à une période pré-psychanalytique et précisément aux premières heures du système asilaire : « le travail régulier doit être préféré, aussi bien du point de vue physique que moral. [...] Il est ce qu'il y a de plus

agréable pour le malade, et ce qui est le plus opposé aux illusions de la maladie. »¹²

L'inscription du handicap psychique en ESAT induit une nouvelle forme de prise en charge morale et thérapeutique des troubles psychiques, un accompagnement au quotidien par essence comportementaliste et un accompagnement psychiatrique qui, pour une bonne part, se limitera au renouvellement du traitement qui stabilise les troubles. L'ambition freudienne de la cure analytique : exploration de l'inconscient du sujet, attachement à la genèse des symptômes, est aujourd'hui rabattue, si ce n'est combattue, au profit d'une astreinte à un nouveau principe de réalité, l'efficacité. Cette réalité se retrouve par ailleurs dans l'intégration, pour ce qui est du fonctionnement global de l'ESAT, des « réalités du marché ». La gestion managériale qui s'impose dans ces établissements, par ce qu'elle induit – occultation de l'histoire sociale des agents et tendance à envisager l'entreprise, ici l'ESAT, comme un espace social autonome¹³ – participe également de cette (r)évolution.

L'intégration des personnes présentant des troubles psychiques en ESAT devait, par le travail, participer au projet de leur identité (Çabal, 2004 : 115). Nous avons vu comment le travail, tel qu'il était organisé en ESAT, participait plutôt d'un traitement moral, dans les faits la réinsertion restant encore aujourd'hui l'exception. Cet accompagnement renforce par ailleurs le modèle médical d'interprétation du handicap, qui individualise et pathologise les difficultés de l'individu, au détriment d'un modèle social du handicap qui cherchera quelles sont les limitations posées par la société. Les politiques de fermeture des lits psychiatriques ont rendu plus aigu encore le problème posé par la question de la place des malades psychiques dans la cité. Nous voyons que la réponse donnée par la prise en charge médico-sociale est une encore une réponse d'exclusion : « Les fous, les caractériels, les arriérés vont

¹² Tuke (1996 : 156), cité par Foucault (1972 : 505). Samuel Tuke, à la même époque que Pinel en France, créa une institution asilaire pour les insensés dans laquelle ceux-ci étaient mis au travail.

¹³ Flamant (2002).

se retrouver une nouvelle fois ensemble dans un espace commun, comme celui du grand renfermement asilaire. Mais cette fois c'est avant tout par un appareil de production qu'ils vont être assujettis. » Les propos de Markos Zafiropoulos (1981) pouvaient sembler extrêmes, ils ont aujourd'hui leur application concrète dans de nombreux ESAT. Est-ce là le prix à payer pour l'inclusion, par le travail, des malades psychiques dans la cité ?

RÉFÉRENCES BIBLIORAPHIQUES

- BECKER H., 1985. *Outsiders*. Paris, Métailié.
- BOURDIEU P., 1975. « Structures sociales et structures de perception du monde social », in *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1(2) : 18-20.
- ÇABAL P., 2004. « Handicap par maladie mentale » *Empan*, 55 : 115-117.
- CASTEL R., 1976. *L'ordre psychiatrique, l'âge d'or de l'aliénisme*. Paris, Minuit.
- FLAMANT N., 2002. « On ne sait plus qui est le chef », *Terrain*, 39 : 109-120.
- FOUCAULT M., 1972. *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris, Gallimard.
- FOUCAULT M., 1975. *Surveiller et punir*. Paris, Gallimard.
- FOUCAULT M., 1999. *Les anormaux – Cours au Collège de France 1974-1975*. Paris, Seuil/Gallimard.
- GOBET P., 2005. « Le corps mis au secret », *Champ Psychosomatique*, 37 : 121-129.
- GOFFMAN E., 1975. *Stigmates, les usages sociaux du handicap*. Paris, Minuit.
- TUKE S., 1996 [1813]. *Description of the Retreat, an Institution Near York for Insane Persons*. London, Process Press.
- VANOVERMEIR S., 2004. « Les établissements pour adultes handicapés au 31 décembre 2001 », *Études et Résultats*, 308 (DREES).

VILLE I., RAVAUD J.-F., 1992. « Handicap et stigmatisation » in FERRÉOL G. (dir.), *Intégration et exclusion dans la société française contemporaine*. Lille, Presses Universitaires de Lille : 251-280.

ZAFIROPOULOS M., 1981. *Les arriérés : de l'asile à l'usine*. Paris, Payot.

Résumé

Cet article présente les résultats provisoires d'une étude portant sur la reconnaissance du handicap psychique et de ses conséquences dans l'accompagnement médico-social. L'étude porte plus particulièrement sur l'insertion des personnes présentant des troubles psychiques dans les établissements pour travailleurs handicapés (ESAT). L'observation des pratiques professionnelles en ESAT montre que cette prise en charge de type comportementale, par-delà les discours d'insertion, reproduit des schémas anciens d'exclusion et de mise à l'écart de la maladie mentale.

Mots-clés : handicap psychique, maladie psychique, maladie mentale, travailleurs handicapés, handicap, comportementalisme, stigmatisation.

Summary

The Recognition of Psychological Disability and Integration into Aid Structures through Work

This article presents the provisional results of a study into the recognition of psychological disability and its consequences in the French medico-social assistance system. The study focuses on the inclusion of people presenting psychological disorders in institutions for disabled workers (ESAT). The observation of professional practices in these institutions shows that this behaviourist type of care, beyond discourses about inclusion, reproduces former practices of exclusion and confinement of mental illness.

Key-words: psychological disability, psychological illness, mental illness, disabled workers, disability, behaviourism, stigmatisation.

**AU PLUS PRÈS DES DÉFICIENTS ?
Enjeux, contradictions et conséquences
de l'intervention sociale en Foyer occupationnel**

Yves LACASCADE* – Géraldine LANDRY**

Que découvre-t-on du fonctionnement du traitement social de la déficience mentale et des institutions spécialisées quand on pousse, à fin d'enquête, les portes de l'une d'entre elles à la toute fin des années 2000 et que l'on s'y installe pour une durée suffisamment longue ? Comment s'y rejoue et s'y reconstruit l'écart entre les déficients et ceux qui ne le sont pas ? Si cet écart ne saurait être purement et simplement aboli, comment la culture, l'idéologie et les normes propres à l'institution le ré-élaborent-elles ? Normes, culture et idéologie que nous avons pour objectif de saisir en actes et de prendre en quelque sorte « sur le fait », en comparant les données livrées par l'enquête ethnographique avec les déclarations d'intention de l'équipe et de la direction.

Telles étaient les questions et les intentions très générales qui étaient les nôtres lorsque nous avons démarré cette recherche auprès des professionnels et des usagers d'un Foyer occupationnel implanté depuis un peu plus de vingt ans dans le Sud de la France.

* Laboratoire SOPHIAPOL, Paris-Ouest Nanterre
200, avenue de la République, 92001 Nanterre cedex.
Courriel : yves.lacascade@aliceadsl.fr

** Université Paul Valéry – Montpellier III, route de Mende, 34199
Montpellier cedex 5.
Courriel : geraldinelandry@free.fr

Nous présentons ici les premiers résultats de cette enquête en cours¹, conduite par observation participante et recueil d'entretiens non-directifs, d'une durée totale de trois mois, devant se dérouler, par tranches successives de travail de terrain de deux semaines environ chacune, de décembre 2008 à décembre 2010.

Le Foyer occupationnel : origine et enjeux

L'institution a été créée au milieu des années 1980 par la mère d'un enfant trisomique qui venait d'être affectée par le décès accidentel de son autre fils, non déficient. Elle accueille des personnes désignées comme déficientes mentales auxquelles se mêlent, depuis une dizaine d'années, quelques psychotiques². Le foyer porte les noms de chacun de ses deux enfants accolés l'un à l'autre, comme si, tout en reconstituant symboliquement une fratrie mutilée, la vocation et la fonction mêmes de l'établissement étaient de faire surgir aux côtés du déficient la personnalité non déficiente (ou saine) dont il serait supposément écarté et privé (et dont l'existence est dès lors postulée).

Le projet de l'établissement est, lors de sa création, d'envisager une relation avec les quelques personnes accueillies (elles sont aujourd'hui quarante-deux) principalement basée sur une conception originale de l'activité. En effet, il s'agit de placer l'usager dans une dynamique d'activité susceptible de lui permettre de fabriquer, de transformer ou de maîtriser la matière et l'environnement dans l'objectif, selon un moniteur d'atelier, de lui offrir la possibilité « d'avoir un pouvoir sur les choses et à partir de ce pouvoir sur les choses, d'avoir un pouvoir sur le monde, [d']être inscrit dans quelque chose, sur la durée ». En ce sens, l'enjeu des ateliers est principalement de proposer des situations à travers

¹ Il s'agit d'une enquête autofinancée dont la nécessité nous est apparue après plusieurs années d'interventions régulières dans différents instituts de formation de travailleurs sociaux.

² Dès lors qu'elle est jugée incurable, la pathologie psychique chronique sévère est souvent elle aussi considérée comme une déficience. Sur la question de la différenciation des appellations (déficience mentale, maladie mentale, handicap mental). Voir Esnard (1998).

lesquelles les personnes pourront prendre une place et jouer un rôle dans la collectivité qu'eux-mêmes et les professionnels, ensemble, constituent. « L'activité maintient, c'est le support, le support de la relation » (une monitrice-éducatrice). Ces « supports de la relation » ou « appuis » participent de l'idée que le geste est fondateur de la connaissance humaine et principalement de la connaissance de soi³.

Dans le discours des professionnels, cette révélation d'une conscience par l'expérimentation est l'enjeu primordial des activités et des situations qu'ils construisent. Ces dernières sont pensées comme des possibilités permettant à la personne accueillie « d'expérimenter sa dimension de personne, ses capacités à exister en tant que personne ». Elles sont considérées comme « appel à être »⁴. Ainsi, les mises en situation construites par l'activité deviendraient fondatrices d'une émancipation personnelle et sociale. Il s'agirait donc principalement de « travailler sur les capacités » des personnes et de faire émerger chez elles une part de leurs identités enfouie, inconnue, insuffisamment prise en considération et valorisée par les institutions (IME, IMPRO) par lesquelles ce public adulte est le plus souvent précédemment passé. La déficience mentale serait donc pour partie un voile qu'il s'agirait d'aider l'usager à déchirer ou à soulever, de manière à ce qu'émerge une personne et une personnalité, certes déficientes elles

³ Cité en référence à maintes reprises par le directeur, *L'anthropologie du geste* de Marcel Jousse semble constituer pour celui-ci un élément de réflexion fondamental. L'anthropologie proposée par Marcel Jousse consiste à « étudier le vivant en tant que vivant, et à l'étude trop exclusive du livre mort, ajouter une étude approfondie du geste vivant, expressif et dynamique ». Cette anthropologie du geste est une anthropologie du mimisme et constitue un « laboratoire expérimental » de la connaissance vivante de l'homme : « Ce n'est plus l'instrument mort qui morcèle l'homme. C'est l'homme qui prend conscience de l'homme. L'expérimentateur devient l'expérimenté. L'homme n'est plus "cet inconnu". Il est son découvreur. On ne connaît bien que soi-même » (Jousse, 2008 : 34-35).

⁴ Cette expression est empruntée à Daniel Sibony, psychanalyste (2007).

aussi, mais plus autonomes et mieux à même de communiquer, d'entrer en relation et de se socialiser.

Deux axes principaux de l'intervention spécialisée apparaissent donc d'emblée : celui de l'activité d'une part⁵ et celui d'une communauté d'autre part, que professionnels et usagers seraient, ensemble, supposés constituer.

Bonheurs et limites de l'activité

Le foyer met ainsi en présence deux populations :

– d'un côté, des professionnels chargés d'inventer et de piloter, sous forme d'ateliers collectifs, des « activités » à destination des résidents. Ces professionnels, stagiaires mis à part, sont rémunérés et bénéficient d'un contrat de travail.

– De l'autre, des « usagers » qui ont signé un « contrat de séjour », sont bénéficiaires de l'aide sociale, et sont placés sous tutelle ou curatelle. Ils ne sont pas rémunérés pour les activités auxquelles ils s'adonnent, sauf en cas de vente d'œuvres réalisées au sein des ateliers « créativité ». Toutefois, ils se voient offert la possibilité, par ces activités, de cultiver l'illusion de travailler et, dès lors, d'abolir en partie l'écart qui les sépare des professionnels⁶.

En réalité, les professionnels du foyer sont confrontés à la difficulté suivante : mettre en place des activités pour un public considéré comme inapte au travail et lui fournir, parfois pendant dix, quinze, vingt ans ou plus, des tâches à effectuer, en veillant bien à ce que celles-ci ne soient jamais dépourvues de sens. Toute la difficulté est alors pour eux d'échapper à ce qui leur apparaît à la

⁵ Ces activités sont dirigées par des travailleurs sociaux (moniteurs-éducateurs, éducateurs spécialisés, aides médico-psychologiques) ainsi que par divers professionnels ayant, avant leur embauche au foyer, exercé dans divers secteurs d'activité (cuisine, plomberie, électricité, arts, etc.). Tous sont uniformément désignés par la même appellation : moniteurs d'atelier.

⁶ Nous noterons que si les usagers sont tous, intégralement, considérés comme « déficients », aucun « handicapé » avéré ou répertorié comme tel ne figure, quant à lui, parmi les professionnels. La démarcation usagers/professionnels reconduit donc la démarcation normaux/anormaux.

fois comme un repoussoir et une dérive fatale : l'occupationnel stricto sensu qu'ils rejettent tant du point de vue de celui qui le prescrit que de celui qui l'exécute⁷. Il s'agit donc de traiter des « incapables majeurs » autrement que comme des « incapables » de manière à leur permettre d'accéder à une dignité sociale à laquelle leur appartenance au corps social leur donne supposément accès de plein droit mais dont l'expression de leur déficience les éloigne. Et cette dignité exige, s'ils ne peuvent travailler, du moins qu'ils se rendent utiles à l'égard d'eux-mêmes mais également à l'égard d'autrui et d'abord les uns vis-à-vis des autres.

Les activités proposées sont néanmoins bornées par deux étroites limites : d'une part elles ne peuvent (malgré les aptitudes des moniteurs recrutés pour leurs doubles compétences : éducatives et relevant d'un autre domaine professionnel) déboucher sur un véritable apprentissage de la part des usagers. En effet, quoique certains d'entre eux eussent pu, selon les dires du directeur, postuler à un emploi à mi-temps en ESAT⁸, le manque de places dans ce type de structure et l'étendue de leur handicap rendent pratiquement impossible leur intégration dans l'univers du travail protégé.

D'autre part les difficultés d'échange et de communication, notamment avec ceux qui sont privés de l'usage de la parole, mettent en permanence en péril non seulement le déroulement de l'activité, mais le sens que les usagers sont susceptibles d'en extraire et les professionnels de lui conférer. Cette question du sens, de sa manifestation, de son attestation, de son renouvellement, voire malheureusement, le cas échéant, de son absence est au centre des pratiques des moniteurs d'atelier.

En réalité, le travail fourni par les professionnels ne vaut rien si l'activité elle-même ne s'accompagne pas d'un bénéfice pour l'usager, bénéfice que l'on peut – malgré la défiance de l'institution

⁷ En réalité, l'« occupationnel » n'étant en soi que de l'inactivité déguisée, c'est bien l'inactivité elle-même qui constitue le véritable écueil à l'écart duquel les moniteurs d'ateliers sont supposés s'efforcer de tenir le public accueilli.

⁸ Établissement ou service d'aide par le travail (autrefois appelé CAT).

à l'égard des formes classiques d'éducation spéciale – à bon droit qualifier d'« éducation ». De telle sorte que l'on aboutit à l'égalité suivante : travail (des professionnels) = activité + éducation (des usagers). L'éducation étant à la fois produite par l'activité à laquelle s'adonne l'utilisateur (et donc par l'utilisateur lui-même aux prises avec celle-ci) et par l'accompagnement ou le soutien prodigués par les professionnels.

Transformer du travail en activité revient donc à le reproduire à blanc ou, en d'autres termes, à en produire la fiction, voire la mise en scène, dans un but non d'apprentissage mais d'éducation des participants.

Quant au sens de l'activité, il n'est en réalité rien d'autre que la visualisation, par les professionnels, non des objectifs des ateliers mais des bénéfices que chaque participant est susceptible d'en extraire. Ces bénéfices pouvant, lorsqu'ils existent, se manifester non exclusivement au cours de l'activité en question, mais ailleurs, plus tard, au sein par exemple d'un autre atelier. L'élaboration du sens propre à chaque activité requiert donc la participation, en amont et en aval des temps d'atelier, des autres professionnels et un authentique fonctionnement d'équipe marqué par des échanges et une communication aussi intenses et fréquents que possible : il s'agit pour l'équipe, à travers le discours qu'elle tient sur lui, d'« inventer » ou de construire pour l'utilisateur et à son endroit, le bénéfice dont lui-même est partiellement ou totalement dans l'incapacité d'attester. Et pour que cette construction soit crédible, elle se doit d'être élaborée, soutenue et validée collectivement, l'équipe étant seule, sur ces questions (et jusqu'à ce jour), détentrice de la légitimité professionnelle.

Si l'activité n'est pas du travail et si elle a en quelque sorte quelque chose de moins que celui-ci, elle possède donc également quelque chose en plus : un potentiel éducatif. Gabriel⁹, en charge de l'atelier « aménagement, bricolage et ferronnerie », moniteur-éducateur ayant exercé pendant six ans en tant qu'artisan

⁹ Les prénoms de tous les professionnels et de tous les usagers ici mentionnés ont été modifiés pour préserver leur anonymat.

(plomberie, zinguerie et un peu de décoration) l'affirme à sa façon quand il dit que sa reconversion au sein du foyer lui permet de cultiver et de transmettre non un savoir-faire mais peut-être davantage : un rapport au travail authentique car enfin libéré, pour lui comme pour les usagers, de tout impératif de production, de productivité, de rentabilité et de performance.

L'activité reproduit donc le travail sous forme de fiction tout en lui restituant son véritable sens : celui d'une pratique ayant, en elle-même, une valeur émancipatrice et qui doit, à terme, permettre aux personnes accueillies de limiter ou de maîtriser davantage certaines des manifestations ou des conséquences de la déficience : « C'est luxueux de travailler comme ça, parce que c'est un travail qui n'est pas perverti » (Gabriel). Le sens inscrit dans le travail, il s'agit en quelque sorte de le faire migrer vers l'activité. Ce qui n'empêche cependant pas celle-ci de demeurer en permanence sur le fil du rasoir. Car comme le dit Alain, l'un des animateurs de l'atelier cuisine : « Il y a des personnes qui peuvent, même s'il est très faible, liquider le contenu de l'atelier en deux minutes. Et on se retrouve à leur courir après, ou on s'imagine qu'on a à leur courir après ou à les exclure. »

Assumer collectivement les risques engendrés par le contact répété avec les déficients

Tout l'effort supposé des professionnels est donc de contribuer, par le biais des ateliers collectifs, de la familiarité et des échanges de toute sorte qui s'établissent entre eux-mêmes et les usagers, à l'établissement de relations qui n'existent pas nécessairement au-dehors et qui sont supposées corriger, chez les personnes accueillies, la sur-déficience provoquée par le traitement social spontané du handicap. À ce traitement social spontané, l'institution spécialisée substitue donc un traitement « professionnel », dont la caractéristique première est que les professionnels ne refusent pas le contact avec les personnes déficientes mais, bien au contraire, le sollicitent. Autrement dit, les moniteurs d'atelier sont rémunérés pour « payer de leurs personnes » en acceptant des contacts qui au-dehors, exception faite de la famille élargie, seraient le plus

souvent non seulement redoutés mais refusés¹⁰. Ils ont pour mission de faire fonctionner une « microsociété »¹¹ dont les déficients mentaux ne sont pas exclus mais à laquelle ils sont au contraire intégrés et dont la fonction est précisément de réussir cette intégration. Le professionnel se doit donc en permanence de « travailler sur lui-même » en prenant volontairement le risque de s'exposer à ce qui, au dehors, est considéré comme dangereux car potentiellement contaminant. La déficience mentale demeure en effet contaminante en ceci tout d'abord que sa fréquentation régulière (au sein d'une institution non-totalitaire) contraint à la relativiser et à revoir à la baisse tout ce qui sépare effectivement les déficients de ceux qui ne le sont pas. Mais elle l'est également dans la mesure où, en acceptant de communiquer avec le déficient, celui qui ne l'est pas réduit la distance sociale qui, par le biais de l'exclusion¹², s'établit définitivement entre celui qui est normal et celui qui ne l'est pas. Les effets intégrateurs de l'activité et des échanges professionnels/usagers se doivent donc en permanence d'être contrôlés de manière à ce que les professionnels ne soient contaminés ni par le comportement ni par le stigmate de ceux auxquels ils s'adressent et à ce que leur propre image de soi n'en soit pas entachée.

Car le risque existe bel et bien :

Mathieu, au bout de deux minutes, on ne pense plus avec Mathieu, on lui dit : il faut partir ! Difficile de tenir plus de deux minutes et de discuter avec lui parce qu'il lessive la pensée en peu de temps, et

¹⁰ L'anecdote narrée par une professionnelle illustre bien la « déformation professionnelle » que peut produire l'exercice de la fonction de moniteur d'atelier en foyer occupationnel et son impact sur les proches : alors qu'il n'est pas rare que l'une de ses amies, mère de deux fillettes atteintes du syndrome de l'X fragile, entende des adultes demander aux enfants de détourner le regard ou de baisser la voix à l'approche des petites déficientes, sa propre fille, elle, « c'est tout l'inverse, dès qu'elle voit des personnes handicapées, elle se précipite... Je suis obligée de la gronder et de lui rappeler que ce sont quand même des personnes ! »

¹¹ Cette expression est celle d'une monitrice d'atelier.

¹² Sur la question de l'exclusion sociale, au sens fort de ce terme, et des procédures ritualisées qui l'accompagnent voir Castel (2009).

donc des fois, moi je sais que je peux me retrouver à le jeter et je crois que l'institution le rejette facilement (Raoul).

Les moniteurs d'atelier comptent donc à la fois sur l'activité elle-même (ou plus exactement sur ce qu'ils nomment son « contenu »), sur l'équipe et sur leur propre expérience professionnelle pour ne pas sombrer face à la perturbation que représentent pour eux et que provoquent en eux les « assauts de la déficience ». Les professionnels du foyer savent bien, pour y être confrontés jour après jour, que « l'anomalie ou la mutation expriment d'autres normes de vie possibles [et que] leur normalité leur viendra de leur normativité » (Canguilhem, 1996 : 92). Si « guérir, c'est en principe ramener à la norme une fonction ou un organisme qui s'en est écarté » (*ibid.*), le public avec lequel ils travaillent étant composé d'incurables (Stiker, 2009), la normativité que recèle le rapport spécifique de chaque usager à la norme constitue donc bel et bien un danger pour leur propre intégrité « cérébrale » et psychique :

Ah, ils te pompent le cerveau, moi je le dis comme ça. Oui, si, ça te pompe l'esprit, ça te pompe le cerveau. Il y a des moments où moi, je fais coupure, j'arrête. [...] Tu passes une journée avec cet individu, là-bas, je ne sais pas, c'est toi qui y passes ou c'est lui ! (Elle rit) Et puis, ils sont, j'en suis sûre, je ne sais pas, je ne suis pas psychiatre, j'en suis sûre que quelque part, dans leur cerveau, ils ont un truc ou ils ont une puissance qu'on n'a pas. Je suis sûre de ça. [...] Des fois je me dis : tu en joues de ta déficience, on t'a mis dans ça tout petit et tu l'as accentuée, tu as grandi avec, tu refuses qu'on rentre en relation ! [...] C'est impressionnant comme ils te pompent... (Louise).

Cette même monitrice nous déclare également :

Hé bien oui, tu imagines, si on n'avait rien fait, si on ne faisait que du ménage, bouffer et pfou... On serait tous fous là. Je serais avec eux moi, je serais passée, j'aurais passé le miroir, certainement.

Le risque de basculer dans la démence ou de « perdre la boule » est d'ailleurs clairement évoqué par d'autres professionnels.

En rejoignant leur lieu de travail, ces derniers franchissent donc quotidiennement une frontière et un « miroir » : en contredisant l'exclusion dont les déficients font l'objet, ils s'exposent volontairement, pour des motifs professionnels, à ceux qui, hors de l'institution, sont perçus comme malsains et dangereux.

En s'adressant à ce que les usagers ont « à l'intérieur de leur tête » (pour reprendre une expression de Louise), ils acceptent de se confronter à l'image déformée que les déficients leur renvoient d'eux-mêmes. Et cela a effectivement, à la longue, quelque chose d'éprouvant et de déstabilisant. Et là encore, c'est l'équipe, la puissance symbolique qu'elle représente et le soutien des collègues qui protègent des effets de la rencontre incessante avec ce que l'on pourrait, à la suite de Canguilhem (*op. cit.* : 75), qualifier de « normativité des anormaux », autrement dit leur propre capacité à établir et à suggérer, en dépit de leur propre anormalité, des normes de conduite et de comportement. À la « singularité » déficiente et de chaque déficient, les professionnels opposent donc la force collective et la « capacité de gouvernement » produite par l'équipe et incarnée par chacun de ses membres : il s'agit pour les professionnels de donner du sens à ce qu'ils font et d'utiliser le sens collectivement élaboré comme bouclier et parade contre le non-sens ou l'insensé produit spontanément par chacun des usagers. La fonction de contrôle exercée par les professionnels de l'établissement est donc indéniable : ils sont les garants d'un ordre, lui-même fondé sur un classement en vertu duquel on ne saurait à la fois être déficient et ne pas l'être, et qui leur confère collectivement, et par délégation, la responsabilité de l'administration et de la gestion de chacun des « anormaux » du foyer.

Si la mission des professionnels du foyer est d'aider chaque usager à révéler la part non-déficente qui sommeille en lui, elle est donc également de veiller à ce que sa part déficiente n'impose sa loi ni à la collectivité que constituent ensemble usagers et professionnels ni à la collectivité restreinte produite par le rassemblement en un même lieu, année après année, des mêmes usagers. Cette mission conserve de ce point de vue toute sa dimension « civilisatrice » originelle, le processus de civilisation des déficients engagé par l'institution spécialisée étant supposé bénéficier à la fois aux déficients eux-mêmes et à la société dans sa

globalité en lui permettant de faire l'économie d'un traitement social des déficients reposant totalement sur l'exclusion¹³.

La totalité des usagers qui nous ont accordé un entretien semble ainsi avoir parfaitement intégré l'intérêt qu'il y a à travailler et à le faire savoir pour témoigner de sa propre utilité sociale. Olivier qui n'a par exemple jamais « travaillé » ailleurs qu'en foyer occupationnel ne nous répétera pas moins de cinq fois au cours de l'entretien qu'il est depuis le début de l'année « en retraite » et que désormais, pour lui, le gros œuvre au foyer, « la pelle et la pioche », les boulots durs et même le boulot tout court, « c'est fini », que tous les moniteurs et le directeur lui-même le lui ont fait savoir : il a bien mérité et désormais, il est grand temps qu'il se repose. Il peut donc, avec la satisfaction du devoir accompli, arborer comme une authentique médaille du travail la montre que le personnel et les résidents lui ont offerte pour ses 65 ans. Le travail, ou tout au moins la fiction qu'en produit l'institution par le biais de l'activité, semble donc bien être le principal mode d'expression par lequel les usagers, chaque fois qu'ils en ont la possibilité et la capacité, témoignent de leur bonne volonté, de leur désir de « progresser » et de régler les « problèmes » qui retardent leur progression. Ici comme ailleurs, l'incapable se doit de faire constamment la preuve qu'il ne se soumet pas à l'incapacité qui le frappe et dont il a à pâtir. Tous les usagers avec lesquels nous nous sommes entretenus connaissent d'ailleurs par cœur leur propre emploi du temps et se firent un plaisir, au cours de l'entretien, de le réciter spontanément sans que la moindre demande en ce sens ne leur ait été adressée. Qu'apprend Samuel ici ? « J'apprends à travailler, travailler ce qu'on me demande, m'entendre bien avec les autres. » Trouve-t-il normal de recevoir des ordres de la part des professionnels ? « Oui, je trouve ça normal, pour moi. » Mais il serait par contre anormal, de son point de vue, que nous-mêmes qui l'interrogeons en

¹³ Traitement par l'exclusion dont le coût serait maximum non seulement pour les déficients eux-mêmes mais également pour leurs familles, qui sont précisément, en France, à l'initiative des structures d'accueil spécialisées (Muel-Dreyfus, 1980 ; Barral & Bouteyre, 1992).

recevions car nous appartenons, selon lui, à la catégorie des « moniteurs ».

La mobilisation des professionnels ne serait donc rien sans celle de chaque usager. Le déficient se doit de se mobiliser lui aussi contre sa propre déficience et malgré elle. Sa socialisation et son intégration au sein du foyer et au-delà sont à ce prix. L'activisme de l'institution et son adhésion personnelle enthousiaste à celui-ci le dédouanant partiellement de sa propre responsabilité à l'égard de son incapacité et lui permettant de croire qu'il accède, ce faisant, au travail lui-même et à la dignité sociale qu'il procure (Castel, *op. cit.*). Un travail dont certains ont cependant conscience qu'il n'en est pas tout à fait un puisqu'il est gratuit.

Un traitement socialement différencié de la déficience

Tous les usagers ne sont cependant pas traités de manière égale par l'institution et cette différence reconduit pour partie, au sein du public accueilli, la distinction entre normaux et anormaux déjà matérialisée, au sein de l'établissement, par la distinction entre professionnels et usagers.

Consacrée par le directeur, l'expression « adultes paradoxaux » formule une définition institutionnelle des personnes déficientes accueillies au sein de cet établissement. Si celui-ci déclare ne plus vraiment savoir s'il est lui-même l'auteur de cette appellation, il la tient cependant pour définitive et « fondamentale » : « Ils sont paradoxaux irrémédiablement et jusqu'à la fin de leurs jours. Ça veut dire à la fois qu'il faut effectivement dire qu'ils sont adultes et qu'ils sont paradoxaux et il ne faut rien lâcher ni de l'un ni de l'autre. »

Quelles que soient les appellations dont elles se trouvent parées, les personnes déficientes sont donc d'emblée nommées et désignées par l'établissement. En ce sens, elles constituent, du point de vue de celui-ci une « classe objet » dans la mesure où elles sont « affronté[e]s à une objectivation qui leur annonce ce qu'[elles] sont ou ce qu'[elles] ont à être » (Bourdieu, 1977 : 4).

Ainsi, la prégnance de ces régimes discursifs détermine et spécifie-t-elle le traitement social dont elles font l'objet dans l'espace institutionnel. « Adultes paradoxaux » ici, « enfants prolongés »¹⁴ ailleurs, les usagers sont aussi, selon les cas, de bons ou de mauvais sujets qui occupent, en fonction de cette catégorisation implicite, une place différenciée dans la vie institutionnelle. Car en vis-à-vis de l'organisation régissant la vie de la collectivité par séquences d'ateliers, apparaît une organisation parallèle attribuant et hiérarchisant, dans l'espace et le temps, la place et le rôle des personnes accueillies. Louise reconnaît ainsi que « les plus déficients se retrouvent plus souvent que les autres sur des activités domestiques ». Ce sont les mêmes qui viennent régulièrement s'échouer dans l'atelier « aménagement, bricolage et ferronnerie ». Les inscriptions plus ou moins durables des usagers dans tel ou tel atelier, leurs déplacements, leurs stations dans l'établissement traduisent donc en partie leurs « positions sociales » en donnant à voir les classements à l'œuvre dans l'ensemble de cette collectivité (Bourdieu, 1993).

D'autres pratiques, moins apparentes mais attenantes rendent également compte du traitement différencié des usagers. L'usage des punitions, de différentes formes implicites et larvées de rejet et d'exclusion est énoncé comme autant de réponses possibles (mais regrettables) aux difficultés que provoquent certains usagers ne faisant pas suffisamment « allégeance » aux professionnels. La qualité de la relation que les professionnels entretiennent aux usagers suppose, de la part de ces derniers, un contre-don qui se traduit à la fois par la manifestation de leur docilité, de leur adhésion au programme institutionnel et par la manifestation du bénéfice qu'ils en retirent.

La définition de la déficience comme exercice du droit et du pouvoir exclusifs des non-déficients sur les déficients

Affirmer que les usagers de l'établissement ne font pas pleinement usage de leurs propres capacités normatives est un

¹⁴ Selon certains professionnels, c'est en effet ainsi qu'ils seraient perçus dans la plupart des familles.

euphémisme, et peut-être est-ce d'ailleurs en cela également qu'ils sont déficients : ils ont partiellement conscience des normes qu'ils subissent et dont ils pâtissent mais ne retournent pas contre ceux qui les tiennent les discours qui les assignent à des formes spécifiques d'infériorité (intellectuelles notamment). Les véritables « handicapés » pour eux sont les handicapés physiques (y compris lorsqu'ils sont eux-mêmes affligés de ce type d'handicap) et ils semblent avoir une perception très floue de ce en quoi consiste le handicap mental, tout en reconnaissant cependant tous, selon les cas, « avoir des difficultés », « un retard à combler » ou « ne pas être, et être condamné à ne jamais être, comme tout le monde ». Ils ont parfois connaissance des événements qui sont à l'origine de leurs « problèmes » : par exemple, une première hémiplégie à 20 mois puis une seconde à 35 ans ou encore une anomalie génétique doublée d'une naissance prématurée¹⁵. D'autres se souviennent juste avoir, leur vie durant, été confrontés à des psychiatres, ou résument l'expression de leur déficience à un seul et unique trouble¹⁶. Aucune des personnes interrogées n'est capable par exemple de désigner sans se tromper les personnes trisomiques présentes dans l'établissement. L'une d'elles trouve Ferdinand « drôle » non parce qu'il est trisomique (elle est d'ailleurs convaincue qu'il ne l'est pas) mais parce qu'il suit un régime alimentaire et ne boit pas l'eau du robinet. Aussi ceux qui sont spontanément apparus comme les moins déficients, ne se plaignent-ils pas d'être ainsi associés à de plus handicapés qu'eux. Une communauté de sort ou de destin, une commune impuissance face à des rouages et à des logiques qu'ils subissent et dont la perception claire leur échappe, un sens aigu de la fatalité, doublés d'une forme spécifique sinon de solidarité du moins de compassion mutuelle, voilà ce qui semble non les unir mais les rapprocher.

¹⁵ Ce que la personne énonce de la manière suivante : « je suis née tôt handicapée », ou encore « et les gènes, c'est la malchance, les gènes, c'est la malchance. C'est la faute à personne, la faute à personne » et plus loin dans l'entretien : « parce que je sais pourquoi : c'est une anomalie dans le ventre de ma mère... C'est pour ça que je suis handicapée. »

¹⁶ En l'occurrence l'énurésie dans le cas de la personne en question.

Tout se passe donc comme si seuls les non-déficients avaient le pouvoir de percevoir et d'identifier ce qui dysfonctionne dans la tête des déficients mentaux, tandis que ces derniers se fient non à l'apparence mais plus exactement au corps et à son fonctionnement. Seuls les troubles fonctionnels apparents sont par eux identifiés : c'est ainsi que, quoi qu'ils soient le plus souvent d'accord pour qualifier dans un premier temps la totalité des résidents de « normaux », ils conviennent cependant rapidement de classer à part tous ceux qui ne parlent pas, non pour s'en démarquer, mais pour les plaindre et compatir à ce qui leur apparaît unanimement comme l'expression d'un malheur personnel plus intense que le leur.

La déficience, seuls les non-déficients la perçoivent donc clairement, et cette perception constitue la preuve à la fois du bon fonctionnement de leur entendement et de leur droit exclusif à définir ce en quoi ce « bon fonctionnement » doit nécessairement consister.

Deux mondes qui se côtoient sans se mélanger

« Là, où on s'arrête ? Moi, je crois que des fois on s'arrête à leur désir, je crois qu'on s'arrête parce qu'il y a une impossibilité » déclare un moniteur d'atelier, faisant référence aux demandes, choix et désirs exprimés par les usagers. Cet effet de clôture produit en miroir organise les principes de la scène sociale dans laquelle ces différents acteurs visent, dans une conscience toute relative, le maintien et le déroulement codé de l'interaction. La dramaturgie à laquelle ils participent s'inscrit dans un jeu qu'organise le stigmate attribuant aux acteurs de l'interaction les rôles afférents à leur position de normal et de stigmatisé. Si cette démarcation se veut idéalement abolie dans les discours et pratiques des professionnels, c'est bien elle qui fait retour au creux des interactions quotidiennes, à l'endroit où s'expriment la « puissance » et la « force » de la déficience, irréductible au travail de socialisation. « C'est bon, tu es déficient, mais tu nous casses le boulot, tu le fais exprès ! [...] Moi, là, je le prendrais et je lui mettrais un coup de pied au cul. [...] J'ai

envie de ça mais je sais bien que je ne peux pas... » déclare une monitrice à propos d'un usager au comportement imprévisible et avec lequel la communication ne s'est, au fil des années, que légèrement améliorée. En dehors des ritualités qui la rendent socialement acceptable, la déficience demeure donc « la différence, sauvage et sans partage, que l'on désigne ; une différence sans situation, sans site ; une différence brute que l'on saurait placer nulle part, de laquelle il faut "se protéger" génératrice d'une terreur noire » (Sticker, 1997).

Agissant comme menace, cette différence se trouve en partie neutralisée par le corps social qui en détermine les possibilités d'expression et organise rituellement la scène sociale des interactions pour en fixer la représentation. Empruntées à Goffman, ces analyses illustrent le jeu subtil de la socialité au sein du foyer : « Puisqu'il s'avère que les normaux font bien souvent à l'individu stigmatisé la politesse d'agir comme si la déficience ne comptait pas, et comme d'autre part, ce dernier a tendance à s'estimer, au plus profond de lui-même, aussi normal que quiconque, il ne peut manquer de s'y laisser prendre à l'occasion et de se croire plus accepté qu'il n'est [...]. La tolérance fait presque toujours partie d'un marché » (Goffman, 1975 : 142-143).

Les usagers sont agis (et parlés) par l'institution et cette « passivité » confirme et reconduit sur un autre plan la déficience dont ils sont simultanément supposés, au travers des activités auxquelles ils s'adonnent, en partie se dégager. Ils sont exclus du débat visant à décider s'ils sont ou non déficients, et de ce en quoi constitue effectivement leur déficience. Et tout se passe comme si l'existence même de cette notion visait en réalité à les en exclure. Mais n'est-ce pas précisément ce qui est attendu d'eux en échange de la tolérance et de la bienveillance réitérées dont ils font, au sein de l'établissement, l'objet ?

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

BARRAL C., BOUTEYRE E., 1992. « Associations de parents et recherche dans le champ de la déficience mentale », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 3(déc.) : 41-44.

- BOURDIEU P., 1977. « Une classe objet », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 17-18 : 2-5.
- BOURDIEU P., 1993 (dir.). *La misère du monde*. Paris, Seuil.
- CANGUILHEM G., 1996. *Le normal et le pathologique*. Paris, PUF.
- CASTEL R., 2009. *La montée des incertitudes*. Paris, Seuil.
- ESNARD C., 1998. « Les représentations sociales du handicap mental chez les professionnels médico-sociaux », *Revue européenne du handicap mental*, 19(5) : 10-23.
- GOFFMAN E., 1975. *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*. Paris, Minuit.
- JOUSSE M., 2008. *L'anthropologie du geste*. Paris, Gallimard.
- MUEL-DREYFUS F., 1980. « L'initiative privée. Le "terrain" de l'éducation spécialisée », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 32-33 : 15-49.
- SIBONY D., 2007. *L'enjeu d'exister*. Paris, Seuil.
- STIKER H.-J., 1997. *Corps infirmes et sociétés*. Paris, Dunod.
- STIKER H.-J., 2009. « Comment nommer les déficiences », *Ethnologie française*, XXXIX(3) : 463-470.

Résumé

Le travail des professionnels en foyer occupationnel vise à proposer aux déficients mentaux, sous la forme d'ateliers collectifs, une série d'activités devant leur permettre d'en socialiser et d'en contrôler pour partie l'expression et les symptômes, en les remettant en contact avec la part non déficiente ou moins déficiente d'eux-mêmes. Les premiers résultats d'une enquête conduite par observation participante et recueil d'entretiens non directifs auprès de professionnels et d'usagers d'un tel établissement permettent de comprendre comment ces professionnels sont amenés, malgré eux, à reproduire les « effets de clôture » au démantèlement desquels ils entendent pourtant précisément œuvrer : face aux déficients, ils sont spontanément institués comme gardiens d'un ordre que l'expression de la déficience, si elle n'est pas civilisée, fait paradoxalement vaciller d'abord chez ceux qui ont fait le choix de se consacrer professionnellement à leur promotion et à leur réhabilitation.

Mots-clefs : activité, contamination, contrôle social, déficience mentale, éducation, fiction, Foyer occupationnel, travail.

Summary

As Close as Possible to Mentally Deficient People? Issues, Contradictions and Consequences of Social Intervention in an Occupational Centre

The work of professionals in an occupational centre aims to offer mentally deficient people a series of activities, in the form of collective workshops, allowing them to socialize and control, in part, the expression and symptoms of their deficiencies, by putting them back in contact with the non- or less deficient part of themselves. The first results of a piece of research conducted through participant observation and non-directive interviews with professionals and with users of such a structure help us to understand how these professionals are led, in spite of themselves, to reproduce the very « closure effects » which they intend to work towards dismantling: faced with the deficient people, they are spontaneously established as guardians of an order that the expression of deficiency, if it is not civilized, paradoxically weakens among those who have chosen to devote themselves professionally to their promotion and rehabilitation.

Key-words: activity, contamination, education, fiction, mental deficiency, pursuit institute, social control, work.

* * *

**LA LOI DE 2005 SUR LES PERSONNES
EN SITUATION DE HANDICAP
LES DÉBATS À L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

Louis MOREAU DE BELLAING*

En évoquant la partie du débat qui s'engage, en juin 2004, avant le vote de la loi sur le handicap, nous ne prétendons pas témoigner de l'ensemble de la controverse entre majorité et opposition à l'Assemblée nationale. Nous ne prétendons pas non plus faire un travail d'anthropologie politique, mais contribuer à la naissance future d'une anthropologie politique du handicap.

À l'inverse des débats de 2002 qui préparèrent ceux de 2004, la majorité est de droite et l'opposition de gauche. Cependant, cela ne change pas radicalement la tenue des débats. Dans l'ensemble, c'est l'exposé des motifs élaboré en 2002 qui sert de guide aux députés dans leur débat en 2004.

D'abord il faut noter que sur les principes, notamment la non-discrimination, l'accord est acquis d'avance entre la droite et la gauche. En revanche, c'est bien sur la conception du handicap et des personnes en situation de handicap (cette appellation est suggérée par une députée de droite et approuvée par la gauche) que la divergence se manifeste, divergence qui réfère, selon nous, à deux conceptions des rapports sociaux. Ce sur quoi la droite concentre sa mobilisation, c'est sur la personne, en l'occurrence en

* Courriel : moreaudebellaing@gmail.com

situation de handicap, à qui tout doit être apporté pour qu'elle puisse être intégrée. La personne doit recevoir une aide, une assistance de la société (solidarité nationale) et de l'État. La gauche refuse cette focalisation sur la personne à aider, à assister. Elle rappelle que le droit à la non-discrimination (inscrit au préambule et dans la Constitution) et les lois qui s'en inspirent constituent comme un dû ce qui est apporté aux personnes en situation de handicap. Il ne s'agit nullement d'une aide. Plus encore, évoquant les travaux du docteur Wood dans son livre *La classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps*, un député insiste sur le caractère dynamique à reconnaître au handicap, et surtout à la personne handicapée. Les apports ne sont pas une aide pour l'intégration des personnes handicapées, ils s'insèrent dans des projets de vie pour les rendre réalisables.

Comme, sans doute, tous les débats sur les amendements aux articles d'une loi présentée à la Chambre, ceux concernant la loi sur les personnes en situation de handicap se sont structurés selon un rituel qui appelait d'abord l'annonce de l'amendement par le président de l'Assemblée nationale (ou son remplaçant), puis la parole du rapporteur de la commission (celle qui s'était chargée d'amender la loi), l'intervention du gouvernement en la personne de la secrétaire d'État aux personnes handicapées, l'intervention de député(e)s en général très informé(e)s sur le handicap, parfois une dernière intervention de la secrétaire d'État, puis le vote de l'amendement. C'est dans cette sorte de structure, qui est aussi un processus et une mise en scène cadrant les interventions, que se déroule le débat ponctué par les interventions de l'opposition et de la majorité, souvent divergentes, mais parfois aussi concordantes (certains amendements sont votés à l'unanimité).

Sur le nombre de personnes en situation de handicap, l'opposition avance le chiffre de 6 millions de personnes, la majorité celui de 3,5 millions. En tout état de cause, le chiffre est très élevé. Si l'on différencie, on trouve 750 000 allocataires de l'Allocation adulte handicapé (AAH), 120 000 bénéficiaires de l'Allocation d'éducation spéciale, 90 000 jeunes nécessitant une

tierce personne, 150 000 exigeant d'être hébergés. Il s'agit toujours de chiffres élevés.

Comment caractériser le débat et les choix qui ont été faits au niveau des amendements ? Il serait simpliste et inexact de les réduire à la division droite/gauche. Plus profondément, ce débat touche à des principes qui, si leur esprit est partagé à droite comme à gauche – ce sont les principes de la République inscrits au préambule de, et dans la Constitution – peuvent différer en ce qui concerne leur interprétation. Il en découle une conception de la loi sur les personnes en situation de handicap qui n'est pas la même. Grosso modo, la droite, après avoir annoncé la refondation de la loi de 1975, la loi Veil qui, pour la première fois, engagea une politique sociale globale pour les handicapés, l'aménagement, veut la rendre plus humaine. La gauche veut une réelle refondation, c'est-à-dire une législation qui permette aux citoyen(ne)s un nouveau regard sur le handicap et une nouvelle manière d'agir. Le groupe socialiste et communiste reconnaîtra les avancées du nouveau projet de loi, mais refusera de l'approuver, précisément en raison de cette divergence dans l'interprétation des principes qui aboutit à ce qu'il appelle un « toilettage » de la loi de 1975 au lieu d'une véritable nouvelle loi.

Nous nous efforcerons de montrer comment, sur quelques points essentiels, les avancées sont réelles, mais aussi comment les choix demeurent en retrait par rapport aux annonces du chef de l'État et de l'exposé des motifs.

Dans un premier temps, nous parlerons des principes ; dans un deuxième temps, nous aborderons les problèmes de scolarisation, d'emploi et d'accessibilité ; dans un troisième temps, la Maison départementale du handicap et le droit à compensation, grandes nouveautés et avancées incontestables du nouveau projet de loi ; enfin, dans un quatrième temps, il sera question du financement, des établissements et des délais.

Les principes

C'est sur la définition même du handicap et sur sa mise en perspective que la majorité et l'opposition vont diverger. Bien

entendu, cette divergence va atteindre, dans ses modalités de mise en œuvre, le principe de non-discrimination.

Définition du handicap et sa mise en perspective

La définition stricto sensu du handicap est toujours la même. Il est présenté comme un obstacle à la réalisation de la vie sociale, culturelle, politique, etc. de l'individu. Sur ce point, les avis ne changent guère, quelles que soient les énonciations. C'est dans la mise en perspective du handicap, dans la manière dont on peut non seulement le définir, mais aussi le concevoir, que les divergences s'accusent.

Tous, majorité et opposition, partent des principes républicains inscrits au préambule et dans la Constitution et font confiance au Conseil constitutionnel pour en faire respecter la lettre ; ce qu'il fait de plus en plus souvent. Ces principes sont l'égalité (ici des chances), la liberté (le choix de vie) et la fraternité qui conduit à la solidarité. La droite et la gauche les expriment de la même manière et avec tout autant de conviction. Le problème n'est pas celui de la mise en œuvre directe de ces principes, comme on le croit couramment. Il s'agit de principes et leur fonction est d'inspirer le législateur et de se marquer dans la législation, ce dont les député(e)s sont parfaitement conscient(e)s. C'est dans la conception même du handicap que la divergence apparaît. Disons-le simplement : pour la majorité – mais cela dépasse largement la majorité parlementaire – le handicap est lié à la personne ; quand il apparaît ou quand il est de naissance, il devient, ou est, consubstantiel à la personne. Le rôle de la société est donc avant tout d'« aider » la personne à surmonter l'obstacle que représente pour elle le handicap par des simplifications administratives (par exemple, la Maison départementale du handicap) ou surtout par ce qui est appelé le droit à compensation qui consiste à apporter à la personne handicapée tout le matériel et les dispositifs nécessaires à améliorer sa vie malgré son handicap. D'où l'idée, dans la majorité, d'une assistance, que l'opposition a vite fait de dénoncer comme une charité. La majorité insiste pourtant, par la voix de la secrétaire d'État, sur le fait que le but de la loi

est de rapprocher les personnes handicapées du droit commun, comme le souhaite aussi l'opposition.

Nous avons résumé quelque peu succinctement le point de vue de la majorité, très bien exprimé par l'un de ses députés : « Le texte de loi transforme une logique de protection en une logique d'intégration et une logique d'aménagement et d'uniformité en une logique de compensation individuelle sur un véritable projet de vie. Ce projet de loi opère sur trois piliers fondamentaux : la compensation, l'intégration, la simplification et l'organisation de proximité. Loin d'être un simple toilettage, ce texte exprime une volonté très nette de solidarité envers nos concitoyens les plus fragilisés qu'il considère comme des citoyens à part entière. »

L'opposition – et, là encore, elle est plus large que celle parlementaire, puisqu'elle inclut non seulement des membres de la majorité qui votent néanmoins avec leur camp et des associations – n'accepte pas la consubstantialité du handicap à la personne qu'elle renvoie vers un personnalisme mal défini (sans doute pas celui d'Emmanuel Mounier, le philosophe qui créa le personnalisme et la revue *Esprit*). Elle s'appuie, pour mettre en perspective le handicap dans la société actuelle, sur une théorie, celle du docteur Wood, plusieurs fois cité, théorie dynamique du handicap. Mais d'abord – et ce fut un aspect de la discussion sur lequel l'opposition reçut des approbations de membres de la majorité – l'opposition refuse le terme de personne handicapée. La personne n'est pas handicapée par elle-même, elle est en situation de handicap. Ce qui veut dire qu'elle n'a pas à être « aidée », « assistée », mais que son positionnement de personne citoyenne est à prendre en compte spécifiquement par l'environnement (non seulement familial, mais groupal, architectural, etc.). Autrement dit, l'opposition part de la personne en société et ne la conçoit qu'en société. Ce que cette personne reçoit lui est dû en tant que citoyenne. Un député résume grosso modo la théorie du docteur Wood et la mise en perspective qu'elle suppose : « Le schéma conçu par le docteur Wood, à partir d'un diagnostic constatant une déficience des fonctions et des organes, une incapacité, la limitation des gestes et actes élémentaires de la vie quotidienne, le tout constituant un désavantage social, est une

vision beaucoup plus dynamique que la vision "personnaliste". En effet, médecins, éducateurs, services sociaux, acteurs de la vie associative et culturelle peuvent s'inscrire dans cette logique pour fournir une prestation unique à la personne en situation de handicap, que le handicap soit physique ou psychique. À partir de cette conception, les personnes en situation de handicap peuvent être usagères en fonction de l'état des structures hospitalières de soin, de foyers de vie, mais aussi participer à la vie associative de leur environnement. »

La non-discrimination

Le principe de non-discrimination est inscrit dans la constitution et concerne aujourd'hui toutes les formes que la discrimination peut prendre. Le législateur y est sensible : « Il y a discrimination, dès lors qu'une personne handicapée est traitée, pour un motif lié à son handicap, sans justification, moins favorablement qu'une autre personne. Les notions de discrimination directe par traitement défavorable de la personne, et de discrimination indirecte, lorsqu'une condition apparemment générale affecte plus qu'une autre une catégorie de personnes, sont communément admises. » La non-discrimination doit reposer principalement sur l'âge, les ressources et les types de handicap. Or c'est surtout sur l'âge que l'opposition insiste à propos du droit de compensation, puisque celui-ci n'est pas encore universel et ne s'applique pas aux personnes âgées (plus de 65 ans). Il y a donc discrimination, la secrétaire d'État le reconnaît, promet des rectifications, mais est défavorable aux amendements qui pourraient y contribuer ; sachant sans doute qu'en définitive Bercy tranchera négativement.

Le problème se pose aussi à propos de l'hébergement des personnes jeunes ou âgées en situation de handicap. Pour les jeunes de plus de 18 ans, l'arrêt Creton les maintient en établissement ; pour les handicapés adultes en établissement qui deviennent personnes âgées, il ne semble pas que des décisions soient prises.

Tels sont les principes qui commandent la nouvelle loi, dont celui de non-discrimination qui y prend toute son importance. Ce que nous allons dire, en interprétant les débats, montrera si les

modalités d'application de la loi dans ses différentes facettes s'inspirent de ces principes.

Scolarisation, emploi et accessibilité

Ces trois points ont été ceux les plus longuement discutés au cours des débats de juin 2004. C'est pourquoi nous les avons retenus ici.

La scolarisation

Le principe est que la scolarisation de la personne en situation de handicap doit se faire à l'Éducation nationale et dans ses établissements, cela autant que faire se peut. C'est l'équipe éducative en consultation avec les parents qui fait le choix d'intégrer ou non la personne en situation de handicap, et ce sont par des évaluations successives que le maintien, s'il est possible, est assuré. L'exposé des motifs de la loi présentait ce point comme une nouveauté, la situation actuelle étant beaucoup plus confuse.

Il semble que ce point soit acquis et non remis en question dans le débat. La secrétaire d'État se borne à dire que le retour au milieu ordinaire est toujours souhaitable. Le rapporteur de la commission rappelle les quatre « mots-clefs » sur lesquels repose la scolarisation : « la précocité : plus tôt on est scolarisé, mieux c'est ; la proximité : plus l'école est proche, moins on est soumis à un parcours du combattant ; la continuité : il ne faut jamais lâcher la main notamment à un enfant autiste, tout au long de son propre parcours scolaire ; les réseaux (aidants, etc.). » Le droit à la scolarisation doit aussi être un droit à l'éducation dont doivent bénéficier les enfants qui ne peuvent aller à l'école.

Les statistiques, face à ces principes sinon ces vœux pieux, sont éloquentes : 35 000 à 45 000 enfants en situation de handicap non scolarisés. Un député cite une enquête de l'INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques) de 2006 : « Selon l'enquête *Handicap-Incapacité-Dépendance* de l'INSEE, 26% des personnes de vingt ans et plus hébergées dans des établissements pour adultes handicapés (hors établissements psychiatriques) déclarent avoir interrompu définitivement leurs

études pour des raisons médicales et 59% de celles qui les ont poursuivies ont connu une scolarisation perturbée par leur handicap. Au total 45% disent ne savoir ni lire ni écrire ni compter. Les jeunes de 20 ans et plus vivant à domicile et qui ont un taux d'invalidité ou d'incapacité reconnu par une instance administrative souffrent de déficiences moins lourdes, mais 3% d'entre elles sont néanmoins incapables de lire, d'écrire et de compter et 35% n'ont aucun diplôme. »

On reste quelque peu surpris du peu de moyens prévus, eu égard à l'ampleur des besoins. Le rapporteur de la commission s'inquiète à juste titre de la formation des professionnels du handicap qui doit s'étendre aux accompagnants familiaux, professionnels ou administratifs, « car tous doivent savoir ce qu'il faut faire ou ne pas faire, de peur de mal faire ou de faire mal. Une telle formation les aidera à dissiper leurs craintes. » Un député insiste sur l'« accompagnement humain ». À Montreuil, dit-il, 16 jeunes accompagnent des enfants autistes et trisomiques. Il faut un environnement favorable, des équipes motivées et le soutien des parents d'élèves. La secrétaire d'État refuse le terme d'intégration scolaire et lui préfère celui de scolarisation. Une députée de la majorité revient aux problèmes matériels, en notant que « le parcours du combattant des parents dépend de la capacité des établissements à accueillir les enfants, que ce soit sur le plan matériel – c'est le problème de l'accessibilité –, sur le plan de la formation des maîtres ou sur celui de l'apprentissage psychologique des enfants. » Un amendement adopté définit l'enseignant référent : « Il contribue au sein de l'école ou de l'établissement scolaire fréquenté par l'enfant au bon déroulement de la scolarité en assurant de façon pertinente les transitions, qu'il s'agisse de l'entrée de l'élève dans l'école ou de sa sortie en un autre établissement ou un établissement d'un autre type. » Un député rappelle, à propos de la cohabitation scolaire, qu'« il est utile de faire comprendre aux enfants, dès le plus jeune âge, ce qu'est le handicap et d'installer des relations privilégiées entre les établissements scolaires et les structures qui accueillent les enfants souffrant de handicaps. » L'amendement adopté ne tiendra pas compte de cette suggestion et se bornera à

entériner la nécessité d'une formation des professionnels du handicap.

Rappelons-le, on reste quelque peu étonné, devant l'ampleur des chiffres de handicapés non-scolarisés ou sans scolarisation adaptée, du peu de moyens prévus par le législateur. Toutes les mesures proposées sont excellentes, mais ne résolvent pas le problème « matériel » (qui n'est pas seulement celui de l'accessibilité).

L'emploi

Le problème de l'emploi des personnes en situation de handicap se décompose en plusieurs volets : d'abord le nombre des personnes à employer (fort opportunément rappelé, mais dont le chiffre varie), ensuite l'obligation d'emploi pour les entreprises sous peine de sanctions, les Centres d'aide par le travail (CAT), les ateliers protégés dits aujourd'hui entreprises adaptées, enfin l'accès des personnes en situation de handicap à la fonction publique comme agents titulaires ou non-titulaires.

Une députée indique que « fin décembre 2003, 158 000 personnes handicapées étaient à la recherche d'un emploi à plein temps et à durée indéterminée, soit une progression de 7% en un an contre 5% pour les autres demandes d'emploi. Les demandeurs d'emploi handicapés ont, pour la plupart, un faible niveau de qualification ». Un député précise : « Selon des chiffres récents, 290 000 personnes handicapées sont actuellement à la recherche d'un emploi » (y compris sans doute les précédents qui cherchent un CDI à temps plein). Ce député ajoute qu'« en 2000 les travailleurs handicapés étaient exposés au risque du chômage avec un taux de 23% contre 10,4% pour l'ensemble des actifs ». Enfin, dans une incidente, un député note que 80% des personnes handicapées (scolarisables ?) ont le niveau du BEP (Brevet d'études primaires).

Il faut noter que l'Association pour la gestion des fonds d'insertion pour les handicapés (AGFIPH) a fait passer, selon un député de l'opposition, les insertions de 7 000 en 1987 à 107 000 en 2001. En 2002, elle a maintenu un taux d'activité élevé avec près

de 205 000 interventions bénéficiant à des personnes handicapées, soit une augmentation de 7% par rapport à 2001.

Quelles sont les mesures prévues ?

Au niveau des entreprises, l'obligation d'emploi les contraint à embaucher au moins 10% de personnes handicapées parmi leur effectif. La sanction est le paiement d'une amende calculée sur le montant du SMIC et d'autres ressources (non précisées). Or le montant de cette amende n'est en fait pas très élevé et les entreprises préfèrent payer plutôt que d'embaucher des handicapés. L'opposition lutte pour que le taux de l'amende soit considérablement augmenté et devienne dissuasif. Cela dit, peut-on espérer pour autant que le nombre des embauches augmentera beaucoup tant que le quota de 10% ne sera pas strictement exigé ?

« Juridiquement, dit un député, un CAT (Centre d'aide par le travail) est un établissement médico-social, mais il repose sous la structure de mise au travail et se rapproche en cela d'une entreprise. Il apporte à la personne handicapée un accompagnement personnel, un soutien psychologique et relationnel, mais aussi la formation et un travail valorisant. » Un amendement non adopté déclare que les collectivités locales astreintes aux mêmes obligations que les entreprises doivent pouvoir confier des travaux à des CAT. « Cela évitera, dit un député, que telle ou telle collectivité achète des tee-shirts en Chine, alors qu'un CAT très proche recherche du travail. »

Un sous-amendement adopté à l'unanimité préconise que le droit à rémunération garanti soit ouvert dès l'admission en CAT, à condition que soit signé un contrat d'aide et de soutien par le travail.

92% des travailleurs en CAT sont des handicapés mentaux ou psychiques. Il est proposé par un député d'ouvrir à ces travailleurs de nouveaux droits sociaux qui rapprochent leur statut du salariat et de faciliter leur passage éventuel vers le milieu ordinaire.

Un amendement adopté facilite l'obligation de réintégration à son CAT d'origine d'un travailleur handicapé passé dans un autre CAT.

Les CAT sont plus nombreux que les entreprises adaptées dont nous allons maintenant parler. Ils sont environ 15 000 et emploient 80 000 personnes handicapées.

« L'atelier protégé, devenu entreprise adaptée, est un lieu d'insertion qui permet à des personnes en situation de handicap, productives mais non compétitives, d'accéder à une pleine dignité grâce à un outil de travail adapté. Elles s'adressent à des personnes dont le placement en milieu ordinaire s'avère impossible, mais qui ont un véritable potentiel professionnel » dit un député.

Selon ce même député, les entreprises adaptées emploient 80% des personnes handicapées. Ce qu'on appelle l'agrément de l'État, valable pour les ateliers protégés, doit être consacré pour les entreprises adaptées.

La secrétaire d'État réclame un conventionnement au lieu de l'agrément et c'est le conventionnement qui est adopté dans le projet de loi.

Il est proposé par un député, mais non adopté, que les entreprises qui n'emploient pas de personnes handicapées soient exclues des marchés publics.

Pour l'opposition, en ce qui concerne les conditions d'aptitude physique à l'entrée dans la fonction publique, il doit être tenu compte de toutes les possibilités de compensation du handicap et pas seulement de celles prenant la forme d'aides techniques. Les mots d'aides techniques sont supprimés de l'amendement proposé.

L'État ne respecte pas l'obligation légale d'employer des personnes handicapées dans la proportion de 6% de l'effectif total de ses salariés. L'État, les collectivités territoriales et la fonction publique hospitalière doivent être sanctionnés par des sommes d'un montant significatif (au moins 800 fois le SMIC).

Est refusée, l'amendement n'étant pas adopté, l'extension aux agents non titulaires handicapés des changements d'horaire et d'un service à temps partiel qui existent pour les personnes handicapées de la fonction publique. Cette extension aurait pu s'appliquer aux fonctionnaires territoriaux ainsi qu'au concubin contractant d'un pacte social de solidarité.

L'accessibilité

L'obligation d'accessibilité est l'un des points qui ont mobilisé l'attention des députés, comme il mobilise tout particulièrement celle de l'opinion publique. Il est rappelé, dès la première séance de juin 2004, que « l'obligation d'accessibilité ne s'applique pas seulement à l'école, aux lieux de travail, aux espaces privés et publics, aux transports, aux lieux de loisirs, de sport, de culture. C'est aussi la possibilité de pouvoir suivre l'intégralité des programmes télé et d'utiliser les nouvelles technologies de la communication. Elle consiste également à vivre sans encombre dans le confort de sa maison ou de son appartement collectif ou privé. Cela suppose une formation aux questions d'accessibilité pour les professionnels du bâtiment et de l'architecture ».

Obligation tout aussi rigoureuse : celle qui s'applique aux services de transport collectif. Le rapporteur de la commission déclare, dans l'amendement proposé, qu'à l'occasion de tout renouvellement de matériel, de réaménagement des équipements, « les autorités organisatrices de transport ont l'obligation d'adopter des équipements et des modes d'organisation qui garantissent une capacité du réseau aux personnes handicapées. » L'amendement est prévu, pour passer, modifié dans sa rédaction, en seconde lecture.

En ce qui concerne les bâtiments publics, des procédures précises n'ont pas été adoptées à propos des obligations et des délais. Des bâtiments de la Poste ne sont pas accessibles dont le permis de construire répondait soi-disant aux normes d'accessibilité.

Une députée déclare que « si les constructeurs et les aménageurs (qui ne respectent pas l'obligation d'accessibilité) savaient qu'ils risquaient d'être obligés de rembourser, le nombre des cas à régler diminuerait ».

Si les principes sont posés, notamment en matière de scolarisation, l'écart entre les chiffres et les mesures proposées demeure flagrant. Est-ce seulement une question de financement ? On peut penser que non, à voir les précautions que prend le gouvernement pour ne pas trop pénaliser les entreprises qui ne

respectent ni l'obligation d'emploi des personnes en situation de handicap, ni celle d'accessibilité.

La Maison départementale du handicap et le droit à compensation

Nous rassemblons dans une même rubrique les deux grandes nouveautés du projet de loi, la Maison départementale du handicap et le droit à compensation. Elles n'ont pas directement de rapports entre elles – bien qu'on puisse se demander comment la Maison départementale du handicap tiendra compte du droit à compensation –, sinon précisément par le fait qu'elles sont nouvelles.

La Maison départementale du handicap

L'idée est d'éviter aux parents de personnes en situation de handicap ou à ces dernières, ce que les députés appellent le « parcours du combattant », c'est-à-dire le fait de passer par les différentes administrations qui s'occupent du dossier de la personne en situation de handicap : COTOREP (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel), Commission d'éducation spéciale, etc. Centralisé à la Maison départementale du handicap, le dossier est pris en charge par une équipe qui le gère et demeure en rapport avec la personne handicapée et sa famille.

Plus précisément, le projet de loi prévoit « un guichet unique, la Maison départementale du handicap, qui regroupera l'ensemble des fonctions d'information, de conseil, d'orientation, mais aussi les instances indépendantes de l'administration du handicap, les décideurs, les commissions de recours, sortes d'instances de médiation interne au système ».

Le problème est que les Maisons départementales du handicap masquent mal une fausse fusion des commissions départementales d'éducation spéciale et des COTOREP et créent l'illusion que la solution au parcours du combattant des personnes handicapées est trouvée. « Trop d'imprécisions sur la gestion de ces Maisons départementales empêchent de porter une appréciation complète sur le projet du gouvernement », dit une députée de l'opposition.

Une autre députée rappelle – ce qui avait été oublié dans l'exposé des motifs du projet de loi – que « la Maison départementale du handicap étant présente comme un service de proximité, il est important qu'elle puisse développer des points-relais qui la rapprochent du domicile des personnes en situation de handicap, afin de mettre à la disposition de tous une information sur les réseaux et les services existants ».

La même députée propose : « Lorsque la personne sera adressée à la Maison du handicap, il faut un intervenant qui ait connaissance de la situation de la personne atteinte par le handicap, qui puisse prendre le relais et répondre à ses questions. »

Un amendement est adopté, précisant que « la Maison départementale du handicap met en œuvre l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution de leur handicap ».

Le droit à compensation

C'est aussi la grande nouveauté du projet de loi sur le handicap. Il s'agit de donner à l'Allocation adulte handicapé un statut de revenu d'existence et d'ouvrir un droit à la personne en situation de handicap à tous les moyens et dispositifs qui peuvent améliorer ses rapports avec l'environnement (bâti ou non bâti) : appareillages, aménagements architecturaux, etc. Ce droit se concrétiserait par un financement de l'État pour tout ce qui concerne précisément ces moyens et dispositifs.

« Il apporte à tous, dit la secrétaire d'État, la garantie d'une solution adaptée en établissement ou à domicile et, au plus grand nombre, les conditions d'une véritable égalité des chances, de la plus grande autonomie possible, de leur pleine participation à la vie sociale, du plein exercice de leur citoyenneté. »

Le principe était déjà posé dans la loi de modernisation de 2002. Il apparaît dès le début des débats de juin 2004.

« La prestation sera attribuée en nature, ajoute la secrétaire d'État. En outre la personne n'aura plus à justifier d'un taux d'incapacité de 80% pour accéder à la prestation de compensation. »

Une députée de l'opposition note que « le projet de loi ne répond pas au droit normal de compensation. Il comporte des lacunes : il renvoie constamment à des décrets d'application, ce qui laisse certains objectifs dans le flou, par exemple, pour tout ce qui concerne la scolarisation, l'emploi, l'accessibilité, les Maisons du handicap. »

La prise en charge doit être sans condition d'âge et de ressources. Elle doit s'accompagner de la reconnaissance d'un véritable statut des aidants familiaux.

Un député de l'opposition rappelle que doit être aussi prise en compte « une évaluation personnalisée des ressources et des attentes s'appuyant sur l'histoire et le projet de vie de chacun ».

Les deux grandes nouveautés du projet de loi, si elles sont correctement définies, demeurent imprécises quant à leurs objectifs. On voit mal comment vont fonctionner les Maisons départementales du handicap. Quant au droit à compensation, la compensation étant donnée en nature, on ne sait qui l'assurera. Les décrets d'application laissent encore du flou.

Financement, établissements, délais

Les députés se sont souvent interrogés, durant ces débats, sur les problèmes de financement, moins sur ceux des établissements et des délais. En final, nous envisageons successivement ces derniers points.

Le financement

Il est assuré en principe par l'État, mais aussi par les collectivités territoriales. On connaît par ailleurs l'importance de l'Association pour la gestion des fonds d'insertion pour les personnes handicapées (AGFIPH) qui a notamment fait augmenter le nombre des insertions de personnes en situation de handicap.

Le principe du financement est le suivant : « Être universel cela veut dire répondre aux besoins de toutes les personnes en situation de handicap sans considération de ressources. Nous ne sous-estimons pas les aspects financiers de notre demande, mais

c'est une position de principe forte que nous défendons », dit la secrétaire d'État.

À propos de la prestation de compensation, une députée fait part de son inquiétude : « Elle devrait être intégralement à la charge de la solidarité nationale. Son financement par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie est encore très incertain. À ce financement incertain s'ajoute une définition très restrictive. »

Sur le financement de l'emploi des personnes handicapées, une députée déclare : « Ne serait-il pas opportun d'envisager un abondement plus important de fonds communs déjà existants qui contribue à financer l'aménagement des postes de travail ? »

Un député de la majorité rappelle « l'impérieuse nécessité de prévoir des moyens financiers – ils sont actuellement quelque peu discrets – dans ce projet ».

Un député de l'opposition note que « les associations ont dénoncé un projet de loi a minima aux moyens financiers décevants ». Il ajoute : « L'attention portée aux personnes en situation de handicap va se traduire par une aide de 40 centimes d'euro par handicapé. »

« On ne sait pas ce qu'on transfère réellement aux départements et ce qui reste sous la responsabilité de la Sécurité sociale et de l'État » déclare une ancienne secrétaire d'État aux personnes handicapées. Le problème se pose notamment pour les Maisons départementales du handicap.

Le rapporteur de la commission, député de la majorité, note qu'« on finit toujours par nous opposer "Bercy ne veut pas". Ne restent alors que les effets d'annonce ».

Est réclamée la baisse de la TVA sur les aides techniques, notamment sur les appareillages.

Les établissements

Sur les établissements, des députés de droite et de gauche se plaignent que le projet de loi ne les évoque guère. C'est surtout sur le maintien en établissement que le débat semble porter.

Un amendement est adopté qui renforce l'amendement Creton. Ce dispositif visait à faire face à la situation urgente et

scandaleuse que connaissaient les jeunes contraints de quitter leur établissement sans qu'aucune solution d'accueil alternative ne leur ait été proposée. L'amendement Creton a permis de dire : « Vous êtes là, nous n'avons pas de solution, mais nous vous permettons de rester ».

Ce qui est proposé par le nouvel amendement c'est de créer les places nécessaires à l'accueil de toutes les jeunes personnes handicapées âgées de plus de vingt ans qui en font la demande.

Un amendement non adopté refuse que le pouvoir de fermer un établissement puisse relever du président du Conseil général et le réserve au seul préfet.

Un amendement (retiré) rappelle que le maintien en établissement doit se faire, pour toute personne handicapée, sans considération d'âge et selon la réponse la plus adaptée à ses besoins.

« 5 027 jeunes adultes relevant de l'amendement Creton étaient, en 2002, accueillis en établissement. Mais ce chiffre ne tient pas compte des 15 000 accueillis en hôpitaux psychiatriques, des 15 000 condamnés à rester chez eux faute de solution et des quelques 3 000 contraints de se tourner vers la Belgique. »

Les délais

Tout au long des débats, la question des délais est posée, notamment celle des délais prévus pour la parution des décrets d'application de la loi. Ceux de la loi de 1975 ne sont, vingt-neuf ans après, pas tous publiés.

Un délai de trois ans est prévu pour permettre d'apprécier si le nouveau dispositif réglementaire mis en place pour l'évaluation de la lourdeur du handicap est parfaitement adapté à la situation des travailleurs handicapés. L'amendement est adopté.

Le débat sur le délai de publication des décrets d'application de la loi s'engage sur une proposition de fixer à six mois ce délai, après avis des commissions de l'Assemblée nationale, du Sénat et du Conseil consultatif des personnes handicapées. Un député propose de fixer le délai à un an. La secrétaire d'État refuse l'amendement, faisant valoir que des textes réglementaires (décrets

d'application) n'avaient pas à être examinés pour avis par le Parlement. Malgré les objections, elle maintient son refus de l'amendement s'il n'est pas rectifié. L'amendement est finalement voté à six mois, après rectification.

La secrétaire d'État indique que les décrets d'application seront publiés au 1^{er} janvier 2005.

Un amendement adopté propose qu'à compter de la date d'entrée en vigueur de la loi, le gouvernement dépose tous les trois ans sur le bureau du Parlement un rapport sur la mise en œuvre de la politique nationale en faveur des personnes handicapées, « portant notamment sur la prévention des déficiences, sur la mise en accessibilité de la société, sur l'insertion, sur le maintien et la promotion dans l'emploi, sur le respect du principe de non-discrimination et sur l'évolution de leurs conditions de vie. Ce rapport pourra donner lieu à débat à l'Assemblée nationale et au Sénat ».

Il ne s'agissait pas de rendre compte de l'ensemble des débats, notamment ceux au Sénat et ceux à l'Assemblée nationale en décembre 2004. Débats qu'il faudrait analyser pour les comparer à ceux de juin 2004. Ces derniers ne pouvaient être articulés aux différents points de la loi telle qu'elle a été publiée, dans la mesure où ce sont seulement, comme nous l'avons dit, certains points de la loi qui ont été retenus dans ces débats.

Ce qu'on peut déjà remarquer, c'est l'incontestable reconnaissance de tous les députés des avancées du projet de loi, même si certains le trouvent quelque peu en retrait par rapport à l'exposé des motifs. Le droit à compensation, la Maison départementale, l'accessibilité, la scolarisation semblent, après les débats, reposer désormais sur des bases plus solides. Mais on note aussi la méfiance des députés – et pas seulement ceux de l'opposition – vis-à-vis de la mise en œuvre des nouvelles mesures. On note leurs craintes – y compris celle du rapporteur de la commission, député de la majorité – vis-à-vis du financement de ces mesures, crainte de Bercy comme il le dit carrément. Enfin la question des délais, notamment pour la production des décrets d'application est constamment posée, les députés gardant le

souvenir de la loi de 1975 dont les décrets d'application ne furent jamais complètement publiés. L'un d'eux note que, pour la loi nouvelle, soixante décrets d'application sont prévus.

On ne peut oublier que, tout au long de ces débats, les représentants d'associations étaient présents dans une salle annexe et les suivaient. On ne peut manquer de noter leur « déception » par rapport à l'état du projet de loi tel qu'il est discuté : manque d'envergure, loi a minima, etc. Pour autant, un bilan réel ne sera possible qu'après l'analyse de tous les débats jusqu'en janvier 2005, et surtout après la publication de tous les décrets d'application.

Il va de soi que la conception défendue par la gauche est plus proche de celle que nous défendons : à l'horizon, on peut y retrouver l'idée d'un individu-sujet-citoyen avec sa singularité reconnue, ouverte sur un « monde commun ». Une telle analyse est un préalable, selon nous, à toute prise en compte de la question du handicap. Mais la conception de la gauche à l'Assemblée nationale demeure cependant bien loin de l'idée de Stiker, dans son ouvrage *Corps infirme et société*, idée qui est aussi la nôtre, que ce n'est pas d'abord le handicap, son caractère matériel, économique, etc. qui a à être envisagé, ni la personne en tant qu'handicapée, mais, avec leur spécification, les personnes qui relèvent d'une autre norme que la norme prévalente, en l'occurrence dans le domaine de la santé ; l'idée, également de Stiker, que les personnels qui s'occupent des personnes handicapées, même s'ils sont spécialisés par leur formation, n'ont pas à être par trop distingués des autres personnels soignants, voire s'occupant du sanitaire (infirmier(ère), aides de vie, etc.).

La gauche reproche à la droite de réduire la nouvelle loi à un « toilettage » de celle de 1975. En fait, il s'agit de plus qu'un « toilettage » ; les avancées sont réelles (Maison départementale du handicap, droit à compensation) y compris sur des points apparemment de détail : par exemple l'augmentation de l'amende à payer par les entreprises, demeurée de trop bas niveau et qui ne les dissuade pas de refuser d'embaucher des personnes handicapées. L'ensemble des mesures votées amendement par amendement

constitue une amélioration réelle de la loi de 1975. Mais, disons-le, il ne s'agit que d'une accumulation de mesures mises bout à bout, non, à proprement parler, d'une politique sociale du handicap et des personnes handicapées, politique sociale à penser et à élaborer dans son esprit, l'« esprit des lois » qui ne vient plus des « rapports nécessaires découlant de la nature des choses », mais, en particulier, d'un a-naturalisme (ne pas considérer le handicap en soi et la personne handicapée à travers son handicap) et d'un a-essentialisme (ne pas enfermer la personne handicapée dans sa personne). Les membres des associations qui écoutaient les débats dans une salle séparée ont été « déçus » : loi a minima, ont-ils dit. Oui, et sans doute parce que, au-delà de la loi juridique en préparation, c'était la loi symbolique qui était oubliée, celle qui se rapporte à l'autorité (comme légitimation du social), à l'altérité, à l'identité, celle à laquelle nous tentons tous, quels que soient les obstacles (handicaps) que nous rencontrons, de faire référence.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- CANGUILHEM G., 1984 [1966]. *Le normal et le pathologique*. Paris, PUF.
- DEMONET R., MOREAU DE BELLAING L., 2000. *Déconstruire le handicap*. Paris, CNTERHI.
- GOFFMAN E., 1975. *Stigmates, les usages sociaux du handicap*. Paris, Minuit.
- MAUDINET M., 1988. « Formation et politique de formation destinées aux personnes handicapées » in BLANC A., STIKER H.-J., *L'insertion des personnes handicapées en France*. Paris, Desclée de Brouwer.
- STIKER H.-J., 1982. *Corps infirme et société*. Paris, Aubier Montaigne.
- STIKER H.-J., 2000. *Pour le débat démocratique, la question du handicap*. Paris, CNTERHI.
- WOOD Ph., 1988. *La classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps*. Paris, OMS/CNTERHI.

Les débats à propos de la loi sur les personnes en situation de handicap ont été publiés au *Journal Officiel* in Débats juin 2004, Assemblée nationale. Les passages cités correspondent aux pages suivantes : 6, 7, 11, 16, 21, 24 et 25, 30, 34, 40, 41, 45, 53,56, 58, 65, 72, 100, 111, 136, 149, 157, 179, 185, 201, 213, 223, 225, 226, 271.

Résumé

Deux conceptions du handicap se sont affrontées en juin 2004 lors de la préparation de la loi sur le handicap, celle tournant autour de l'aide et de l'assistance à la personne en situation de handicap, pour l'intégrer, celle considérant comme un dû au nom des droits ce qu'elle peut recevoir pour qu'elle s'insère dans un projet de vie. Les mesures proposées, si elles constituent une avancée réelle dans la prise en compte du handicap, ne suffisent pas à le faire reconnaître comme une autre manière de vivre.

Mots-clefs : handicap, loi, aide, personne en situation de handicap, assistance, droit, projet de vie, droit à compensation, Maison départementale, accessibilité, scolarisation.

Summary

The Law on People with a Disability (February 2005): The Debates at the National Assembly (June 2004)

Two conceptions of disability confronted each other in June 2004 during the preparation of the law on disability, one revolving around aid and assistance to the person with a disability in order to integrate them, the other considering as a person's due, in the name of their rights, that which they can receive in order for them to define a life project. Although the proposed measures constitute a real breakthrough in terms of the recognition of disability, they are not enough to allow for it to be recognised as another way of living.

Key-words: disability, law, aid, person with a disability, assistance, law, life project, right to compensation, Departmental centre, accessibility, schooling.

* * *

PROCÉDURES ET LÉGISLATION FACE AU HANDICAP

Alexandra GREVIN*

Le terme de handicap a été consacré par la loi du 30 juin 1975¹, qui pose les premiers droits des personnes handicapées par la création de l'allocation d'adulte handicapé, l'allocation d'éducation spéciale, prestations- sociales accordées par les Commissions d'éducation spéciale et les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel. Cette avancée juridique en faveur des personnes en situation de handicap a été complétée par la loi du 11 février 2005². En posant les principes du droit à compensation et de l'accessibilité généralisée³, cette loi permet de franchir une étape supplémentaire. Ainsi, depuis 1975 et encore plus depuis 2005, une nouvelle spécialité est en train de s'ouvrir en droit, celle du droit du handicap. La notion de handicap est formellement définie et, de ce fait, le droit peut être revendiqué dans des situations de non-droit ou encore de défaillance dans le respect de la législation.

* Avocate.

Courriel : agrevin@hotmail.com

Voir Grevin (2009).

¹ Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées.

² Loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

³ Principe de l'accès à tout pour tous.

Le cap est franchi : la législation du début du siècle⁴ était trop limitée pour offrir aux personnes handicapées une possible intégration sociale fondée sur l'égalité des droits et des devoirs. Depuis les lois de 1975 et 2005, nous sommes entrés dans une phase de reconnaissance des droits pour les personnes handicapées, ce qui leur permet d'être entendues collectivement dans l'espace public et de porter leurs revendications au plan de l'efficacité politique.

Mais est-ce que la relation entre le handicap et le droit est suffisamment claire pour être instituée dans les situations concrètes ? Est-ce que cette même relation permet aux personnes en situation de handicap d'avoir une place dans la société ? Quelle est véritablement cette place ? Est-elle suffisante pour que les personnes en situation de handicap se sentent suffisamment intégrées, impliquées et acceptées dans la société ? Les lois relatives au handicap sont-elles bien appliquées en France ? N'y a-t-il pas un décalage entre ce que prévoit la loi et la réalité ? Toutes ces questions se posent et ne peuvent l'être sans avoir, au préalable, dessiné le paysage juridique français.

Cet article expose les moyens dont l'État s'est doté pour satisfaire aux principes du droit à compensation et de l'accessibilité généralisée ainsi que les difficultés d'application de la loi. Je ne pourrai pas présenter une typologie des situations que j'ai eu à défendre en ma qualité d'avocate. Mais, en conclusion, j'ai choisi de présenter un cas de figure pour lequel j'ai eu pour rôle essentiel d'être un médiateur entre mes clients et l'établissement de l'enfant handicapé. Le droit est là. Il permet de s'appuyer sur lui mais, dans certains cas, notamment celui-ci, le dialogue peut être privilégié afin d'éviter une procédure judiciaire.

⁴ Loi de 1898 sur la réparation des accidents du travail, loi du 17 avril 1916 sur les emplois réservés aux anciens militaires réformés ou retraités par suite de blessures ou d'infirmités contractées durant la guerre 14-18, loi du 26 avril 1924 sur l'emploi obligatoire des militaires percevant une pension d'invalidité.

Création d'un droit spécifique pour les personnes en situation de handicap

La loi du 11 février 2005 a posé les principes du droit à la compensation et du droit à l'accessibilité. Pour garantir l'exercice de ces droits, elle a créé un outil afin d'en garantir l'exercice : les Maisons départementales des personnes handicapées⁵. Cette loi a supprimé les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel et les Commissions départementales d'éducation spéciale. À la place, elle a créé les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Il y a une Maison dans chaque département.

Leurs missions sont clairement énoncées dans le rapport de la Commission des affaires sociales du Sénat du 29 juin 2009 : « l'information, l'accueil et l'écoute des personnes handicapées, l'aide à la définition de leur projet de vie, l'évaluation des demandes, les décisions d'attribution et d'orientation, le suivi de la mise en œuvre desdites décisions ; enfin l'accompagnement et la médiation. »

Chaque Maison regroupe en son sein une Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. La Commission a un rôle très important puisque, pour un enfant, comme pour un adulte, elle décide de son orientation scolaire ou professionnelle et désigne l'établissement dans lequel la personne peut aller. Elle fixe, également le taux d'incapacité et la nature et le montant de la prestation sociale qui peut lui être accordée.

La procédure mise en place au sein des Maisons départementales des personnes handicapées⁶ se déroule en cinq étapes : La personne handicapée ou sa famille remplit le formulaire CERFA⁷ accompagné du certificat médical⁸, du projet de vie et de toutes autres pièces justificatives. Ce dossier doit être déposé auprès de la Maison départementale des personnes handicapées de son lieu de

⁵ Article L. 146-3 et suivants du Code de l'action sociale et des familles.

⁶ Article L. 146-8 et suivants du Code de l'action sociale et des familles.

⁷ Formulaire CERFA n° 13788*01.

⁸ Formulaire CERFA n° 13878*01.

résidence. L'équipe pluridisciplinaire (composée d'éducateurs, infirmiers, médecins...) intervient pour évaluer les besoins de compensation de la personne. Ces spécialistes fixent le taux d'incapacité de la personne par référence au guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées⁹. Ils établissent un plan personnalisé de compensation¹⁰ qui comprend un volet relatif aux prestations financières et un volet relatif à l'orientation scolaire ou professionnelle de la personne. La famille reçoit ce plan et elle dispose d'un délai de 15 jours pour faire connaître ses éventuelles observations. La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées se réunit et se prononce sur les demandes de la personne handicapée. Cette décision est notifiée à la personne handicapée ou à son représentant légal¹¹.

Si la décision prise par la Commission ne satisfait pas la famille ou la personne en situation de handicap, des recours sont possibles. Ces recours sont soit amiables, soit contentieux. S'il s'agit d'un recours amiable, il est prévu trois recours différents : un recours gracieux, une procédure de conciliation¹² et une procédure de règlement amiable des litiges¹³. Les recours contentieux sont plus complexes, ils ont lieu soit devant le tribunal du contentieux de l'incapacité, soit devant le tribunal administratif. En conséquence, c'est cette Commission des droits qui reconnaît, seule, la nature et l'importance du handicap et décide du montant des prestations sociales et de l'orientation. Cette institution doit ainsi respecter le droit à la compensation pour chacune de ces personnes.

Droit à la compensation

Le droit à compensation distingue les majeurs et les mineurs. Pour les premiers, il existe deux prestations sociales possibles :

⁹ Guide-barème figurant à l'annexe 2-4 du décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004, modifié par le décret du 6 novembre 2007.

¹⁰ Article R. 146-29 du Code de l'action sociale et des familles.

¹¹ Article R. 241-32 du Code de l'action sociale et des familles.

¹² Articles R. 146-32 à R. 146-35 du Code de l'action sociale et des familles.

¹³ Article L. 146-13 du Code de l'action sociale et des familles.

l'allocation aux adultes handicapés, créée par la loi du 30 juin 1975 et la prestation de compensation du handicap, créée par la loi du 11 février 2005. Elles sont complétées par le complément de ressources et la majoration pour la vie autonome. L'allocation aux adultes handicapés est versée aux personnes ayant au moins 20 ans et jusqu'à l'âge de 60 ans, aux personnes résidant de manière permanente en France et ayant un taux d'incapacité au moins égal à 80% ou compris entre 50 et 79% et subissant une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi. En 2009, cette allocation a été fixée à la somme de 666,96 € par mois. Le complément de ressources¹⁴ est une allocation forfaitaire fixée, en 2009, à la somme de 179,31 € par mois. Il s'ajoute à l'allocation aux adultes handicapés et permet de constituer une garantie de ressources et de compenser l'absence durable d'activité. Pour pouvoir en bénéficier, le taux d'incapacité doit être évalué à au moins 80%, avoir une capacité de travail, évaluée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, inférieure à 5%, ne pas avoir perçu de revenus professionnels depuis au moins un an à la date de la demande et ne pas exercer d'activité professionnelle, et enfin avoir un logement indépendant. La majoration pour la vie autonome¹⁵, allocation forfaitaire est fixée, en 2009, à la somme de 108,86 € par mois. Elle concerne les adultes handicapés qui peuvent travailler mais qui ne travaillent pas. Il est à noter que cette allocation n'est pas cumulable avec le complément de ressources. Elle est versée aux bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés dont le taux d'incapacité a été fixé à au moins 80%, qui dispose d'un logement indépendant et reçoit une aide au logement, et n'exerce pas d'activité professionnelle. Enfin, la loi du 11 février 2005 a créé la prestation de compensation du handicap. Elle est ouverte aux enfants et aux adultes pour ceux âgés de moins de 60 ans. Au-delà de 60 ans, il est possible d'en bénéficier sous certaines conditions. Elle permet de couvrir les besoins en aide humaine, en aide

¹⁴ Article L. 821-1-1 du Code de la sécurité sociale.

¹⁵ Article L. 821-1-2 du Code de la sécurité sociale.

technique, les aides liées à l'aménagement du logement et du véhicule, les aides spécifiques ou exceptionnelles et les aides animalières. Elle n'est pas fixée selon le taux d'incapacité. La personne en situation de handicap doit avoir une difficulté absolue pour réaliser une seule activité ou une difficulté grave pour réaliser au moins deux activités. La détermination du niveau de difficulté est établie en référence à la réalisation de l'activité par une personne du même âge qui n'a pas de problème de santé. Les activités à réaliser sont réparties en quatre domaines : la mobilité, l'entretien personnel, la communication et les tâches et exigences générales – relations avec autrui. Ainsi, en fonction du projet de vie de la personne en situation de handicap, la Maison départementale va fixer un certain nombre d'heures pour les aides humaines et un certain nombre d'heures pour les autres aides si cela est nécessaire. C'est le département qui versera, en principe, chaque mois, une somme d'argent à la personne en situation de handicap correspondant au nombre d'heures nécessaires¹⁶.

Pour les mineurs, la loi du 30 juin 1975 a créé l'allocation d'éducation spéciale. La loi du 11 février 2005 a remplacé cette allocation par l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et a créé une majoration spécifique pour les parents isolés. L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, fixée en 2009 à la somme de 124,54 € par mois, aide les familles à supporter les dépenses supplémentaires entraînées par le handicap¹⁷. Elle est versée à toute personne ayant à charge un enfant handicapé de moins de 20 ans. L'enfant ou l'adolescent doit présenter un taux d'incapacité permanente d'au moins 80% ou, à défaut, un taux d'incapacité permanente compris entre 50 à 79% à la condition qu'il présente un état qui nécessite le recours à un dispositif adapté ou d'accompagnement scolaire ou fréquente un établissement d'enseignement adapté ou un service d'éducation ou de soins à domicile (SESSAD) ou bénéficie de soins préconisés par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes

¹⁶ Article L. 245-2 du Code de l'action sociale et des familles.

¹⁷ Article L. 541-1 du Code de la sécurité sociale.

handicapées¹⁸. En plus de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé de base, il peut être versé aux parents l'un des six compléments. L'un de ces six compléments est attribué en fonction du handicap de l'enfant, de la réduction du travail de l'un des parents ou de la durée du recours à une tierce personne rémunérée. Le montant des compléments s'élève entre la somme de 93,41 € par mois (complément 1) et la somme de 1 029,10 € (complément 6). La prestation de compensation du handicap pour les enfants est la même que celle prévue pour les adultes¹⁹. Les parents qui bénéficient de l'allocation de base ainsi que de l'un des compléments, pour leur enfant, peuvent opter pour la prestation de compensation si cela est plus avantageux pour eux. Ce choix peut se faire en fonction des intérêts suivants : s'il y a nécessité de faire garder l'enfant ou l'accompagner pour des soins, les parents ont intérêt à demander l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé de base ainsi que l'un des six compléments. En revanche, lorsque l'enfant a besoin d'aides pour les actes essentiels de la vie et que la présence d'un salarié ou d'un parent est nécessaire, il est préférable de choisir l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé de base et la prestation de compensation du handicap.

En résumé, ce droit à compensation a pour principe de compenser toutes les difficultés subies par le handicap auquel s'ajoute le droit à l'accessibilité.

Droit à l'accessibilité

La loi du 11 février 2005 pose le principe de l'accès à tout pour tous²⁰. Pour tous, le droit à l'accessibilité concerne les transports en commun, les établissements recevant du public, les maisons individuelles neuves, les musées, etc. Il est prévu, pour les transports en commun, qu'ils devront être accessibles d'ici le 12 février 2015 à l'ensemble des personnes handicapées, quel que soit leur handicap ainsi qu'aux personnes à mobilité réduite (les personnes ayant une poussette, les femmes enceintes, les personnes

¹⁸ Code du handicap 2009.

¹⁹ Décret n° 2008-450 du 7 mai 2008.

²⁰ Rapport de Monsieur Patrick Gohet, août 2007.

âgées...). Cette accessibilité consiste à monter et descendre des véhicules routiers et des rames et à s'installer à bord, à bénéficier de tous les services offerts à l'intérieur du véhicule ou de la rame, sauf en cas d'impossibilité technique avérée (si c'était le cas, des mesures de substitution doivent être mises en place) ainsi qu'à se localiser, s'orienter et bénéficier en toutes circonstances de l'information nécessaire à l'accomplissement du voyage. Le délai du 12 février 2015 de mise en accessibilité ne s'applique pas pour les gares ou stations souterraines de métro, au RER ainsi qu'aux tramways déjà existants. Il est prévu que soit élaboré un schéma directeur d'accessibilité et la mise en place des transports de substitution.

Les établissements neufs recevant du public (cinémas, théâtres, magasins, écoles, hôpitaux, etc.) doivent également être accessibles aux personnes en situation de handicap et ce quel que soit leur handicap. Par exemple, un cheminement accessible doit permettre d'accéder à l'entrée principale ou à l'une des entrées principales des bâtiments depuis l'accès au terrain. (article 2 de l'arrêté du 1er août 2006). À l'intérieur du bâtiment, les banques d'accueil doivent être utilisables par une personne en position « debout », comme en position « assis » et permettre la communication entre les usagers et le personnel. Les revêtements de sol, murs et plafonds ne doivent pas créer de gêne visuelle ou sonore pour les personnes atteintes de déficience sensorielle. Toutes les portes doivent permettre le passage des personnes en situation de handicap et être manœuvrées par elles.

Quant aux établissements déjà existants recevant du public, depuis le 1er janvier 2008, au moins une partie des bâtiments des préfectures doit être rendue conforme aux règles d'accessibilité et, dans cette partie accessible, les personnes handicapées doivent pouvoir accéder à l'ensemble des prestations. Avant le 1er janvier 2011, les bâtiments des préfectures où sont délivrées les prestations ainsi que les établissements d'enseignement supérieur appartenant à l'État doivent être rendus accessibles.

Les maisons individuelles neuves doivent être construites et aménagées de façon à être accessibles aux personnes en situation de

handicap, là encore, quel que soit leur handicap²¹. L'obligation d'accessibilité concerne les circulations extérieures, le logement et, le cas échéant, une place de stationnement automobile. Seules les maisons individuelles qui sont construites pour être louées, mises à disposition ou pour être vendues doivent respecter ces dispositions. Ainsi, les maisons dont le propriétaire a entrepris la construction ou la réhabilitation pour son propre usage, directement ou par l'intermédiaire d'un professionnel de la construction ne sont pas concernées par cette réglementation²². Dans le cas d'une maison réalisée sur plusieurs niveaux, la personne handicapée doit pouvoir utiliser au niveau d'accès, une « unité de vie » constituée de la cuisine, du séjour et d'un cabinet comportant un lavabo. Les différents niveaux doivent être reliés par un escalier adapté²³.

La télévision a fait l'objet de dispositions particulières pour les personnes non-voyantes et les personnes sourdes. L'accessibilité à la télévision peut être rendue possible, soit par la traduction en langue des signes, soit par le sous-titrage des programmes. Cette obligation devrait être effective à partir de février 2010 pour toutes les chaînes dont l'audience moyenne annuelle dépasse 2,5% de l'audience totale des services de télévision et s'appliquera à la totalité de leurs programmes à l'exception des messages publicitaires (Code du handicap).

Pour les majeurs, ce droit à l'accessibilité concerne l'emploi. La loi du 10 juillet 1987 contraint les employeurs de secteur privé de plus de 20 salariés à employer 6% de travailleurs handicapés dans leurs effectifs et la loi du 11 février 2005 confirme cette obligation. Pour avoir la qualité de travailleur handicapé, la demande doit être également faite auprès de la Maison départementale des personnes handicapées selon la procédure décrite au premier paragraphe. Pour pouvoir bénéficier de cette qualité, il faut être âgé d'au moins 18 ans, avoir une altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou

²¹ Article R. 111-18-5 du Code de la construction et de l'habitation.

²² Code du handicap 2009.

²³ Article 23 de l'arrêté du 1er août 2006.

psychiques et avoir la volonté d'obtenir un emploi ou de le conserver. Cette qualité permet d'être bénéficiaire de l'obligation d'emploi de 6% pesant sur les entreprises de plus de 20 salariés et d'obtenir des aides financières et des aménagements de son poste de travail. Toutes les entreprises privées, les établissements publics industriels et commerciaux, les associations, les travailleurs indépendants... d'au moins 20 salariés au 31 décembre de l'année écoulée sont soumis à cette obligation d'emploi²⁴. En cas de non-respect de cette obligation, les employeurs sont tenus de verser au Trésor public une pénalité égale au nombre de bénéficiaires de l'obligation d'emploi non employés multiplié par 1 500 fois le SMIC horaire. Le résultat obtenu est majoré de 25%²⁵. Par ailleurs, le Code du travail, à son article L. 1132-1, expose clairement qu'aucune personne ne peut être discriminée à l'emploi en raison de son handicap. Ainsi aucune personne handicapée ne peut être traitée de manière moins favorable qu'une personne valide et ce, tant au moment du recrutement qu'au cours de l'exercice de son activité professionnelle. Une personne ne peut donc se voir refuser l'accès à un emploi ou à un stage de formation au seul motif de son état de santé ou de son handicap. De même, un salarié handicapé ne peut faire l'objet d'un traitement discriminatoire en matière, notamment, de rémunération, de classification, de promotion professionnelle, de mutation ou de renouvellement de contrat. Il est important de préciser que ce principe de non-discrimination ne s'oppose pas à ce qu'une personne atteinte d'un handicap puisse faire l'objet d'une différence de traitement en raison des exigences particulières liées à un emploi ou en raison de son inaptitude à exercer un emploi, à la condition que cette différence de traitement soit objective et légitime²⁶.

Pour les mineurs, la loi du 11 février 2005 a posé le principe de l'établissement de référence. Ainsi tout enfant ou tout adolescent ayant un handicap doit être inscrit dans l'école ou l'établissement le

²⁴ Articles L. 5212-1 et suivants du Code du travail.

²⁵ Article L. 5212-12 du Code du travail.

²⁶ Articles L. 1133-1 et suivants du Code du travail.

plus proche de son domicile²⁷. Cet établissement constitue son établissement de référence. Trois cas de figure sont donc possibles : soit l'enfant effectue sa scolarité entière dans cet établissement, soit il effectue sa scolarité à temps partiel dans cet établissement et l'autre moitié dans un établissement spécialisé, soit il l'effectue dans un établissement spécialisé. Cette inscription n'exclut pas son retour à son établissement de référence plus tard. Ainsi, chaque enfant a dorénavant le droit d'être scolarisé dans l'établissement le plus proche de son domicile. Un enfant en situation de handicap peut donc soit être orienté vers le milieu ordinaire (école, élémentaire, collège, lycée) ou dans une CLISS (Classe d'intégration scolaire) ou une UPI (Unité pédagogique d'intégration), soit vers le milieu spécialisé (établissements médico-éducatifs). Progressivement, on ne parle plus d'intégration d'un enfant handicapé mais de scolarisation. Là encore, c'est la Maison départementale des personnes handicapées qui centralise les demandes d'orientation scolaire. La procédure est identique à celle prévue par le premier paragraphe. Si l'enfant est scolarisé en milieu ordinaire, un acteur supplémentaire intervient, il s'agit de l'enseignant référent. L'enseignant référent est un enseignant spécialisé qui réunit et anime les équipes de suivi de scolarisation des élèves handicapés, au sein des écoles. Ainsi, la loi du 11 février 2005 précise les contours du droit du handicap. Progressivement le droit du handicap se dessine. Mais cette loi, en pratique, rencontre des difficultés d'application.

Difficultés d'application de ces droits

La loi du 11 février 2005 énonce donc de réels droits mais ces droits sont, trop souvent encore, peu ou mal respectés. Les Maisons départementales des personnes handicapées ont maintenant quatre années d'existence. Un constat peut dès lors être dressé. Monsieur Paul Blanc et Madame Annie Jarraud-Vergnolle, sénateurs, ont établi un rapport en date du 29 juin 2009 qui dresse un état des

²⁷ Articles L. 351-1 du Code de l'éducation et article L. 112-1 du Code de l'éducation.

lieux des Maisons départementales des personnes handicapées. Il en ressort très clairement que les délais de traitement des dossiers sont très longs : « Entre quelques centaines et 50 000 dossiers en attente par Maison, soit en moyenne 4 000 demandes en souffrance ». Par exemple, dans le département de l'Hérault, entre le moment où la personne handicapée dépose son dossier et le moment où la Maison départementale lui adresse la décision, il s'écoule au minimum un délai de 8 mois alors que la loi prévoit que les dossiers doivent être traités dans un délai de 4 mois. Ces délais sont beaucoup trop longs quand il s'agit d'une demande de prestations sociales alors qu'on sait que les personnes handicapées ont, généralement, peu de revenus. Ces délais sont également beaucoup trop longs quand il s'agit d'une demande d'orientation scolaire, que se passe-t-il pour l'enfant pendant cette période-là ? Par ailleurs, ces Maisons ont pour mission, notamment, d'être un lieu d'écoute et d'information et d'aide à la formulation du projet de vie. Tel n'est pas le cas actuellement. La majorité des personnels des Maisons départementales des personnes handicapées n'est pas en mesure d'apporter des informations aux personnes. En outre, une autre difficulté se pose concernant la rédaction du plan personnalisé de compensation. La loi prévoit que l'équipe pluridisciplinaire doit entendre la personne handicapée ou sa famille afin d'évaluer son handicap, rédiger un plan personnalisé de compensation et le transmettre à la famille pour observations²⁸. Quelques Maisons départementales des personnes handicapées ne respectent toujours pas cette disposition. Les personnes handicapées ne rencontrent aucun membre de l'équipe pluridisciplinaire et ne reçoivent pas non plus de plan personnalisé de compensation. Ainsi, ils reçoivent une décision qui ne correspond pas à leurs besoins réels. Et certains décident alors d'exercer un recours contre cette décision devant le tribunal du contentieux le plus proche de leur domicile.

Le rapport de Monsieur Blanc et de Madame Jarraud-Vergnolle permet de comprendre les causes de ces difficultés. Tout d'abord, ces difficultés peuvent s'expliquer en raison

²⁸ Article L. 146-8 du Code de l'action sociale et des familles.

du statut juridique des Maisons départementales des personnes handicapées. Ces Maisons ont été constituées sous la forme d'un groupement d'intérêt public, placé sous la tutelle administrative et financière du conseil général. Cela génère deux inconvénients majeurs : l'instabilité des personnels et la diversité de leurs statuts. Il peut donc s'agir de fonctionnaires d'État mis à disposition (issus de l'Éducation nationale, de la direction du travail, des directions départementales des affaires sanitaires et sociales) des fonctionnaires hospitaliers, territoriaux, des agents de droit public. Madame Maryvonne Blondin, sénateur, dans sa question orale n° 652 publiée le 8 octobre 2009, énonce même que dans certaines Maisons départementales, pas moins de huit statuts peuvent cohabiter. Ces personnels mis à disposition par l'État peuvent à tout moment demander leur retour dans leur administration d'origine, le rapport soulignant même qu'ils n'ont aucune perspective de carrière au sein des Maisons départementales des personnes handicapées. Le second inconvénient correspond à l'insuffisance de garanties à court terme sur les moyens financiers. En effet, selon ce même rapport, l'État et la Caisse nationale de solidarité et de l'autonomie apportent plus des deux tiers des financements et les conseils généraux y contribuent à hauteur de 32%, étant précisé qu'il y a des grandes disparités au sein des départements, « la part de l'État variant de 12% à 67% et celle des conseils généraux s'ajustant en conséquence ». « Faute de trésorerie et de plan pluriannuel de financement, les MDPH se trouvent dans une grande incertitude financière ».

Monsieur Blanc et Madame Jarraud-Vergnolle proposent que le statut des Maisons départementales, actuellement constituées sous la forme du groupement d'intérêt public, se transforme en établissement public administratif départemental dont le conseil d'administration comprendrait l'État, le conseil général, les organismes locaux de Sécurité sociale et les associations de personnes handicapées. Le gouvernement a expliqué, dans sa réponse du 4 novembre 2009, à Madame Maryvonne Blondin, auteur de la question n° 652 qu'une étude juridique était en cours, sur ce point.

Difficultés relatives au droit à la compensation

Les Maisons départementales des personnes handicapées évaluent le taux d'incapacité des personnes en situation de handicap, décident de l'attribution ou non de prestations sociales aux enfants et aux adultes en situation de handicap ainsi que du montant. Cela génère des disparités entre les départements. En effet, dans un département, pour le même handicap, certaines familles, pour leur enfant ayant un handicap, vont recevoir un complément assez élevé (complément 4 ou 5) alors que dans un autre, les familles vont recevoir un complément moyen (complément 2 ou 3). Il en est de même pour la prestation de compensation. Il y a encore des hésitations pour son versement. Par exemple, concernant les personnes sourdes, la loi prévoit que si elles remplissent deux conditions (perte auditive moyenne supérieure à 70 dB et recours au dispositif de communication adapté nécessitant une aide humaine²⁹), elles peuvent bénéficier du forfait surdité. Il s'agit d'un forfait d'un montant mensuel de 347,10 € par mois permettant aux personnes sourdes de rémunérer un interprète pour toutes leurs démarches. La majorité des départements acceptent de verser cette aide sans que les personnes sourdes aient à apporter la preuve de leurs dépenses. Mais dans le département de l'Hérault, le fonctionnement est tout autre puisque cette somme n'est versée que sous la condition supplémentaire, et donc non prévue par la loi, de produire les justificatifs de toutes les dépenses d'interprète... Il a fallu attendre un décret³⁰, en 2010, pour que la situation se règle dans l'Hérault...

D'autres problèmes surgissent dans le cadre de l'emploi, certaines personnes en situation de handicap voient leurs revenus mensuels diminuer dès lors qu'ils commencent à travailler. Le médiateur de la république, dans son rapport pour l'année 2008, dénonce cette situation paradoxale. Il explique la situation : « l'augmentation de la rémunération perçue par des travailleurs handicapés en établissements ou services d'aide par le travail

²⁹ Article D. 245-9 du Code de l'action sociale et des familles.

³⁰ Décret du 7 janvier 2010.

(ESAT) et consécutive à la hausse du SMIC, sur la base duquel se trouve calculée la "rémunération garantie" dont ils bénéficient, peut parfois conduire à... une baisse de leurs ressources globales en raison d'une diminution de leur AAH (Allocation adulte handicapé) pouvant être supérieure à l'augmentation perçue ! »

La loi prévoit, en effet, que dès la conclusion d'un contrat de soutien et d'aide par le travail entre un établissement ou service d'aide par le travail et un travailleur handicapé, à temps plein, le travailleur handicapé perçoit une rémunération comprise entre 55% et 100% du SMIC. Dans le cadre d'un travail à temps partiel, une réduction proportionnelle du montant de la rémunération garantie est effectuée. Si ce travailleur handicapé perçoit l'allocation adulte handicapé, le montant de cette prestation sera réexaminé. Au moment de l'admission dans l'établissement ou service d'aide par le travail, la Caisse d'allocations familiales suspend les paiements et réexamine l'allocation. Ensuite, l'allocation adulte handicapé sera versée en complément de la rémunération garantie, ce cumul ne pouvant excéder 100% du SMIC brut. Monsieur Brice Hortefeux et Madame Valérie Letard ont présenté au Conseil des ministres, le 18 février 2009, un bilan concernant la loi du 11 février 2005. Dans ce bilan, ils indiquent que l'Allocation adulte handicapé va être augmentée, dans les cinq années à venir, de 25%, soit un effort de 1,4 milliards d'euro et que son cadre juridique va être réformé afin de faciliter le cumul de cette allocation avec un salaire. Les difficultés que rencontrent le droit à la compensation sont également rencontrées par le droit à l'accessibilité.

Difficultés relatives au droit à l'accessibilité

Difficultés pour tous : la loi prévoit que tous les transports en commun, les bâtiments recevant du public, l'accès à l'information et à la culture, doivent être accessibles à tous. L'article L. 2143-3 du Code général des collectivités territoriales oblige les communes de plus de 5 000 habitants à créer une commission communale pour l'accessibilité des personnes handicapées. Cette commission a pour mission de dresser un constat de l'état d'accessibilité du cadre bâti existant, de la voirie, des espaces publics et des transports. Elle

rédige un rapport annuel intégrant des propositions d'amélioration, ce rapport est transmis au conseil municipal, puis au représentant de l'État dans le département, au président du conseil général, au conseil départemental consultatif des personnes handicapées ainsi qu'à tous les responsables des bâtiments et installations concernés par ce rapport. Les maires ont de réelles difficultés à mettre en place ces commissions et lorsqu'elles sont installées, l'autre difficulté étant financière. En effet, tous les aménagements et améliorations ont un coût, parfois, difficile à assumer pour les communes. Une autre difficulté se présente pour les architectes, notamment. Les normes et notamment les annexes de la circulaire interministérielle du 30 novembre 2007 sont extrêmement contraignantes. Toutes les dimensions (de portes, de hauteur, du sol dans la salle de bains...) sont prévues par ces textes et les architectes ont l'obligation de les respecter. Non seulement la créativité est très restreinte mais certaines normes ne peuvent pas être respectées.

– Pour les majeurs : l'emploi des personnes handicapées leur permet, notamment, leur insertion dans la société. Mais le chômage touche 19% des personnes handicapées et 8% des personnes valides de 16 à 64 ans. Le quota des 6% dans les entreprises de plus de 20 salariés n'est pas respecté. Dans la fonction publique, au 1^{er} janvier 2008, le taux d'emploi était à 4,4% contre 4% au 1^{er} janvier 2007. Dans le secteur privé, au 1^{er} janvier 2008, 262 700 travailleurs handicapés étaient en activité, soit une hausse de 12% par rapport à 2007. Malgré ces hausses, le quota de 6% n'est pas atteint. Ces chiffres peuvent s'expliquer par le faible niveau de qualification des travailleurs handicapés. En effet, les enfants ayant un handicap ont parfois des difficultés à suivre leur scolarité et à obtenir leurs diplômes. Ainsi seuls 20% des actifs handicapés ont une formation supérieure au baccalauréat. Et certains employeurs aimeraient recruter des travailleurs handicapés mais ils ne parviennent pas à trouver des personnes qualifiées dans la compétence recherchée. Ces chiffres s'expliquent également par la peur des entreprises à embaucher un travailleur handicapé. Les employeurs ont des objectifs de rentabilité, d'efficacité. Ils peuvent craindre que les travailleurs handicapés soient plus lents à comprendre le travail et à

être opérationnels. Ils ont peur également du handicap car ils ne le connaissent pas. Ces employeurs préfèrent donc verser la contribution plutôt que d'employer des personnes handicapées. Pour pallier à ces difficultés, des initiatives sont mises en place. Et, notamment, le 13 novembre 2009, à la veille de la Semaine pour l'emploi des personnes handicapées, 31 grands groupes ont signé la Charte de l'insertion professionnelle des personnes handicapées avec Madame Nadine Morano. Cette charte énonce les principes suivants : « Penser l'emploi autrement, signifie que les entreprises intègrent leurs démarches en faveur des personnes en situation de handicap dans la stratégie de l'entreprise à son plus haut niveau et dans l'ensemble de leur processus de fonctionnement et pratiques managériales ». Ces entreprises s'engagent à faire un effort particulier dans les deux domaines suivants : l'accessibilité de l'environnement et la formation des personnes handicapées, des élèves, étudiants et salariés handicapés.

- Pour les mineurs : pour reprendre l'expression de Monsieur Gohet, dans son rapport d'août 2007, « l'une des avancées essentielles de la loi du 11 février 2005 est la reconnaissance du statut d'élève au jeune handicapé ». Malgré cette reconnaissance affirmée, les parents d'élèves handicapés rencontrent encore, à l'heure actuelle, des difficultés. En effet, lorsqu'un élève présente un handicap et qu'il peut suivre une scolarité dans le milieu ordinaire, il peut être accordé par la Maison départementale des personnes handicapées, à la demande des parents, une auxiliaire de vie scolaire. Cette auxiliaire va intervenir auprès de l'enfant pour l'aider à suivre les cours. Mais très souvent, les parents ont beaucoup de difficultés à obtenir la présence de cette auxiliaire de vie scolaire alors même qu'elle est accordée par la Maison départementale. Dans une école du Gard, une jeune mère a dû attendre 8 mois avant d'obtenir cette auxiliaire pour sa fille atteinte d'un handicap mental. Monsieur Gohet, en août 2007, écrivait déjà dans son rapport que l'effectif des auxiliaires de vie scolaire ne permettait pas de faire face à l'ensemble de la demande. Il s'avère compliqué d'obtenir une auxiliaire de vie scolaire non seulement parce que ces emplois représentent un coût supplémentaire mais

aussi parce que les contrats proposés pour ces emplois sont à durée déterminée. Comme l'indique Monsieur Gohet, dans son rapport, une professionnalisation des auxiliaires de vie scolaire est souhaitable. En outre, il peut arriver également que les instituteurs et professeurs aient des difficultés à accepter la présence d'un élève handicapé dans leurs classes. Cette peur s'explique, en partie, par l'absence de formation du corps enseignant au handicap. Les mentalités évoluent très nettement mais certains parents doivent faire face à cette difficulté supplémentaire. Là encore, Monsieur Gohet explique que : « la formation des enseignants sur le handicap, sa diversité, les diverses réponses qu'il appelle en matière d'accompagnement, de pédagogie, apparaît comme la condition première d'une prise en charge éducative et scolaire de qualité du jeune handicapé. Une telle formation initiale et continue prépare et rassure l'enseignant ».

Concernant la scolarisation en milieu spécialisé, le problème rencontré est l'absence de place au sein des instituts médico-éducatifs (IME). Dans le département de l'Hérault il semblerait que 300 familles soient en attente d'une place pour leur enfant au sein de ces établissements spécialisés. Selon certaines associations de personnes handicapées, ce chiffre s'élèverait à 6 000/7 000 places dans toute la France. Certaines familles commencent à engager la responsabilité de l'État devant les tribunaux. Le Conseil d'État, dans sa décision en date du 8 avril 2009, s'est prononcé, pour la première fois, sur cette difficulté. Il s'agissait d'une petite fille handicapée, née en 1995, dont les parents avaient saisi le tribunal administratif pour défaut de scolarisation de leur fille dans un institut médico-éducatif alors même que la Commission d'éducation spéciale (CDES) (devenue avec la loi du 11 février 2005 la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) avait décidé qu'elle relevait de cette orientation. Le tribunal administratif de Versailles, par jugement en date du 23 octobre 2006, a condamné l'État à verser à la famille la somme de 14 000 € en raison de la privation de scolarisation de leur enfant. Il est important de préciser que cet institut médico-éducatif n'avait pu accueillir l'enfant faute de place.

Le ministre de la Santé et de la Solidarité a relevé appel de cette décision afin de la faire annuler. La Cour administrative de Versailles a fait droit au recours du ministre de la Santé et a donc annulé cette décision au motif que les dispositions législatives et constitutionnelles « n'imposent à l'État qu'une obligation de moyens en égard aux difficultés particulières que peut comporter la scolarisation de certains enfants handicapés, laquelle obligation doit être regardée comme satisfaite dans les circonstances particulières de l'espèce ». Les parents, n'étant pas satisfait de cette décision, ont formé un pourvoi devant le Conseil d'État et ont demandé d'annuler l'arrêt de la Cour administrative d'appel de Versailles. Le Conseil d'État a fait droit à la demande des parents³¹ expliquant que : « le droit à l'éducation étant garanti à chacun quelles que soient les différences de situation, l'obligation scolaire s'appliquant à tous, les difficultés particulières que rencontrent les enfants handicapés ne sauraient avoir pour effet ni de les priver de ce droit, ni de faire obstacle au respect de cette obligation. Il incombe à l'État, au titre de sa mission d'organisation générale du service public de l'éducation, de prendre l'ensemble des mesures et de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour que ce droit et cette obligation aient, pour les enfants handicapés, un caractère effectif. La carence de l'État est constitutive d'une faute de nature à engager sa responsabilité, sans que l'administration puisse utilement se prévaloir de l'insuffisance des structures d'accueil existantes ou du fait que des allocations compensatoires sont allouées aux parents d'enfants handicapés, celles-ci n'ayant pas un tel objet ».

Le Conseil d'État annule donc la décision de la Cour administrative d'appel de Versailles du 27 septembre 2007 et fait renvoyer cette affaire devant la Cour administrative d'appel de Versailles pour qu'elle soit, à nouveau, jugée. Ainsi, cette décision reconnaît la responsabilité de l'État. Elle reconnaît donc une obligation de résultat pesant sur l'État quant à la scolarisation des

³¹ Sur le fondement des articles L. 111-1, L. 112-1, L. 112-3 et L. 351-1 du Code de l'éducation et l'article L. 242-2 du Code de l'action sociale et des familles (article abrogé depuis par la loi du 11 février 2005).

enfants handicapés. Cette décision est une réelle avancée. Mais il est important de prendre conscience que ce type de procédure ne résout pas complètement les difficultés des parents puisque les parents ne peuvent obtenir que des dommages et intérêts. Une autre procédure est éventuellement possible devant cette difficulté, il s'agit d'engager une procédure de référé-liberté (article L. 521-2 du Code de justice administrative) devant le tribunal administratif de son domicile. Cette procédure permet d'obtenir toutes mesures nécessaires afin de sauvegarder une liberté fondamentale à laquelle l'administration aurait porté atteinte de manière grave et manifestement illégale. Le juge doit se prononcer dans un délai de 48 heures. Ainsi, la scolarisation d'un enfant handicapé peut être obtenue. Mais il est permis de douter de la difficulté d'accueil et d'intégration d'un enfant lorsque sa scolarisation a été obtenue avec « force ».

Étude d'un cas. Avocat spécialisé en droit du handicap : rôle de défenseur des droits et/ou médiateur-conciliateur

La double fonction d'un avocat spécialisé en droit du handicap consiste à défendre les droits des personnes en situation de handicap et/ou de concilier ses clients avec, le plus souvent, une institution. Les situations que j'ai rencontrées se sont limitées essentiellement à défendre le droit de personnes individuelles (enfants et adultes) par rapport aux institutions. La défense des droits des personnes en situation de handicap passe par une connaissance du droit et une compréhension de chaque situation et ce, dans le dédale des institutions où ces personnes sont prises. Pour aider les personnes handicapées à résoudre leurs difficultés, à revendiquer leurs droits, le rôle de l'avocat est aussi celui d'un médiateur, conciliateur des causes à entendre. À l'appui de cette thèse, je vous présente un cas que j'ai eu à défendre et qui pose, aujourd'hui, encore une réelle difficulté.

Les parents d'une enfant polyhandicapée sont venus me rencontrer à mon cabinet car leur fille était dans le même établissement depuis plusieurs années. Il s'agissait d'un établissement spécialisé pour les enfants ayant un polyhandicap. Cette enfant avait dû être

hospitalisée en raison de ses problèmes de santé pendant plusieurs mois. Durant cette période d'hospitalisation, l'établissement a indiqué à la famille qu'il ne reprendrait leur enfant que si elle signait le contrat de séjour qu'ils venaient de leur adresser. La famille avait refusé de signer ce contrat de séjour au motif que les indications mentionnées ne correspondaient pas aux intérêts de leur fille. Après d'âpres discussions avec l'établissement et ne parvenant pas à obtenir ce qu'elle voulait, la famille est venue me consulter à mon cabinet afin d'engager une procédure judiciaire contre cet établissement pour qu'il réintègre leur fille. Après les avoir écouté et pris connaissance de leurs courriers et pièces, je leur ai proposé de prendre contact avec l'établissement pour essayer de trouver un accord pour la réintégration de leur fille et donc de ne pas opter, tout de suite, pour une procédure judiciaire. Je leur ai expliqué les difficultés que pouvaient représenter une procédure judiciaire, le coût financier pour eux ainsi que l'incertitude du résultat. Lorsque le rendez-vous fut terminé, j'ai senti mes clients sceptiques quant à la réussite de ma proposition. J'ai donc pris contact avec l'établissement et je leur ai fait une proposition écrite de contrat de séjour, conforme à la volonté de mes clients et respectueuse du droit en vigueur. L'établissement a transmis notre proposition à son avocat. Pendant cette période, j'appelais régulièrement le chef de l'établissement pour savoir où cela en était. Au fil de nos discussions, le directeur m'a exprimé les difficultés qu'il rencontrait avec cette famille. Je l'ai écouté. Et je transmettais, avec mes mots, à la famille, chacune des discussions, que j'avais avec le chef de l'établissement. J'expliquais à la famille le besoin qu'avait le chef de l'établissement d'avoir leur confiance dans son équipe, dans les soins et l'accueil fait à leur fille. Et j'expliquais au directeur le besoin de la famille de connaître les traitements médicaux et décisions prises pour leur fille. J'ai donc joué, pendant deux mois, le rôle de médiateur. Jusqu'au jour où nous avons trouvé un compromis, la famille a accepté de faire confiance à l'établissement et le chef de l'établissement a fait une nouvelle proposition de contrat de séjour. Et depuis le début du mois de janvier, je suis très heureuse car la jeune fille a fait sa rentrée dans son établissement.

Ainsi, ce dossier illustre bien les limites du droit, à deux égards. Tout d'abord, si j'avais suivi la demande de la famille, nous serions encore, aujourd'hui, devant les tribunaux, à attendre une date d'audience alors qu'en l'espace de deux mois, nous avons réussi à solutionner le problème. Ensuite, le droit ne permet pas d'anticiper et de gérer toutes les situations. Le droit a ses limites. Et dans ce dossier, le droit avait atteint ses limites. C'est une des choses que j'ai, longuement, expliqué à la famille. En effet, on pourra écrire tout ce que l'on veut dans le contrat de séjour, cela ne suffira jamais à prévoir, anticiper et régler toutes les situations. Il y a un moment où il faut faire confiance, faire confiance aux professionnels. Mettre son enfant dans un établissement, c'est accepter le fonctionnement de l'établissement ainsi que ses règles mais aussi et surtout, faire confiance à l'équipe qui entoure l'enfant.

Ce dossier illustre, également, l'importance de la communication. Cette famille avait besoin d'être écoutée dans ses désirs et ses choix. L'établissement avait besoin qu'on lui fasse confiance et qu'on respecte son équipe. Et il était important de faire comprendre aux deux parties la vision de l'autre. J'ai vraiment été très heureuse de cette issue : la jeune fille ayant pu être réintégrée, avec douceur, dans cet établissement, et le dialogue interrompu a pu être repris entre la famille et l'établissement. Mais malheureusement l'établissement, quatre mois après la réintégration de la jeune fille, a proposé, sans m'en tenir informée, une modification du contrat de séjour à la famille. La famille ne l'a pas accepté. L'établissement a décidé, de ne plus accueillir la jeune fille les jours suivants. Le procureur de la république a été saisi en urgence de ce dossier. Nous attendons sa position pour voir la suite à donner à ce dossier. Mais il semblerait s'orienter vers la proposition d'une médiation. Je persiste à penser que le droit a atteint ses limites dans ce dossier et que la famille ne parviendra plus à faire confiance à cet établissement et réciproquement. Je doute donc de l'issue positive d'une quelconque médiation judiciaire. Ainsi, je crains qu'il ne reste plus à la famille qu'à trouver un autre établissement pour leur fille. Aux parents de décider, si en parallèle, ils souhaitent voir la

responsabilité de l'établissement engagée pour non-respect de leurs engagements, devant les tribunaux.

Ainsi et pour en revenir à la loi du 11 février 2005, elle est, sans aucun doute, une loi ambitieuse. Elle instaure tout un dispositif en faveur des personnes handicapées. Mais il faut bien admettre qu'elle connaît des limites et rencontre des difficultés d'application. En effet, il faut du temps pour qu'elle s'applique en intégralité et peut-être sera-t-il même difficile qu'un jour, elle soit intégralement appliquée et donc respectée. Il faut également du temps pour que les mentalités évoluent. Mais nous croyons à l'importance de la diffusion des droits auprès des personnes handicapées et de leurs familles. Il nous semble être l'une des solutions les plus appropriées pour que les personnes en situation de handicap prennent leur place au sein de cette société. Nous croyons à l'importance que chacun prenne sa place et à chacun de faire de la place à l'autre. Quant au droit du handicap, il est à l'image des personnes ayant un handicap, à lui aussi de prendre sa place et aux autres droits de lui faire de la place au sein des facultés françaises.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

BLANC P., JARRAUD-VERGNOLLE A., 2009. *Les Maisons départementales des personnes handicapées sur la bonne voie : premier bilan, quatre ans après la loi du 11 février 2005.* Rapport de la Commission des affaires sociales du Sénat (29 juin).

BROUARD C., 2004. *Le handicap en chiffres.* Paris, CNERHI.

CIRCULAIRE INTERMINISTÉRIELLE n° DGUHC 2007-53 du 30 novembre 2007 relative à l'accessibilité des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des bâtiments d'habitation.

CODE DU HANDICAP, 2009. Paris, Dalloz.

CONSEIL D'ÉTAT 4^e ET 5^e SOUS-SECTIONS RÉUNIES, 8 avril 2009. M. et Mme L. n° 311434.

DELEVOYE J.-P., 2008. *Rapport du médiateur de la république.*

GOHET P., 2007. *Bilan de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons départementales des personnes handicapées.*

GREVIN A., 2009. *Droit du handicap et procédures. Guide pratique et juridique.* Héricy, Éd. Puits Fleuri.

Résumé

La loi du 11 février 2005 définissant, pour la première fois, la notion de handicap, considère la personne handicapée comme sujet ayant des droits et devant être intégrée dans la société, à part entière. Cette loi et les conséquences qui en découlent permettent une réelle avancée en faveur des personnes en situation de handicap.

Mais il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour que les droits des personnes handicapées soient connus, reconnus, défendus et appliqués.

Cet article tente de montrer le décalage entre ce que la loi prévoit, la théorie, et la réalité.

Mots-clefs : handicap, loi, Maisons départementales des personnes handicapées, prestations sociales, accessibilité, compensation.

Summary

Procedures and Legislation in the Face of Disability

The law of the 11 February 2005, which defined the notion of disability for the first time, considers the disabled person to be a subject who has rights and who must be fully integrated into society. This law and its consequences mark a real breakthrough for people with a disability. But there is a long way to go before the rights of disabled people are known, recognised, defended and applied. This article tries to show gap between what the law envisages, the theory, and the reality.

Key-words: disability, law, Departmental centres for disabled people, social benefits, accessibility, compensation.

* * *

UNE ANTHROPOLOGIE DU HANDICAP MOTEUR AU BURKINA FASO : LA « HANDICOURSE SOLIDAIRE »

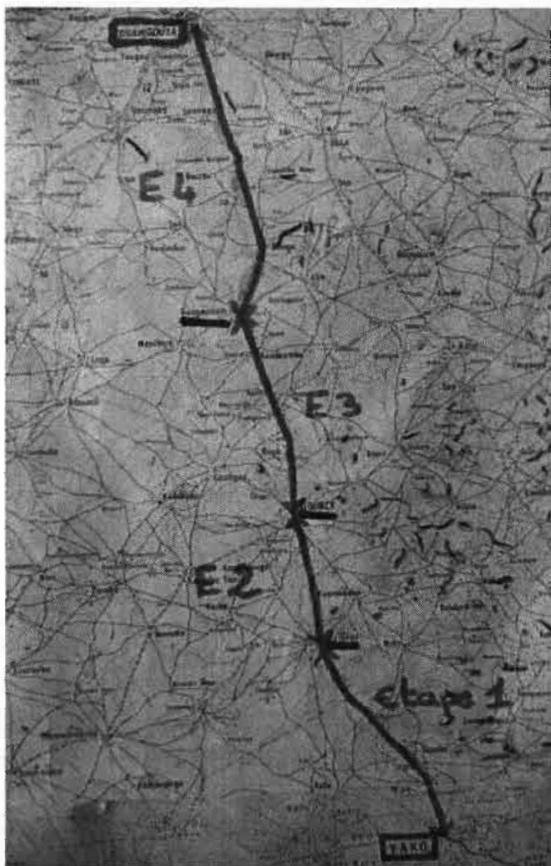
Pauline ENDRESS*

Si le malaise ressenti lorsque l'on se trouve en présence du handicap constitue un invariant culturel (Stiker, 2005), chaque culture lui confère néanmoins une signification particulière (Murphy, 1990). Quelles sont alors les spécificités des situations de handicap au Burkina Faso ?

Les idées reçues sur le continent africain sont nombreuses (Courade, 2006) : concernant le traitement des personnes handicapées, les représentations oscillent selon Poizat (2007) entre « afro-optimisme » et « afro-pessimisme » ; si la solidarité communautaire est parfois considérée comme garantissant leur non-singularisation (Guilmain-Gauthier & Jacquemin, 1994), les croyances traditionnelles relatives au « monde invisible » sont souvent invoquées comme déterminant à l'inverse leur maltraitance et leur exclusion (Devlieger, 1994).

Afin de dépasser ces stéréotypes, nous nous sommes intéressée à un événement précis : une caravane de sensibilisation au handicap moteur, intitulée la Handicourse solidaire. Du 21 au 27 décembre 2008, dans la région Nord du Burkina Faso, plus de cinquante personnes se sont réunies autour d'un même défi : parcourir en quatre étapes les 75 km reliant Yako à Ouahigouya.

* 11 rue Sully, Résidence Michel-Ange, appt. 4 – 44000 Nantes
Courriel : endresspauline@yahoo.fr



Parcours de la Handicourse solidaire
Carte IGN (Paris, Centre Afrique Occidentale) 1985

Lors des phases de course, personnes valides et handicapées couraient côte à côte ; lors des journées de repos, des activités de sensibilisation comme du théâtre et différents concours étaient proposées.

La Handicourse solidaire est un projet d'aide au développement issu d'une coopération entre la France et le Burkina Faso, dans lequel trois associations se sont engagées. L'Association des élèves de l'École normale supérieure, Département éducation

physique et sportive (A3EPS), dont nous faisons partie, siégeant à Rennes, est une structure étudiante créée en 2005. L'une de ses commissions, réservée à la solidarité internationale, est porteuse de projets à l'étranger dans les domaines sportif et/ou éducatif. L'A3EPS apporte depuis 2007 son soutien à une association locale de handicapés moteurs de Ouahigouya, intitulée Pengd Wendé, au sein de laquelle est née l'idée de la Handicourse solidaire¹. Elle est présidée par Aly Zoromé², présentant lui-même des incapacités motrices, et regroupe une trentaine de membres avec parmi eux quelques valides : artisans de métier, ils luttent pour l'autonomie et la reconnaissance de la personne handicapée. Dans la plupart de ses projets, Pengd Wendé est aidée par une association du sud de dimension nationale, l'Organisation catholique pour le développement et la solidarité (OCADES-Burkina), dont l'antenne de Ouahigouya est dirigée par l'abbé Armand Désiré Sawadogo : un de ses membres, Daouda Belem³, s'est porté volontaire pour aider à la réalisation concrète du projet.

L'organisation et le déroulement de la Handicourse solidaire ont été selon nous révélateurs d'enjeux liés à l'émergence d'une dynamique associative dans les grandes villes d'Afrique de l'Ouest, ainsi que de l'évolution des représentations du handicap moteur au Burkina Faso. Tout d'abord, nous analyserons cet événement d'un

¹ Le projet initial des membres de Pengd Wendé était de se rendre en tricycle jusqu'à Ouagadougou, capitale du Burkina Faso située à plus de 180 km de Ouahigouya, pour aller à la rencontre de Blaise Compaoré alors récemment réélu à la tête du pays. Il s'agissait, davantage que d'une envie de féliciter leur président, d'un moyen d'attirer son attention sur les difficultés rencontrées par les personnes handicapées au quotidien. C'est pour les aider à réaliser ce « rêve » qu'ils ont ensuite cherché du soutien, localement mais également à l'étranger.

² Aly Zoromé est un homme de 32 ans, artisan handicapé moteur, faisant partie des organisateurs de la course en tant que président de Pengd Wendé. Marié à une femme présentant également un handicap moteur (qui attend un enfant), ce fils d'agriculteurs vit depuis ses 18 ans à Ouahigouya.

³ Daouda Belem est un homme de 34 ans, instituteur valide, responsable des concours de dessin et de théâtre pendant la course. Il vit avec sa femme et ses trois enfants à Ouahigouya.

point de vue collectif, en le resituant dans le contexte de l'émergence d'un mouvement associatif local. Ensuite, nous développerons le sens de la participation à cette course pour trois individus présentant un handicap moteur mais ayant des profils différents. Enfin, nous questionnerons l'existence d'une transformation des représentations opérée par l'intermédiaire de cette caravane de sensibilisation.

Nous avons réalisé une enquête de terrain « par dépaysement » (Beaud & Weber, 2003) d'une durée de deux mois et demi, répartis en deux voyages : l'un en février 2008 lors de la construction du projet, et l'autre en décembre-janvier 2009 pour sa réalisation. Le milieu d'interconnaissance sur lequel nous avons travaillé se situait à Ouahigouya⁴, au nord-ouest du Burkina Faso : il était constitué des participants, organisateurs et spectateurs de la Handicourse solidaire, valides comme handicapés moteurs.

Nous nous sommes appuyée sur une quinzaine d'entretiens semi-directifs plus ou moins approfondis (d'une durée de trente minutes à une heure trente), avec des thèmes précis à aborder lors de chacun mais sans ordre prédéfini de questionnement. Malgré l'existence de risques de biais d'interprétation mis en évidence par Nyamba (2003), nous avons eu recours à un traducteur dans la mesure où la plupart de nos informateurs ne parlaient que la langue locale – le mooré. La personne choisie pour assurer ce rôle, Boukari « Bouba » Sawadogo⁵, est un ami rencontré lors de notre premier séjour au Burkina Faso, parlant couramment le français du fait de sa fréquentation de l'école primaire. De plus, des observations effectuées lors des préparatifs et de la réalisation de la course ont également été notées sur notre journal de terrain.

⁴ Selon le recensement général de la population et de l'habitation de 2008, Ouahigouya, avec ses 73 153 habitants, représente la cinquième ville du pays.

⁵ Bouba est un homme de 31 ans, à la recherche d'un emploi. Ne souhaitant pas devenir agriculteur comme ses parents, il est venu vivre à Ouahigouya où il entraîne une équipe de jeunes au football. Lors de la course, il était responsable de la commission cuisine.

La Handicourse solidaire comme lieu de revendication collective ?

Nous avons très tôt remarqué que la grande majorité des participants de la Handicourse solidaire présentant un handicap moteur étaient membres d'une association. Favreau (1998) souligne en effet une multiplication depuis les années 1990, dans les villes des pays d'Afrique de l'Ouest, du regroupement en associations : les liens sociaux y ont pour particularité d'être fondés non pas sur une logique de parenté, mais sur un principe d'adhésion individuelle. Or, dans une société traditionnellement communautaire (Marie, 1997) ce type de regroupement en dehors de la famille élargie ne va pas de soi.

Nature et évolution du mouvement associatif à Ouahigouya. Le cas de deux associations de handicapés moteurs

Dans les archives que le ministère de l'Action sociale a mis à notre disposition⁶, vingt associations sont recensées à Ouahigouya en 2008, dont près des trois-quarts (14) regroupent des personnes handicapées. Parmi elles, quatre concernent des individus ayant des incapacités motrices : Bang n tum, Beogo Neéré, Pengd Wendé et Éveil⁷. Dans une très large majorité, ces associations sont relativement récentes : seules trois d'entre elles – celles en faveur des personnes âgées, des anciens combattants et des aveugles – existaient avant 1990.

Si c'est Pengd Wendé, créée en 2003 et reconnue officiellement en 2006, qui a reçu un soutien de l'étranger, Bang n tum est à la fois la plus ancienne et la plus importante association de handicapés moteurs de la ville : créée en 1995, elle regroupe près

⁶ Il s'agissait d'archives pour la plupart manuscrites que nous avons dû recopier sur place, le directeur de l'Action sociale de Ouahigouya n'ayant pas souhaité que nous les photocopies.

⁷ Elles ont respectivement été créées en 1995, 1997, 2003 et 2005. Les autres sont composées d'anciens combattants, de personnes âgées, ou viennent en aide aux pauvres et « indigents » selon la formule utilisée par Idrissa Kaboré en entretien. Cet homme de 52 ans, artisan à Bang n tum, est le président de l'association. Marié, il vit à Ouahigouya mais n'a pas participé à la course.

d'une centaine de personnes. Malgré cette différence de taille, toutes deux ont pour objectif premier de permettre à leurs adhérents de subvenir à leurs besoins, par l'intermédiaire d'un emploi. Les membres de Pengd Wendé travaillent exclusivement le cuir pour réaliser des chaussures, des sacs ou des boîtes à bijoux, alors que les activités de Bang n tum sont plus variées. Certains utilisent du matériel de récupération comme de la ferraille pour créer des objets de décoration, fabriquent des bracelets, tissent des chaises ou encore décorent des maisons ; d'autres sont spécialisés dans l'élevage et le maraîchage. De plus, Bang n tum a signé un contrat d'« embellissement/assainissement⁸ » avec la ville de Ouahigouya : les femmes balaient le grand marché et ramassent les déchets avec les charrettes de l'association, en échange d'un salaire de la mairie. Si à Pengd Wendé tous les artisans sont payés pareil, mis à part le président et le vice-président, à Bang n tum chaque membre reçoit un salaire en fonction de ses propres ventes, sur lequel est prélevé un pourcentage qui permet de payer les frais de fonctionnement de la structure (électricité, gardiennage...).

Notre enquête locale vient ainsi confirmer celle réalisée dans les grandes villes d'Afrique de l'Ouest par Wadé et Soumaré (2002), qui constatent que l'explosion du nombre d'associations à partir des années 1990 coïncide avec le renforcement de leur caractère « utilitariste », plus des trois-quarts conduisant des activités qui visent la promotion socioéconomique de leurs membres. Lorsque ce rôle fonctionne mal, ces derniers peuvent remettre en cause leur appartenance même à l'association : c'est d'ailleurs ainsi que Pengd Wendé est née. Tous ses premiers adhérents, formés au sein d'une structure d'aide aux personnes marginalisées en général créée en 1991, l'ECLA (Être comme les autres), ont en effet décidé de se regrouper autour d'Aly Zoromé dans l'espoir de gagner davantage d'argent. Cette décision de créer de manière autonome leur propre structure, prise par des anciens salariés d'ECLA, a alors provoqué l'apparition de fortes tensions entre les deux associations, devenues des concurrentes.

⁸ Formule utilisée par Idrissa Kaboré en entretien.

Si nous avons vu que le regroupement de personnes handicapées en dehors du cercle traditionnel de la famille élargie résulte avant tout d'une logique économique, les activités des associations de handicapés moteurs ne se limitent pas toujours – comme c'est le cas pour Bang n tum – au domaine professionnel : Pengd Wendé propose en effet pour l'épanouissement de ses membres des cours d'alphabétisation, une pratique sportive régulière, ainsi que du théâtre et de la musique.

Dynamique des relations entre Pengd Wendé et les autres associations de handicapés moteurs de Ouahigouya

Le développement de cette nouvelle civilité urbaine, caractérisé par un mode de recrutement basé sur un principe d'adhésion individuelle, a créé selon Marie (2002) une certaine forme d'insécurité et de jalousie entre les groupes de population rassemblés en ville, dont nous avons pu observer quelques manifestations. En effet, malgré la présence à Ouahigouya d'un important réseau d'aide et de soutien envers le président de Pengd Wendé, Aly Zoromé, c'est dans une relative indifférence populaire que s'y est déroulée l'arrivée de la caravane le 26 décembre sur le stade du 4 août⁹. Même si Aly s'est refusé en entretien à évoquer en détail les difficultés qu'il a pu rencontrer, il a admis que certaines personnes aient pu envier sa réussite. Des résistances semblables ont d'ailleurs déjà été décrites par Laurent (1998) dans une étude sur la création d'une association paysanne au Burkina Faso : face à la volonté de recherche de liberté de jeunes agriculteurs, des vieux du village avaient entretenu un espace de suspicion et de haine par l'utilisation de la sorcellerie.

En ce qui concerne Pengd Wendé, cette jalousie semble avoir été accentuée avec l'organisation de la Handicourse solidaire, pour laquelle elle seule a reçu le soutien de l'A3EPS. En effet, lorsque nous avons demandé à Aly si certaines personnes ne voulaient pas que la course se réalise, il nous a répondu sans hésitation, mais avec

⁹ Le peu de personnes présentes lors de l'arrivée de la caravane à Ouahigouya a été d'autant plus surprenant que l'accueil avait été très chaleureux dans chacun des villages-étapes précédents.

un rire gêné : « il y en a plein, plein », tout en s'empresant de rajouter qu'« on ne parle pas de ça ». Il a en effet résisté à aborder la question délicate de l'accueil décevant à Ouahigouya, en évoquant de manière peu convaincante une erreur de communication au niveau de la date d'arrivée de la course.

Malgré cela, des conversations « amicales » à notre domicile avec Ousseni Ouedraogo¹⁰ nous ont poussée à approfondir cette question. En effet, ce dernier nous a spontanément mis en garde contre ce qu'il a appelé « l'hypocrisie africaine » : lorsque des gens ne sont pas d'accord avec un projet, selon lui, ils ne le disent pas ouvertement mais cherchent à démobiliser ceux qui le soutiennent. Il a même utilisé le terme de « boycott » pour expliquer ce qui pour lui représente un « échec », en évoquant l'arrivée de la caravane à laquelle il a assisté. Cependant, lorsque nous lui avons demandé des précisions, Ousseni a détourné notre question en usant de métaphores obscures¹¹, typiques des cultures de tradition orales selon Nyamba (*op. cit.*).

Nous avons alors cherché à rencontrer l'une de ces personnes envieuses de Pengd Wendé au point de saboter ses projets : nous avons alors été dirigée vers plusieurs individus, qui nous ont tous affirmé leur soutien inconditionnel envers Aly. Nous étions donc face à une impasse, des individus évoquant des actes de « découragement » par jalousie mais refusant d'entrer dans les détails, bien que personne ne se déclare contre le projet Handicourse solidaire. Certains éléments troublants laissent pourtant penser que l'association ECLA était impliquée dans ce dysfonctionnement : si

¹⁰ Ousseni Ouedraogo est un homme de 28 ans, fiancé sans enfants, informaticien à ECLA et entraîneur d'une équipe de football de jeunes. Il ne fait pas partie des organisateurs de la course, mais nous avons développé une relation amicale avec lui en marge de notre travail de coopération.

¹¹ Il a notamment comparé l'organisation de la course à celle d'un repas : selon lui, il est fréquent à Ouahigouya que si l'on demande à un ami d'inviter d'autres amis à manger chez soi, cet ami ne diffusera pas l'information, tout en faisant croire à son hôte qu'il a transmis le message. Le but de la manipulation serait alors de bénéficier seul d'un festin, sans avoir à le partager.

Oussenï est un ami d'Aly et moi, il n'en reste pas moins salarié d'ECLA et donc peu libre de mettre en cause son patron ; Moustapha, le responsable de l'accueil à Ouahigouya, travaille également à ECLA en tant qu'artisan ; Mounirou et Rasmani, deux membres d'ECLA pourtant inscrits sur la liste des participants et investis dans l'organisation, n'ont pas été vus lors de la course.

De plus, le président de Bang n tum a fait référence à l'existence d'une rivalité entre Pengd Wendé et ECLA pour bénéficier du soutien du bailleur de fonds français. Dans un premier temps, c'est en partenariat avec ECLA que l'A3EPS est venue à Ouahigouya en mission exploratoire. Mais après avoir rencontré Aly, c'est le projet Handicourse solidaire de Pengd Wendé qu'elle a décidé de soutenir. Ainsi, il est fort probable que pour le président d'ECLA, Aly n'ait pas respecté les normes de la solidarité communautaire : de son point de vue, c'est sans doute grâce à la formation reçue à ECLA que les membres de Pengd Wendé sont aujourd'hui des artisans capables de gagner suffisamment d'argent pour vivre ; de même, il peut penser que c'est par son intermédiaire que Pengd Wendé a reçu le soutien de l'A3EPS.

Or, comme cela a déjà été mis en évidence par Calvès et Marcoux (2007), tout manquement présumé à cette logique de réseau est sanctionné par le rejet social de la collectivité. Il nous paraît ainsi probable, bien qu'on ne puisse l'affirmer avec certitude, qu'un « boycott » de la Handicourse solidaire ait été organisé par ECLA, expliquant en partie le peu de personnes venues fêter l'arrivée de la caravane à Ouahigouya. Cependant, quelques personnalités politiques comme les directeurs régionaux de l'Action sociale et des sports avaient accepté l'invitation, et s'étaient déplacées.

Un événement à caractère politique

La question politique est au cœur des activités des membres de Pengd Wendé depuis la création de l'association, qui cherche à attirer l'attention du pouvoir sur leurs conditions de vie. Dans le projet initial de la Handicourse solidaire, des tables rondes réunissant des personnalités locales (le maire, le directeur de l'Action

sociale, le directeur des sports...) et les organisateurs de la caravane, devaient avoir lieu. Mais face aux difficultés rencontrées pour informer et réunir les autorités politiques dans un même lieu au moment des fêtes de Noël, elles ont dû être annulées.

Cependant, Aly Zoromé a systématiquement demandé au maire et/ou au directeur des sports de chaque village de donner officiellement le départ de chaque étape de course. Des personnalités politiques ont également été invitées à prendre la parole, comme à Yako où le samedi 20 décembre le directeur départemental de l'Action sociale a fait un long discours de sensibilisation. Selon nous, c'est l'annulation de la marche de clôture, qui devait avoir lieu dans les rues de Ouahigouya le lendemain de l'arrivée de la caravane, qui témoigne le plus de l'importance des échanges avec les autorités politiques. En effet, cette marche devait être finalisée par une rencontre avec le maire de la ville, qui a été annulée sans raison particulière au dernier moment ; Aly a alors décidé contre notre avis de supprimer le défilé, qu'il trouvait pourtant à l'origine essentiel à la sensibilisation des habitants de la ville, peu nombreux la veille lors de l'arrivée – le stade du 4 août se trouvant à l'entrée de la ville.

Ceci montre que pour Pengd Wendé, c'est le fait de s'entretenir avec le maire qui donnait du sens à la marche de clôture, davantage que l'idée de diffuser son message en direction de la population. Il est possible de relier ce comportement à celui des « minorités actives » décrites par Marcellini (2005) en France : ces personnes en fauteuil utilisent en effet la compétition sportive, à condition qu'elle accède à une certaine visibilité, comme un espace support d'une action politique élargie, visant la transformation du social. Les fêtes sont ainsi souvent utilisées selon Fournier (2008) comme une « vitrine de communication » permettant d'attirer l'attention des acteurs politiques et d'être valorisées sur le plan symbolique. Aly a en effet dépensé 20 000 FCFA pour qu'un cameraman filme la dernière étape de la course ; il avait également payé plusieurs radios locales pour que l'événement soit annoncé dans la région. Il nous paraît ainsi possible d'établir un parallèle entre les fêtes des salariés agricoles étudiées par Fournier (*op. cit.*)

et la « fête sportive » organisée par les handicapés moteurs de Pengd Wendé : il s'agit dans les deux cas de tentatives, de la part de ces populations dévalorisées dans les représentations sociales, de communiquer de manière attractive en utilisant un moyen original d'action politique. La fête a en effet pour fonction selon Balandier (2006) d'ouvrir des « scènes provisoires » à l'intérieur des sociétés face à la « scène permanente du pouvoir », dans lesquelles elle l'informe sans le menacer immédiatement, par une contestation contrôlée.

Cependant, le rapport uniquement légitimiste des membres de la caravane au pouvoir politique peut paraître surprenant, dans un pays où les personnes handicapées ne représentent pas une priorité pour l'État. L'absence de dimension contestataire dans la Handicourse solidaire peut se comprendre avec Balandier (1964) comme la manifestation d'un pouvoir accentué des autorités politiques locales, face à des personnes ayant des incapacités motrices maintenues au Burkina Faso en bas de la hiérarchie sociale. En effet, selon cet anthropologue du politique, le pouvoir, impliquant une dissymétrie au sein des rapports sociaux, se renforce dans la mesure où les inégalités s'affirment. De plus, il paraissait difficile pour les organisateurs de la course d'accepter d'occuper une « place de manifestant » (Marcellini, *op. cit.*) : s'inscrire dans un mouvement revendicatif reviendrait en effet à diffuser l'image du handicapé moteur comme quelqu'un d'assisté, installé dans la plainte et la situation de quémandeur. Cela irait alors à l'encontre des objectifs des organisateurs de la Handicourse solidaire, qui revendiquent au contraire leur autonomie.

Analyse des profils individuels de trois participants

L'inscription à un événement collectif tel que la Handicourse solidaire suppose à la fois une acceptation de sa différence, ainsi que la volonté d'être considéré comme un être humain à part entière (Goffman, 1975). Cependant, construire la capacité à relativiser son handicap est un processus non linéaire qui, comme l'a montré Marcellini (*op. cit.*), prend parfois du temps et des formes

différentes. Plutôt que de construire des catégories, étant donné le faible nombre de personnes interrogées, nous avons détaillé le parcours de trois participants présentant un handicap moteur, ayant des caractéristiques sociologiques différentes.

D'une identité de l'exception à la reconnaissance des autres handicapés moteurs comme des « semblables »

Abu Zallé¹² « n'est pas né avec son handicap » : malgré les efforts de son père, haut fonctionnaire, pour le faire soigner par les meilleurs médecins dans les meilleurs hôpitaux de Côte-d'Ivoire, du Ghana et du Bénin, la poliomyélite a provoqué une atrophie des muscles de ses jambes à l'âge de quatre ans. Abu a toujours grandi en ville, et habite Ouahigouya depuis qu'il a dix ans, âge auquel il a reçu son premier tricycle. Étant petit, il « n'aimait pas s'amuser avec les handicapés comme lui » mais acceptait de jouer « avec les valides seulement ». Même s'il n'en avait pas besoin pour survivre, son père lui ayant toujours donné le nécessaire de peur qu'il ne soit obligé de mendier, il a toujours cherché à « apprendre beaucoup de métiers, pour pouvoir gagner pour lui ». Abu s'est ainsi construit en référence à une « identité de l'exception » (*idem*), refusant de « prendre son handicap pour demander à manger » et cherchant à tout faire comme les valides. Cependant, après trois ans de scolarisation, il a décidé de quitter l'école :

Il n'a fait que trois ans à l'école. C'est à cause de son handicap qu'il a arrêté. Parce que souvent, s'il part à l'école, il voit ses amis jouer au ballon, faire de la gymnastique, et puis lui il ne peut pas faire. [...] Et parfois il n'avait pas le courage d'aller à l'école.

(Traduction par Bouba des propos de Abu Zallé).

Son refus de se mêler aux autres handicapés a alors abouti à l'expérience de la solitude, le rejet de sa différence l'ayant mené au rejet global d'un réel dans lequel celle-ci était incontournable. Selon nous, le rapport d'Abu à son handicap est à relier avec son enfance, passée dans des grandes villes du Burkina Faso et de Côte-d'Ivoire, dans lesquelles de nombreux handicapés ont migré

¹² Abu Zallé est un homme de 38 ans, artisan à Pengd Wendé et participant à la course. Célibataire, fils d'un haut fonctionnaire, il vit seul à Ouahigouya depuis 1980.

en masse pour y mendier loin de leur famille et du regard de la honte (Fassin, 1991). Il aurait alors intériorisé le point de vue des « normaux » (Goffman, *op. cit.*), en associant handicap et inutilité sociale.

C'est à la création d'ECLA en 1991, alors qu'il avait 21 ans, qu'Abu a accepté, sous l'impulsion du directeur de l'Action sociale de Ouahigouya, de reconnaître les autres handicapés moteurs comme ses « semblables » (Marcellini, *op. cit.*). Par l'intermédiaire de cette rencontre avec de véritables modèles identificatoires, il nous a dit avoir réellement « pris conscience de son handicap ». Cependant, ayant eu le sentiment d'avoir été exploité et même « trahi » par le président d'ECLA, qui n'a pas tenu, après plus de dix ans au sein de l'association, sa promesse de lui acheter une « moto-taxi » en compensation de son travail d'artisan¹³, il a décidé avec d'autres d'adhérer à Pengd Wendé lors de sa création en 2003.

Aujourd'hui, à presque 40 ans, la majorité de ses amis sont des pairs ; il aime « causer » et faire du sport avec eux « pour les conseiller et les éduquer ». C'est au début des années 1980, lors de l'arrivée de Thomas Sankara au pouvoir, que les premières compétitions handisport ont été organisées au Burkina Faso : Abu a pris conscience qu'il lui était possible de pratiquer une activité physique avec son tricycle lors d'une cérémonie officielle, où des athlètes présentant des incapacités motrices ont défilé devant lui. Il est ainsi passé progressivement d'une position de « novice-débutant » recevant des conseils à celle d'« ancien », transmettant à son tour son expérience aux nouveaux (Marcellini, *idem*). Selon nous, c'est d'ailleurs dans cette logique de contre-don qu'il a vécu la Handicourse solidaire, au cours de laquelle il a essayé de

¹³ Les artisans handicapés moteurs travaillant à ECLA ne recevaient en effet selon Abu que l'« argent du savon ». Il s'agit d'une expression imagée qui signifie que leur revenu permettait à peine de s'acheter de quoi se laver et laver ses vêtements, ce qui est au Burkina Faso considéré comme étant le minimum vital. Une partie de leur salaire leur était en effet prélevée directement par le président d'ECLA, en vue de « rembourser » l'achat d'un scooter à trois roues adapté pour les personnes handicapées, qu'ils auraient pu ensuite utiliser comme taxi pour travailler.

« sensibiliser les handicapés, et les pères des personnes handicapées, pour qu'ils s'occupent d'eux comme des autres enfants et ne les laissent pas enfermés dans leur cour, en prenant l'exemple de son père ».

Se sentant redevable de la manière dont il a été considéré dans sa famille, ayant été « mieux traité par le vieux » que ses frères et sœurs, on perçoit ici qu'Abu cherche avant tout à faire profiter aux autres enfants handicapés moteurs de son expérience. Il est ainsi passé d'une logique de défense de soi par le rejet des autres, à une certaine relativisation de son handicap.

La participation à la Handicourse solidaire comme première expérience d'un regroupement entre personnes présentant un handicap moteur

C'est par l'intermédiaire du conseiller du village de Niessega que nous avons rencontré Tasséré Kafando¹⁴ pour la première fois, le mardi 16 décembre, lors des préparatifs de la Handicourse solidaire. Il s'agit d'un jeune homme de 23 ans qui a rejoint la caravane à Niessega. Fils de « planteurs », ayant toujours habité en brousse, c'est dans un village de Côte-d'Ivoire, à l'âge de cinq ans, que pendant la nuit « la maladie est venue ». Il ignore lui-même le nom de sa maladie, ayant uniquement consulté des guérisseurs ; nous avons supposé qu'il s'agissait de la poliomyélite, au vu de l'absence de masse musculaire dans ses membres inférieurs. Tasséré a grandi au milieu de ses frères et sœurs valides : c'est sa participation à la caravane qui lui a fait prendre conscience qu'il existait autant d'autres personnes ayant les mêmes incapacités motrices que lui.

Après le déclenchement du conflit en Côte-d'Ivoire, il est le seul de sa fratrie à avoir émigré chez son « tonton » au Burkina Faso, où il fabrique désormais des chaises en bois. Il nous a raconté avoir subi dès son plus jeune âge les moqueries des autres enfants, sans pouvoir réagir. De plus, avant qu'il n'obtienne, il y a deux ans,

¹⁴ Tasséré Kafando est un homme de 23 ans, menuisier handicapé moteur, participant à la course. Célibataire, ce fils de planteurs ayant passé son enfance en Côte-d'Ivoire vit depuis quatre ans dans le village de Niessega, chez son oncle.

un tricycle pour se déplacer, il était obligé d'aller au travail en marchant à quatre pattes, ce qui provoquait les railleries des adultes. Son expérience de la solitude, subie de manière douloureuse, l'a poussé à consommer beaucoup d'alcool, ce qui est très mal perçu dans le nord du Burkina Faso à majorité musulman :

S'il est seul comme ça, il pense beaucoup, et ça lui arrive de boire pour se soulager un peu. Mais depuis que la course a commencé, il a vu qu'il était le seul buveur dans le groupe. Et il a décidé que dès maintenant, il ne va plus boire. Il a compris que le handicap, il ne faut pas trop y penser puis aller boire de l'alcool.

(Traduction par Bouba des propos de Tasséré Kafando).

Ainsi, la rencontre à la fois visuelle et relationnelle avec les participants à la course a permis à Tasséré de déconstruire les images négatives liées au handicap, que les moqueries subies par les valides lui avaient fait incorporer. La Handicourse solidaire lui a offert un espace de repos sécurisant, sans regard stigmatisant : les membres de la caravane sont devenus des exemples à suivre, pour ce nouveau venu faisant l'expérience pour la première fois d'un regroupement entre pairs.

De sa participation à la course, Tasséré espérait avant tout « se faire des amis handicapés comme lui » avec lesquels il pourrait « partager des idées en groupe » : on peut ainsi caractériser son regroupement comme étant « défensif » (Marcellini, *idem*). Cependant, ne connaissant personne au départ, il a rencontré quelques difficultés pour créer des relations personnelles, pour « avoir des causeries en tête-à-tête ». Daouda Belem nous a même rapporté qu'il a parfois été en conflit ouvert avec des participants, qui ont refusé qu'il dorme dans la même pièce qu'eux pour des questions d'hygiène. Nous l'avons également souvent observé, lors des moments de repos, se mettre à l'écart des autres, n'osant pas aborder de lui-même les membres de la caravane.

Le relatif isolement de Tasséré peut se comprendre par le décalage existant entre lui et la plupart des individus présents. En effet, ces derniers étaient déjà quasiment tous membres d'une association depuis plusieurs années : ils ont dépassé cette étape d'enfermement sur le groupe de pairs, alors que Tasséré vient à peine d'en découvrir les effets sécurisants.

Un enfermement sur le groupe de pairs comme moyen paradoxal d'ouverture au monde des valides

La paralysie des jambes de Fatimata Saba¹⁵ est apparue des suites d'une méningite, à l'âge de 15 ans. Musulmane pratiquante, elle a d'abord considéré qu'elle ne pouvait « rien faire d'autre que d'accepter son handicap », dans la mesure où « c'est Dieu qui a voulu qu'elle soit comme ça ». Son regroupement avec d'autres personnes présentant des incapacités motrices est venu d'un besoin de fuir les valides, et notamment son père, agriculteur à Titao. En effet, alors qu'avant « il l'aimait beaucoup », autant que ses frères et sœurs, après sa paralysie il « ne s'occupait plus d'elle, la bastonnait chaque fois, la diminuait, et ne lui donnait souvent même pas à manger ». C'est la perspective d'obtenir un tricycle ainsi qu'un travail, qui l'a « motivée à venir à Ouahigouya » à l'âge de 20 ans, après avoir entendu le président d'ECLA parler à la radio. Ayant travaillé deux ans dans cette association sans véritablement avoir réussi à économiser, elle a choisi d'intégrer Bang n tum en 2002, à l'âge de 22 ans, structure dans laquelle elle a gagné suffisamment d'argent pour se payer un tricycle ; elle y fabrique des bijoux depuis six ans.

C'est par la pratique sportive, découverte par l'intermédiaire d'Aly Zoromé, dont l'association est la seule de Ouahigouya à proposer une activité sportive régulière à ses membres, que Fatimata a commencé à reprendre contact avec des valides. Ce sont d'ailleurs les étapes de course, et le fait d'être accompagnée de valides davantage que l'effort en lui-même, qui lui ont procuré le plus de plaisir lors de la Handicourse solidaire :

Ce qui lui plaît vraiment dans le sport, c'est le fait de voir des valides être avec eux pour les aider et les considérer. Sinon, entre eux handicapés, elle aime ça aussi mais elle ne pensait pas qu'il existait des valides qui pouvaient autant les respecter.

(Traduction par Bouba des propos de Fatimata Saba).

¹⁵ Fatimata Saba est une femme de 28 ans, qui fabrique des bracelets à Bang n tum. Célibataire, elle vit chez sa tante à Ouahigouya après avoir fui de chez ses parents, agriculteurs dans la petite ville de Titao.

Depuis son arrivée en ville, elle était en effet restée dans une logique d'enfermement sur le groupe des handicapés, au sein de Bang n tum. Si l'on reprend le processus d'intégration par le sport décrit par Marcellini (*idem*), on peut dire que Fatimata se situe désormais dans une étape d'ouverture sur l'extérieur, marquée par l'aspiration à rencontrer le groupe social dominant et complémentaire du sien : les valides. Le fait qu'elle nous ait dit avoir apprécié de se faire pousser dans les montées lors des étapes de course, sans pourtant l'avoir demandé explicitement, témoigne également de sa capacité à réduire la tension pouvant exister avec les valides, en acceptant leur aide plutôt qu'en la rejetant dans le but de prouver son indépendance. L'apprentissage de ces manières de « briser la glace » (Goffman, *op. cit.*), dans ses relations avec les valides, montre que Fatimata est capable de gérer la colère « situationnelle » (Murphy, *op. cit.*) pouvant émerger au quotidien, signe d'une certaine relativisation de son handicap.

Le groupe de pairs, constitué des membres de Bang n tum puis de ceux de la caravane, s'est ainsi offert pour Fatimata comme un espace de déstigmatisation interne. Paradoxalement, c'est son enfermement dans le monde des handicapés moteurs qui l'a aidée à se construire une identité positive, lui permettant dans un deuxième temps de se rouvrir au monde des valides.

L'analyse du parcours de trois participants à la course, aux caractéristiques sociologiques différentes, nous a ainsi permis de mettre en évidence que l'adhésion à un groupe constitué de personnes ayant des incapacités motrices représente un moment déterminant dans le développement d'un rapport relativisé au handicap. Leurs conditions d'existence, par exemple en ville ou en brousse, ont alors en partie déterminé la construction d'une identité corporelle « pour soi » (Goffman, *op. cit.*) acceptable.

Effets de la Handicourse solidaire sur les représentations du handicap moteur

Dans les conceptions coutumières du handicap moteur au Burkina Faso, la déficience physique est généralement associée à une inutilité sociale et une incapacité mentale, ce qui provoque des

discriminations dans l'accès à l'emploi, à l'éducation et au mariage (Endress, 2009). La Handicourse solidaire avait alors pour objectif d'agir sur ces représentations, dans un objectif de sensibilisation de la population locale.

Sensibilisation vers l'extérieur : les concours comme moyen de valorisation de compétences sportives et professionnelles des personnes handicapées

Dans les villages-étapes, différents types de concours ont été organisés. Des concours en tricycle, ouvertes aux membres de la caravane et à la population locale ; des concours de dessin en direction des enfants du primaire ; des concours d'artisanat entre les participants. Ils étaient suivis d'une remise solennelle des récompenses, devant un public constitué de villageois. Les vainqueurs étaient appelés au micro pour venir chercher un prix remis par une personnalité : un président d'association de handicapés, un acteur politique local, un organisateur de la course... Les lots, absolument indispensables¹⁶, étaient principalement symboliques : casquettes et tee-shirts pour les adultes et matériel scolaire pour les enfants.

Tous les concours ont été choisis pour sensibiliser la population au handicap : ils mettaient en valeur, auprès des spectateurs, les capacités des participants à la caravane dans les domaines sportif et professionnel. Ceux d'artisanat illustrent parfaitement cette idée : lors de la remise des prix, il s'agissait de montrer le savoir-faire artisanal des personnes handicapées, matérialisé par des objets fabriqués en bois, en cuir ou en matériaux de récupération. Si des prix ont été remis aux cinq premiers, on peut considérer avec Vieillard-Baron (2002) que ce ne sont pas les individus mais l'« objet du concours », c'est-à-dire les compétences professionnelles des participants, qui ont été glorifiées. Les concours ayant selon ce sociologue une « force de positivité », tous ont été gagnants dans la mesure où l'objectif était de lutter contre les images négatives associées au handicap moteur au Burkina

¹⁶ Aly a dû racheter des crayons face à l'épuisement du stock ; des vêtements donnés à Gourcy par une association locale ont d'ailleurs été utilisés pour ces concours, alors que cela n'était pas prévu au départ.

Faso, comme l'« inutilité » et l'« incapacité à travailler » (Meley, 2004).

Les compétitions sportives, réservées aux personnes handicapées de la caravane et des villages, se sont inscrites selon nous dans la même logique. En effet, rare sont les occasions de les voir pratiquer une activité sportive au Burkina Faso ; le plus souvent ils sont vus comme des individus se déplaçant relativement lentement, et qui « sont là à tourner en ville à un rythme peut-être de 0 ou 5 à l'heure »¹⁷. Lors des entraînements organisés par Pengd Wendé deux fois par semaine sur l'ancienne piste de l'aéroport de Ouahigouya, il y a rarement plus d'une quinzaine de personnes ; en brousse, l'existence d'une pratique handisport est rarement connue, y compris d'ailleurs des individus souffrant d'incapacités motrices¹⁸.

Le sport permet selon Murphy (*op. cit.*), surtout pour les hommes, de compenser la remise en cause par l'atrophie du corps des valeurs culturelles attachées à la virilité. Les courses en fauteuil pendant la Handicourse solidaire ont ainsi été l'occasion d'une visibilité singulière et valorisante, car en « mouvement », des corps handicapés.

Ainsi, les multiples concours organisés dans les villages ont permis à des individus, habituellement dévalorisés dans la société burkinabée, de faire connaître publiquement leurs compétences, à la fois sportives et professionnelles. Cependant, comme le souligne Fournier (*op. cit.*), les enjeux des concours sont plus complexes : derrière une mise en valeur en direction de l'extérieur, ils ont également un usage interne de classement et de mise en concurrence. Dans le cas de notre étude, l'enjeu du concours d'artisanat était également pour ses participants de se démarquer des autres, en vue

¹⁷ Extrait d'entretien réalisé avec Daouda Belem, homme de 34 ans, instituteur, organisateur valide représentant de l'OCADES.

¹⁸ Ramata Zango, femme de 35 ans habitant à Niessega, a en effet découvert par l'intermédiaire de la Handicourse solidaire qu'il était possible de faire du sport avec un tricycle. Elle a d'ailleurs tenu à participer au concours de sprint organisé par la caravane lors de son passage dans le village.

d'améliorer ses ventes personnelles et éventuellement de trouver des partenaires. De la même manière, si le projet Handicourse solidaire est né d'une ambition de sensibilisation tournée vers l'extérieur, nous mettrons en évidence que c'est davantage à l'intérieur de la caravane que cette dernière s'est manifestée. En effet, si la majorité des participants, valides comme handicapés moteurs, avaient déjà fait l'expérience de contacts mixtes avant la course, peu avaient déjà partagé de manière prolongée des moments aussi intimes et importants de leur vie quotidienne.

La Handicourse solidaire comme lieu de contacts mixtes prolongés

De manière traditionnelle, il existe une séparation entre la pratique sportive des personnes handicapées et celle des valides : les clubs sont souvent spécifiques, les règlements différents, les compétitions et les fédérations séparées¹⁹. Il en est de même au Burkina Faso, où nous avons assisté aux Championnats nationaux d'athlétisme de Ouagadougou qui se sont déroulés fin mars 2008 : les athlètes handicapés ont concouru le 28 mars dans un stade vide, alors que la véritable compétition commençait le lendemain avec l'arrivée des sportifs valides. Les étapes de course de la Handicourse solidaire, regroupant valides et handicapés sur un même « terrain », avec les mêmes règles, peuvent ainsi être considérées comme une « pratique sportive mixte » (Marcellini, *op. cit.*).

Le plus souvent, les valides ont couru à pied, accompagnant le peloton ; à d'autres moments, ils ont remplacé dans leurs tricycles des participants ayant besoin de se reposer quelques temps dans le véhicule qui fermait la marche. Ils se sont alors aperçu que l'utilisation d'un tricycle demande une certaine technique, ainsi qu'une puissance importante dans les membres supérieurs. Ousseni Sanga²⁰, ayant déjà essayé le mode de propulsion manuelle des

¹⁹ Les Jeux Olympiques, symboles du sport de haut niveau, illustrent parfaitement ce cloisonnement dans la mesure où des jeux spécifiques sont organisés pour les sportifs handicapés (les Jeux Paralympiques), la semaine suivant ceux des valides, alors que la plupart des journalistes sont partis.

²⁰ Ousseni Sanga est un homme valide de 20 ans, soudeur à Ouahigouya. Il a participé à la course en tant que responsable des commissions mécanique puis accueil/hébergement.

tricycles auparavant, avait constaté que « c'était très dur » de pédaler, et que les « tournants »²¹ étaient difficiles à maîtriser ; il ne croyait pas que des personnes ayant des incapacités motrices soient « aussi solides ». Leur endurance a également « ébloui » Daouda Belem, qui ne soupçonnait pas qu'ils pourraient tous « faire la distance ».

La mixité sportive a également été vécue de manière positive par les personnes handicapées que nous avons interrogées, pour qui il était très important que des valides courent avec eux. Leur présence, signe pour Fatimata de considération, lui a ainsi donné le courage nécessaire pour suivre le peloton, malgré quelques douleurs au thorax lors de la dernière étape. Pour Moussa Touré²², c'est également le fait d'avoir été intégré à un groupe mixte de sportifs qui lui a permis de se dépasser : « comme il y a les valides qui sont là, le temps que tu vas te rendre compte que tu es fatigué, tu es déjà arrivé. » Cette ambiance particulière, liée à la cohabitation entre personnes valides et handicapés, ne s'est pas limitée aux phases sportives : elle a également été ressentie dans les moments de vie quotidienne. C'est en effet la proximité avec les participants présentant des incapacités motrices qui a le plus marqué Daouda :

Quand j'ai participé à la Handicourse, [...] j'ai vécu, réellement, avec les personnes handicapées. Parce que, je vais être honnête, par le passé on ne se tapotait pas quoi, on se voyait peut-être un peu... à distance. En dehors de Aly, tous les autres on ne s'était jamais côtoyé autant comme ça, à côté, dans des lieux proches, oh non ! [...] Mais pendant la course j'ai dormi avec eux, j'ai mangé avec eux, j'ai bu le thé avec eux, c'est ça plutôt qui m'a beaucoup plu. Plus que le côté athlétisme là même !

(Daouda Belem, homme de 34 ans, instituteur, organisateur valide représentant de l'OCADES).

²¹ Les débutants en tricycle tourment souvent sur eux-mêmes ou se déplacent en zig-zag : lorsque l'on pousse avec la main droite, la roue directrice (de devant) a en effet tendance à s'orienter vers la gauche, et vice versa. Plus le diamètre de la roue est important, plus la maniabilité est difficile.

²² Moussa Touré est un homme de 42 ans, au chômage. Membre d'ECLA, il a participé à la course en tant que handicapé moteur.

Daouda nous a ainsi confié en entretien avoir été transformé par son expérience en tant qu'organisateur : il a, selon ses propres termes, « grandi en idée, en esprit ». Cela lui a surtout permis de se sentir plus proche et de mieux comprendre l'un de ses frères, présentant des séquelles motrices de la poliomyélite, qu'il avait lui-même maltraité et méprisé pendant son enfance ; grâce à son investissement dans ce projet, il se sent désormais digne de se faire pardonner. Il a également fortement apprécié que son « répertoire de connaissances » se soit enrichi, alors qu'il n'imaginait pas avant la course pouvoir se lier d'amitié avec des personnes handicapées, n'ayant selon lui aucun point commun avec elles. En effet, au départ, il souhaitait simplement s'impliquer dans l'aspect technique de la course et dans les animations (dessin et théâtre), ce qui ne le plaçait pas en contact direct avec les personnes handicapées. Nous avons d'ailleurs remarqué sa réticence à l'idée de se mêler à eux lors d'une réunion préparatoire : il avait alors refusé de s'inscrire dans une commission (chacune étant composée d'au moins un individu présentant un handicap moteur), prétextant préférer superviser de manière générale l'organisation. Le fait de vivre au quotidien des situations mixtes a ainsi permis à Daouda de dépasser le « malaise » (Goffman, *op. cit.*) qu'il pouvait ressentir auparavant.

Nous avons également observé une évolution dans les comportements des participants handicapés, la proximité avec les valides leur ayant selon nous donné davantage confiance en eux. Par exemple, si le premier soir à Yako aucun d'entre eux ne s'était avancé sur la piste, à partir de Niessega certains ont osé danser au milieu des valides. Abu a même mis l'ambiance dans le public, avec une improvisation de hip-hop dans laquelle il tournait sur lui-même, en s'appuyant uniquement sur les mains. À partir du troisième soir à Gourcy, on comptait presque autant de handicapés moteurs que de valides parmi les danseurs, certains utilisant leurs cannes, d'autres comme Abu se déplaçant avec les mains, ou encore restant dans leur tricycle en bougeant simplement le haut du corps comme Aly. Il s'agissait pour quelques-uns, comme Moussa, de leur première expérience de danse au milieu de valides. Même les plus timides ont accepté de mettre leur corps en scène : Amadé

Ouedraogo²³, vice-président très discret de Pengd Wendé, s'est ainsi lancé seul dans un long play-back de rap à Gourcy. Avec un chapeau et des lunettes de soleil pour costume, placé sur une chaise au milieu de la scène, il a mimé un chanteur à succès en faisant de grands gestes avec les bras, accompagné par une sonorisation saturée.

Ainsi, la coexistence prolongée entre personnes handicapées et valides lors de la Handicourse solidaire a favorisé une sensibilisation interne au groupe, et provoqué des transformations chez les membres de la caravane. Il s'agit pour nous d'un effet relativement inattendu, dans le sens où nous concevions la Handicourse solidaire avant tout comme un moyen de sensibiliser la population des villages au handicap. Nous avons davantage pensé les participants et organisateurs de la caravane comme des vecteurs de diffusion que comme des bénéficiaires du message.

Conclusion

Nous avons cherché dans cet article à mettre en relation des éléments de description ethnographique, relatifs à l'organisation et le déroulement d'un événement précis au Burkina Faso en décembre 2008, avec des interprétations de portée plus large. Nous avons ainsi abordé la question des enjeux liés au regroupement en associations des personnes présentant des incapacités motrices, ainsi que celle des représentations coutumières du handicap et de leur évolution.

L'émergence récente d'un mouvement associatif à Ouahigouya, à partir des années 1990, s'inscrit en effet dans une logique économique, les personnes handicapées se regroupant avant tout pour trouver un travail et subvenir à leurs besoins. Cependant, la transformation des solidarités traditionnelles dans les villes d'Afrique de l'Ouest ne va pas sans provoquer quelques jalousies, dont nous avons observé la manifestation lors de l'organisation de

²³ Amadé Ouedraogo est un homme de 35 ans handicapé moteur, artisan, vice-président de Pengd Wendé. Il était le responsable de la commission finances lors de la course.

la Handicourse solidaire, la réussite individuelle en dehors du cercle de la famille élargie y étant encore souvent mal perçue. Paradoxalement, ces associations qui, comme Pengd Wendé, poursuivent également des objectifs de sensibilisation des pouvoirs politiques, restent souvent enfermées dans une logique légitimiste.

D'un point de vue davantage individuel, l'analyse du parcours de trois participants à la course nous a permis de mettre en évidence que l'adhésion à un groupe de pairs – dans le cadre d'une association ou alors d'un événement comme la Handicourse solidaire – représente un moment déterminant pour des personnes handicapées dans la construction d'une identité corporelle pour soi acceptable.

Si la sensibilisation des habitants des villages-étape est difficilement évaluable, elle s'est réalisée de manière effective à l'intérieur de la caravane. Par l'intermédiaire de contacts mixtes prolongés, les participants valides ont en effet pris conscience des compétences à la fois sportives et professionnelles des personnes handicapées, ce qui en retour leur a donné davantage de confiance.

Étant donnée notre implication au sein de l'A3EPS, il aurait été intéressant d'enrichir notre réflexion par une anthropologie du développement « de l'intérieur » (Atlani-Duault, 2005), afin de mettre en évidence l'existence de relations paradoxales de domination entre associations du Nord et du Sud, coopérant lors de l'organisation de projets de solidarité internationale comme la Handicourse solidaire.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ATLANI-DUAULT L., 2005. *Au bonheur des autres. Anthropologie de l'aide humanitaire*. Paris, Société d'ethnologie.
- BALANDIER G., 1964. « Réflexions sur le fait politique : le cas des sociétés africaines », *Cahiers internationaux de sociologie*, 37 : 23-50.
- BALANDIER G., 2006. *Le pouvoir sur scènes*. Paris, Fayard.

- BEAUD S., WEBER F., 2003. *Guide de l'enquête de terrain*. Paris, La Découverte.
- CALVÈS A., MARCOUX R., 2007. « Les processus d'individualisation "à l'africaine" », *Sociologie et sociétés*, 39(2) : 5-18.
- COURADE G. (dir.), 2006. *L'Afrique des idées reçues*. Paris, Belin.
- DEVLIEGER P., 1994. « Culture-Based Concepts and Social Life of Disabled Persons in Sub-Saharan Africa: the Case of Deaf People », in ERTING C. J. (ed.) et al., *The Deaf Way: Perspectives from the International Conference on Deaf Culture*. Washington, Gallaudet University Press : 85-93.
- ENDRESS P., 2009. *Une ethnologie du handicap moteur au Burkina Faso. Analyse d'un projet d'aide au développement organisé par une association locale d'handicapés moteurs de Ouahigouya : la Handicourse solidaire*. Mémoire de Master 2 sociologie sous la dir. de L. S. Fournier. Nantes, Université de Nantes.
- FASSIN D., 1991. « Handicaps physiques, pratiques économiques et stratégies matrimoniales au Sénégal », *Social Science and Medicine*, 32(3) : 267-272.
- FAVREAU L., 1998. « Dynamique associative au Sud », *La revue du MAUSS*, 11 : 155-167.
- FOURNIER L. S., 2008. *La place des salariés agricoles dans les fêtes agraires*. Rapport de recherches réalisé dans le cadre de l'EA 3260. Nantes, Université de Nantes.
- GOFFMAN E., 1975. *Stigmate, les usages sociaux du handicap*. Paris, Minuit.
- GUILMAIN-GAUTHIER C., JACQUEMIN J.-L., 1994. « Perception, place et prise en charge du handicap dans les cultures traditionnelles de l'Afrique », *Bulletin trimestriel – Société d'anthropologie du Sud-Ouest*, vol. 29(3-4) : 179-186.
- LAURENT P.-J., 1998. *Une association de développement en Pays Mossi : le don comme ruse*. Paris, Karthala.

MARCELLINI A., 2005. *Des vies en fauteuil... Usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale*. Paris, CTNERHI.

MARIE A., 1997. *L'Afrique des individus*. Paris, Karthala.

MARIE A., 2002. « Une anthropologie communautaire à l'épreuve de la mondialisation. De la relation de dette à la lutte sociale », *Cahiers d'études africaines*, 166 : 207-256.

MELEY MF., 2004. *Paroles et silences autour des séquelles d'injection au Burkina Faso*. Mémoire de DEA sous la dir. de A. Desclaux, Aix-Marseille.

MURPHY R., 1990. *Vivre à corps perdu*. Paris, Plon.

NYAMBA A., 2003. « La méthode en sciences sociales : quelques interrogations à partir des cultures africaines », *Cahiers du Centre d'études et de recherche en lettres sciences humaines et sociales*. Ouagadougou, Université de Ouagadougou.

POIZAT D., 2007. « L'Afrique, le pittoresque et le handicap », *Reliance*, 24 : 22-30.

STIKER H.-J., 2005. *Corps infirmes et sociétés*. Paris, Dunod.

VIEILLARD-BARON L., 2002. *Retour à la fête. Ce que la multiplication des concours locaux dit de notre société*. Paris, Village mondial.

WADE S., SOUMARE M. & EL HOUSSEYNOU L., 2002. *Organisations communautaires et associations de quartier en milieu urbain Ouest africain*. Dakar, Enda Tiers-Monde.

Résumé

Cet article est basé sur une enquête ethnographique de terrain, portant sur un événement de sensibilisation au handicap qui s'est déroulé au Burkina Faso en décembre 2008. L'étude de l'organisation et du déroulement de la Handicourse solidaire est révélatrice de tensions existantes entre les différentes associations locales regroupant des personnes présentant un handicap moteur. La construction d'une identité pour soi acceptable, pour ces individus discrédités dans la société burkinabée, passe par l'acceptation du regroupement entre pairs. La Handicourse solidaire, comme lieu de

contacts mixtes prolongés, a alors offert aux participants un espace de déstigmatisation interne, mais également la possibilité d'une ouverture au monde des valides. C'est davantage entre les participants à l'événement qu'une transformation des représentations s'est opérée, alors qu'à l'origine la sensibilisation était avant tout orientée vers les habitants des villages-étapes.

Mots-clefs : handicap moteur, association, Burkina Faso, représentation, corps.

Summary

An Anthropology of Physical Disability in Burkina Faso: The « Solidarity Handirace »

This article is based on ethnographic field research about an event aimed at sensitizing people to disability that took place in Burkina Faso in December 2008. The study of the organization and the development of the solidarity Handirace reveals the tensions existing between the different local associations bringing together physically disabled people. Building an acceptable identity for oneself, for this persons rejected in Burkina Faso society requires an acceptance of gathering together with peers. The solidarity Handirace, as a site of prolonged mixed contacts, thus offered participants a space of de-stigmatization inside the peer-group but also the possibility of access to the world of able-bodied people. Although the sensitizing was originally directed above all towards the inhabitants of the stop-over villages, it was thus more the representations of the participants in the event that were transformed.

Key-words: physical disability, association, Burkina Faso, representation, body.

* * *

LOGIQUES D'INTÉGRATION DE L'ARTISTE EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL : LE CAS DE LA BELGIQUE

Delphine DORI*

Le contexte historique : une brève histoire de l'art des personnes en situation de handicap mental

La créativité des personnes reconnues comme handicapées mentales n'a fait l'objet d'un intérêt de la part des mondes de l'art que récemment. La Belgique est pionnière en ce domaine et occupe pour notre étude une place exemplaire (Detienne, 2003). En 1979, à l'initiative notamment d'un artiste plasticien, Luc Boulangé, est fondée à Liège une institution qui deviendra le pivot des actions dans le domaine de la promotion des productions artistiques des handicapés : le Créahm (Créativité et handicap mental).

L'association a pour but de « développer les talents artistiques des personnes handicapées mentales en arts plastiques et en arts de la scène et à les promouvoir par des expositions, des spectacles et des concerts »¹ et s'inscrit dans une perspective générale d'amélioration de l'accès aux droits pour les personnes concernées, en l'occurrence, le droit « à la création artistique » et à la reconnaissance du talent de chacun (*ibid.*). D'autres ateliers sont venus par la suite s'articuler au Créahm, chacun ayant toutefois son propre mode

* Département des Arts et sciences de la communication
Faculté de philosophie et lettres - Université de Liège
Place du 20 août, 7 - Liège 4000 (Belgique)
Courriel : doridelphine@yahoo.fr

¹ Voir le site du Créahm : <http://www.creahm.be/>

de fonctionnement : La Pommeraie, le CEC la Hesse, le Créahm Bruxelles, qui sont liés à des institutions muséales chargées de la diffusion de ces créations comme Art en marge à Bruxelles et le Mad musée à Liège. Contrairement aux ateliers des institutions françaises qui, la plupart du temps, sont animés par des thérapeutes ou des art-thérapeutes, en Belgique, la plupart sont animés par des artistes-animateurs. C'est sur ce choix que repose l'originalité de la situation en Belgique, et la raison pour laquelle nous avons choisi de nous y intéresser.

En 1992 apparaît pour la première fois le terme d'« art différencié », présenté alors comme une catégorie esthétique. Défini par Luc Boulangé et André Stas (1999 : 2), un écrivain et plasticien autodidacte, pataphysicien, à l'occasion de l'exposition « Connexions particulières. De l'art brut à l'art différencié »², l'appellation est destinée à faire exister et reconnaître l'art des personnes handicapées mentales dans le monde de l'art. La nécessité de créer un nouveau terme s'impose également dans un but de distinction : il fallait marquer une différence vis-à-vis des deux catégories existantes auxquelles ces productions étaient susceptibles d'être rapportées, l'art brut³ d'une part, tel qu'il avait été défini par Jean Dubuffet, et l'art-thérapie⁴, d'autre part, avec lesquels un risque de confusion subsistait.

Il ne s'agit pas seulement de créer une terminologie artistique supplémentaire, mais surtout de spécifier cette création (Biset, 2009) : la constitution de l'art différencié avait pour

² Dans le cadre des 20 ans du Créahm, se tient en 1999, au musée d'Art moderne et d'Art contemporain (MAMAC) de Liège, l'exposition « Connexions particulières » confrontant les œuvres de la collection du Mad avec d'autres mouvances de la création brute, outsider, hors-normes.

³ Contrairement à l'art brut qui surgit dans un contexte solitaire, l'art différencié naît dans le cadre d'un atelier artistique. La différence de contexte permet de marquer une différence entre deux types de pratiques artistiques (une pratique autodidacte et une pratique encadrée).

⁴ À la différence de l'art-thérapie où la création est au service de la thérapie et d'un mieux-être, l'ambition thérapeutique n'est pas au cœur du principe des ateliers d'art différencié, où seuls l'art et la créativité doivent être en principe pris en compte.

vocation d'inscrire et de faire reconnaître la personne handicapée dans une logique identitaire, en revendiquant pour chaque personne atteinte d'une déficience une place, un rôle et un statut artistique à part entière. Si la création de l'appellation « art différencié » a permis de favoriser un processus d'« artification⁵ », en légitimant ce type de production, en les rendant visibles dans le monde de l'art, néanmoins, cette appellation n'était pas sans soulever un certain nombre de problèmes. De fait, certains acteurs de ce « monde de l'art » (Becker, 1988) ont critiqué l'usage de ce terme : il s'agissait encore, en mettant en avant une dénomination spécifique, de marquer une différence qui rappelle la particularité de la population concernée (des handicapés mentaux), c'est-à-dire de construire une catégorie esthétique à partir d'une déficience. C'est au bout de quelques années que l'usage de cette catégorie a fini par être abandonné « officiellement ». Lors de l'exposition In_Out, le Mad musée affiche son refus de l'appellation : « Depuis plusieurs mois, le Mad ne souhaite plus utiliser l'appellation "art différencié" car chaque artiste, qu'il soit handicapé mental ou non, est l'auteur de son propre univers, de sa propre singularité et différence. [...] Bref, nous parlons tout simplement d'art et d'artistes. Et nous proposons de regarder leurs œuvres⁶ ».

Problématique et méthode

Notre intérêt pour la question de la créativité et du handicap s'inscrit dans un champ de recherche plus large, celui d'une thèse de doctorat sur l'art brut⁷. Le succès institutionnel de l'art brut l'impose aujourd'hui comme un pôle de référence, auxquels se sont articulés, à partir des années 1960, et de manière plus ou moins

⁵ Nous reprenons ici ce terme proposé comme champ d'étude par le Laboratoire d'anthropologie et d'histoire de l'institution de la culture (LAHIC) : « Ce néologisme, venu de l'anglais, désigne la transformation du non-art en art [...] ». Voir : <http://www.lahic.cnrs.fr/spip.php?article170>

⁶ Exposition In_Out (catalogue de présentation).

⁷ Menée à l'université de Liège (Belgique) sous la direction de Lucienne Strivay.

critique, une multiplicité de discours, de courants et d'appellations concurrentes⁸. Notre intérêt pour le mouvement de reconnaissance et de promotion de l'art des handicapés mentaux en Belgique vient de ce qu'il s'inscrit de manière tout à fait particulière dans ce vaste champ des pratiques et des discours qui gravitent en quelque sorte, de manière plus ou moins explicite, autour de ce pôle. Si toute la dimension polémique, c'est-à-dire anti-institutionnelle et antipsychiatrique, qui est un aspect constitutif de la construction de l'art brut, est, dans le cas de l'art différencié, passée sous silence, cependant ce dernier n'en reste pas moins une tentative caractéristique d'« artification », et, de manière plus générale, d'un traitement spécifique appliqué à des objets pour lesquels n'existait pas de catégorie préexistante, qui ne trouvaient pas une place dans les prédécoupages institutionnels. Ce type d'objets, ici, des productions d'ateliers encadrés accueillant des handicapés mentaux, suscite un certain nombre de pratiques et de discours, visant à l'institutionnalisation, l'intégration dans les mondes de l'art, par le biais d'expositions muséales et de la constitution de collections.

Le matériau sur lequel repose cette étude est constitué d'une part d'un corpus de textes sur la création en situation de handicap mental, et d'autre part, la fréquentation régulière d'expositions et d'entretiens/rencontres avec quelques acteurs du mouvement qui m'ont permis d'approcher le milieu de l'« intérieur ». Si le travail d'investigation ne consiste pas en enquêtes de terrain à proprement parler, notre problématique se veut toutefois anthropologique, au sens où l'objet de notre questionnement concerne le traitement de l'altérité dans le milieu artistique, c'est-à-dire la manière dont des objets et des personnes de par leur statut posent problème et sont investis par les acteurs de l'art.

Plus précisément, il s'agit d'étudier, principalement par le biais des discours tenus par ces acteurs, le glissement dans les changements de représentation de la personne en situation de handicap via sa création artistique : du refus du stigmate à une

⁸ Par exemple : l'art singulier, l'art outsider, l'art hors-les-normes, l'art irrégulier, l'art indiscipliné...

valorisation de la spécificité, des logiques de différenciation aux logiques de reconnaissance avec les paradoxes que cela implique. Nous distinguerons trois stratégies principales d'intégrations mises en place par les différents acteurs qui travaillent à la valorisation de ces œuvres : l'atelier d'art comme lieu d'émancipation artistique, l'exposition comme lieu de reconnaissance des personnes déficientes mentales, la personnalisation de l'œuvre.

Du refus d'une altérité stigmatisante à la reconnaissance de la créativité comme domaine favorable pour l'émancipation des déficients mentaux

Jusqu'à une période récente, l'opinion dominante considérait que la personne handicapée n'était pas capable de produire de l'art : vers les années 1975-1976, des artistes plasticiens, des comédiens se proposaient d'animer des ateliers de peinture, d'expression théâtrale à l'intention des institutions accueillant des personnes handicapées mentales. Ce type d'actions était cependant très isolé à l'intérieur même de l'institution qui pour une grande part contemplant avec perplexité les résultats. « Les handicapés mentaux capables d'expression artistique ? » « Des artistes qui s'occupent de l'éducation des personnes handicapées mentales... » (Boulangé, 1987a).

La déficience mentale a longtemps été perçue comme une altérité stigmatisante : « La culture handicap s'est construite en partie sur une stigmatisation de la différence qui dans son irréductibilité est apparue comme l'objet de sa marginalisation. Les stigmates dont sont porteuses les personnes handicapées matérialisent en quelque sorte une différence qui ne permet pas une identification possible à la norme » (Bui-Xuân et al, 2004). Dans une perspective sociale, la reconnaissance institutionnelle du handicap mental implique un traitement particulier qui vise à favoriser l'accès aux mêmes droits dont bénéficient les autres citoyens, l'accès plein et entier à un « droit », au sens de la Convention internationale pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des handicapés

proposée par les Nations-Unies⁹.

Alors que la production du handicapé était généralement reléguée au titre de « document » dans le champ du social ou de la psychologie, ce nouveau regard permet de considérer comme « artistique » une production faite par un handicapé mental, contribuant à la reconnaissance de ses capacités créatives. L'art des personnes en situation de handicap se situe alors au croisement du social et du culturel, comme le rappelle Luc Boulangé (1987b) :

Sans nul doute, une particularité de notre association (le Créahm) est la reconnaissance par le ministère de la Culture de notre mouvement. [...] Sachez toutefois que nous avons été ballotés entre la culture et le social. Suivant que cela arrangeait l'un ou l'autre, nous étions renvoyés chez l'un ou chez l'autre et ce, jusqu'au jour où deux personnes attachées au ministère de la Culture, Patrick Kinet et Michel Pion, ayant une réelle connaissance des ateliers créatifs, ont reconnu notre travail. Cela n'était pas un hasard. Depuis le début, nous avons toujours affirmé que notre action relevait avant tout du secteur culturel. Nous voulions marquer notre volonté de nous intégrer dans le secteur créatif afin d'augmenter les possibilités de collaborations avec les artistes et d'accéder à une diffusion culturelle.

Pour Luc Boulangé et pour beaucoup d'acteurs du monde concerné, le temps est désormais révolu de présenter ces œuvres à travers le filtre du handicap (1987a). Aujourd'hui, les considérations sociales, socioculturelles ou médicales sont mises à l'écart au profit d'un discours purement artistique sur l'œuvre. Cette dimension sera largement revendiquée par les membres du Créahm, en décrétant l'accès à la créativité comme un droit à part entière : « le Créahm (Créativité et handicap mental) naît de la conviction que la personne handicapée a la possibilité et le droit d'accéder à la

⁹ « Dans le programme d'actions mondiales pour personnes handicapées réalisé par les Nations-Unies dans le cadre de la Décennie 1983-1992, à l'art. 134, les Nations-Unies soulignent l'importance du problème de l'enseignement de la culture : "les États membres devraient faire en sorte que les personnes handicapées aient la possibilité de mettre en valeur leur potentiel créatif, artistique et intellectuel au maximum, non seulement pour leur propre bénéfice, mais aussi pour l'enrichissement de la collectivité [...]" » (Storm, 1987).

création artistique à part entière si son talent est suscité, encouragé, reconnu¹⁰ ».

Le changement d'attitude consiste à reconnaître le handicapé comme un individu à part entière¹¹ et donc à prôner une universalité créatrice¹². Cette universalité ne consiste pas à dire que tout le monde pourrait être artiste, mais que cette capacité n'est pas l'apanage des gens normaux. Du côté du ministère de la Communauté sociale, l'art est reconnu comme un domaine particulièrement favorable pour l'émancipation des personnes déficientes mentales. La création artistique ne nécessitant pas forcément un apprentissage particulier, il est vu comme un domaine où la différence peut être acceptée :

Voyez-vous, l'art est, me semble-t-il un domaine où la norme s'efface et si la norme s'efface la normalité disparaît. C'est bien sûr, vous le savez, un constat banal que de dire qu'une personne handicapée d'un sens compense souvent son handicap par une autre capacité sensorielle accrue [...]. Mais l'art, c'est aussi la mise en relation avec un monde, un monde dont on choisit les règles d'accès, où l'on ne se sent pas en dehors d'un corps, un monde où l'on ne se sent pas en dehors du corps, un monde où l'on n'a pas l'impression d'être différent puisque créer c'est aussi construire quelque chose d'autre. Par la démarche artistique, l'individu établit un mode de relation personnelle, avec lui-même, avec les autres, avec le monde, un mode de relation où la personne est dans sa globalité et non plus en fonction d'un dysfonctionnement partiel à la fois sujet, acteur et producteur et non objet passif et consommateur (Boulangé, 1987c : 30).

L'atelier d'art comme lieu d'émancipation artistique et culturelle

C'est dans ce cadre favorable que les ateliers artistiques à destination des personnes déficientes mentales ont été développés.

¹⁰ <http://www.creahm.be/presentation.asp>

¹¹ « Pendant longtemps, les personnes handicapées ont été enfermées, rejetées, mises à l'écart. [...] Il faut donc changer le regard porté sur la personne handicapée pour qu'elle avance dans sa vie selon les moyens, comme tout autre individu, et qu'elle acquière une place de citoyen à part entière » (Grevesse, 1987).

¹² Sur la culture comme moyen de communication universelle et communautaire, cf. Hemmen (1987).

Contrairement aux ateliers « occupationnels », ces ateliers ont pour particularité de s'envisager uniquement sous l'angle artistique. Il faut également les distinguer des ateliers « thérapeutiques » : en effet, aux ateliers destinés aux « malades mentaux », où la visée thérapeutique s'inscrit comme une partie du dispositif de traitement psychiatrique, un tel apport thérapeutique est rarement thématisé pour les personnes en situation de handicap mental, en raison sans doute de l'incurabilité réelle ou supposée du handicap. Ainsi, en Belgique, les ateliers sont avant tout centrés sur une finalité de production artistique ; de ce fait, l'art n'est plus vu comme un moyen en vue ou bien d'une réinsertion sociale ou bien d'une thérapie, mais comme une finalité à part entière (Debey, 1987). Aussi, la déficience mentale n'est donc plus seulement perçue comme un handicap, mais comme un facteur de créativité, qu'il faut laisser pour lui-même. La création en atelier est le fruit d'un processus artistique en groupe, animé par un artiste¹³, contrairement à l'art brut qui se caractérise par une pratique solitaire, sans influence. Ils sont d'abord soutenus dans leur processus créatif par des animateurs, qui ont pour rôle de « faire ressortir des individualités » (Boulangé, 1987d, paragraphe sur l'« animateur/atelier ») qui sans eux, n'auraient sans doute jamais débouché sur une création artistique individuelle. Si la présence des animateurs consiste à déceler chez une personne handicapée mentale le mode d'expression qui lui est propre et à fournir l'aide nécessaire afin qu'il puisse développer sa subjectivité en l'aidant à un niveau psychologique, artistique ou pédagogique (*ibid.*), il est parfois difficile de distinguer qui est le véritable « créateur » de l'œuvre, dans la mesure où la présence de l'animateur n'est pas toujours explicite. Néanmoins, on peut aisément observer une « esthétique d'atelier », selon la personnalité des animateurs. Pour Laurent Danchin (2009), spécialiste d'art outsider, le rôle de Bruno Gérard, animateur de l'atelier La Pommerai¹⁴, n'est sûrement pas anodin dans la réussite de celui-ci : bien que ce dernier n'ait sa présence dans l'œuvre, il a depuis revu sa position et

¹³ Sur lien entre relation animateur/artiste handicapé, cf. Mercier (1987).

¹⁴ Cf. Maranzano (2009).

admet que sa présence dans une œuvre n'est que le résultat de son métier.

Les créateurs et leurs créations seront ensuite valorisés par des institutions qui s'occupent de l'exposition et à la conservation de l'œuvre, participant à l'intégration sociale des créateurs. Le processus créatif se retrouve accompagné et encadré en amont, par la présence d'un animateur d'atelier, comme en aval, par le travail des destinataires institutionnels. Les artistes sont donc au centre d'une chaîne de « coopération » liant les divers acteurs qui à des titres divers concourent à l'existence de l'œuvre.

L'œuvre réalisée en atelier est donc le résultat d'un travail collaboratif entre plusieurs acteurs, le produit d'une « action collective » (Becker, *op. cit.*). Par conséquent, cette chaîne de « coopération » de l'artiste en situation de handicap mental dans le secteur culturel et la reconnaissance qui en résulte a un effet paradoxal : d'un côté, il s'agit d'encourager l'autonomie des artistes au sein de la société, les ateliers s'inscrivant dans cette volonté d'émancipation, puisqu'ils favorisent l'épanouissement des personnes, dans la mesure où ils se doivent d'accorder une attention particulière à l'expression personnelle et à la communication. Et, d'un autre côté, ce processus d'intégration ne peut se faire sans l'aide de médiateurs et d'un encadrement spécifique. Il existe alors un risque qu'on soupçonne une trop grande implication dans le processus créatif de l'animateur artiste. D'où l'importance du thème de la transparence de l'animateur, qui se justifie par l'idée selon laquelle l'expression artistique est le produit d'une subjectivité fondamentalement individuelle, qui conditionne la reconnaissance d'un artiste au sens plein du terme, et non pas un artiste « assisté ».

Cette recherche de l'émancipation artistique se traduit par l'émergence d'expériences créatives de plus en plus ouvertes sur l'extérieur : « Le handicap mental comme altérité de sa différence ontologique pourrait justement trouver dans la pensée métisse ouverte à l'autre, au mélange, à l'extériorité, des raisons d'échapper à une identité stigmatisante » (Bui-Xuân et *al. op. cit.*). Il importe de décroisonner ce champ spécifique, en multipliant les liens avec les créations et les artistes appartenant au champ traditionnel de

l'art. Rares sont les ateliers œuvrant en autarcie complète, sans oublier les relations que ces ateliers entretiennent avec des institutions culturelles ou les projets collaboratifs avec des artistes contemporains. La CEC la Hesse valorise les créations afin de leur donner une place au sein de la scène culturelle actuelle, tant dans les réseaux d'art outsider que dans les réseaux d'art contemporain. Cet atelier n'a cessé de vouloir évoluer en favorisant l'intégration des auteurs porteurs d'un handicap mental à travers différents projets créateurs pluridisciplinaires : dessins, musique, textiles, vidéo. C'est de cette philosophie de métissage et d'ouverture qu'est né le projet « Autour de la marge » (Fol, 2003), qui se veut un plaidoyer pour la reconnaissance et le respect de l'individualité artistique dans la marge et dans le circuit culturel officiel. Le but de ces actions étant de contribuer à l'émancipation artistique et culturelle des personnes marginalisées de fait.

L'exposition comme lieu de reconnaissance institutionnelle des personnes déficientes mentales

L'art des personnes en situation de handicap a longtemps été appréhendé à travers les registres de l'« enfance », de la « naïveté » et de la « spontanéité » ; la solution toute trouvée pour éviter ce type de réductionnisme, consiste à adopter un changement d'attitude en présentant les artistes « différents » sur un pied d'égalité avec des artistes reconnus, en les traitant comme des artistes à part entière. Dans un article récent, Erwin Dejasse, chercheur du Mad, tient compte de la « subjectivité » et de la « cérébralité » de ces créateurs, l'intention est de faire passer la création des personnes handicapées mentales comme un art cérébral, un art d'idées qui légitime du coup les comparaisons avec les démarches d'artistes contemporains :

Une très large part des œuvres provenant des ateliers de créations destinés aux personnes handicapées mentales sont des dessins ou peintures fortement colorés souvent proches de l'univers enfantin. Le public adepte de ce type de création loue souvent le caractère spontané, naïf, authentique de ces réalisations jusqu'à parfois projeter sur le créateur handicapé ses propres fantasmes d'innocence. Le danger n'est pas mince de voir cette tendance dominante masquer

des univers fortement individualisés propices à d'innombrables analyses. Ainsi, les dessins de Serge Delaunay, surchargés de bribes de phrases entendues à la radio, de marques de véhicules, de chaînes de radio ou de télévision, posent un regard d'une extrême justesse sur les médias et la communication. Quant aux peintures d'Anny Servais, elles témoignent, dans leur évolution, d'une expression toujours plus affirmée de sa propre subjectivité. [...] Ces créateurs surprennent par la cérébralité de leur démarche et rejoignent, somme toute, des problématiques envisagées par des artistes contemporains traditionnels (Dejasse, 2003).

L'art handicapé ne constitue dès lors plus une ébauche, une « enfance de l'art », dans une perspective évolutionniste, mais un art qui a tout à fait sa place aux côtés de l'art le plus contemporain. Avec le projet « Autour de la marge », Carine Fol, directrice du projet ainsi que d'art&(marges musée souhaite bousculer les préjugés en favorisant les rencontres entre artistes « de la marge » et artistes dits « officiels » pour basculer le regard compatissant et montrer qu'ils sont capables d'avoir une œuvre à part entière : « On souhaite dépasser certains clichés et préjugés. Ces personnes ne produisent pas seulement des dessins très colorés et "enfantins" ».

C'est pourquoi, on assiste à une autre tendance caractéristique depuis la dernière décennie : de plus en plus d'œuvres d'artistes handicapés sont exposées dans des galeries ou des musées spécialisés dans les arts dits « outsider », aux côtés d'œuvres d'artistes contemporains, ce qui aboutit à une revalorisation de ces œuvres au sein du monde de l'art. Ces initiatives illustrent cette tendance d'ouverture et de décloisonnement artistique¹⁵. L'idée de déstigmatisation se reflète dans le concept des expositions qui visent au « cross-over » artistique, mais aussi dans l'appellation des noms d'expositions : Connexions particulières, In_Out, Visions

¹⁵ Dix ans après l'exposition « Connexions particulières. De l'art brut à l'art différencié » (1999), le Mad musée réitère cette volonté d'ouverture avec l'exposition In_Out (2009), où l'art différencié était présenté à côté de l'art outsider, l'art contemporain ou l'art primitif. Le but de l'exposition visait à « décloisonner les catégories traditionnelles, suggérer de nouvelles familles, de nouveaux circuits possibles », selon le principe du « Musée imaginaire » de Malraux afin d'inviter à des comparaisons en terme formel et esthétique.

singulières, etc. Le travail de l'institution art)&(marges est aussi exemplaire à ce titre : le décroissement s'effectue en favorisant les rencontres et la proximité entre des œuvres issues de la marge de l'« outside » et les œuvres de l'art officiel de l'« inside ». Carine Fol justifie ainsi le changement de nom de la collection qu'elle dirige :

Le changement du nom de Art en marge en art)&(marges répond à notre volonté de permettre à cet art, encore trop souvent ghettoisé, de participer davantage au circuit officiel. Nous estimons en effet qu'en ce début du XXI^e siècle la position « en marge » est devenue plus difficilement définissable et moins défendable. La programmation des expositions temporaires favorise dès lors, sans instrumentalisation, un dialogue dynamique entre les œuvres de ces auteurs socialement marginalisés par le handicap et les œuvres d'artistes professionnels qui évoluent au sein du circuit culturel officiel¹⁶.

Par le biais d'expositions et de publications, cet art « différencié » se manifeste désormais en dehors des circuits de la santé mentale et surtout en tant qu'art à part entière. Ces rapprochements avec l'art contemporain¹⁷ résultent de choix d'acteurs dont certains viennent de l'art officiel et de l'art contemporain¹⁸ : cette nouvelle génération d'intervenants n'hésite pas à proposer des projets créatifs et collaboratifs pour expérimenter de nouvelles voies artistiques et changer le regard sur le handicap mental, favorisant l'expérimentation artistique et l'échange culturel. Cette revalorisation va de pair avec le soin accordé à la présentation des œuvres d'art différencié (catalogues d'art et « beaux » livres d'art, encadrements des œuvres, mise sous verre, etc.) semblables aux

¹⁶ www.artetmarge.be

¹⁷ Ces rapprochements avec l'art contemporain ne sont pas nouveaux : ils ont déjà été initiés dans le monde de l'art brut ou de l'art outsider.

¹⁸ Cette évolution s'explique aussi du côté du regard des acteurs institutionnels. En 2008, le Mad musée à Liège a bénéficié d'une reconnaissance officielle d'institution muséale par le ministère de la Culture. En 2009, 25 ans après sa fondation, le centre de recherche et diffusions Arts en marge devient Art et Marge musée. La reconnaissance institutionnelle de ces deux lieux contribue à une légitimation culturelle de la production des arts handicapés, les reléguant à un statut culturel et non plus social.

processus de légitimation artistique traditionnels. Les nouvelles expositions affichent une dimension égalitariste implicite : en suscitant des dialogues et des « liens de proximité » entre des œuvres appartenant à des univers bien distincts, l'accent est désormais mis sur les qualités intrinsèques des œuvres et sur ce qui peut rapprocher des univers si éloignés, en se libérant des catégories : « Aujourd'hui, nous constatons que ces œuvres évoluent sous différentes appellations (Art en marge, Art en marche, Création franche, Neuve invention, Irréguliers de l'art, etc.) et n'ont, à ce stade de reconnaissance, pas besoin d'être rassemblées sous une quelconque catégorie aux limites strictes si ce n'est de l'art contemporain » (Dejace, 2003).

Cette confrontation est associée à la revendication d'une reconnaissance officielle de la place de l'œuvre des artistes en situation de handicap dans l'art, par opposition à une approche qui consistait à considérer l'œuvre uniquement à travers le filtre du handicap ou du contexte de l'atelier de création.

Le but de ces diverses initiatives est d'apporter non seulement une légitimation institutionnelle et contemporaine aux artistes marginalisés du handicap, mais de susciter aussi une ouverture et une émancipation à l'égard des stéréotypes sociaux traditionnels qui cloîtraient la personne handicapée mentale dans une altérité absolue, niant la dimension proprement artistique. Il s'agit au contraire de sélectionner et d'exposer des objets pour leurs qualités esthétiques, et non plus pour leur lien supposé au handicap :

Il serait désolant de constater que le handicap pourrait être une sorte de valeur ajoutée à une performance quelconque, donnant un sens ou une qualité particulière à une manifestation artistique reléguée au second plan. Il faut condamner l'attitude appréciant l'œuvre à travers le handicap considérant celle-ci comme un exploit, voire un miracle, en invitant le public à ne pas systématiquement se référer à un mode de fonctionnement réputé normal (*ibid.*).

L'émancipation passe donc d'abord par le traitement des objets, investis comme des œuvres d'art à part entière, susceptibles d'être exposés dans les mêmes lieux et selon les mêmes protocoles

que les autres œuvres d'art¹⁹. Ce refus d'une ghettoïisation marque une rupture : l'accent est mis sur « l'esthétique », plutôt que sur la spécificité « sociale » des auteurs, et vise dans un premier temps à privilégier l'œuvre au détriment de la personne « en tant que handicapée », ce statut étant alors mis au second plan pour éviter tout affect de paternalisme. Aussi, la nouvelle mise en scène de l'art en situation de handicap repose sur l'idée que la perception d'une œuvre d'art doit être purement émotionnelle, formelle, ce qui rend superflu tout rattachement à un contexte de création, a fortiori tout rattachement à une identité « pathologique » ou s'appuyant sur une déficience. Dans cette logique, les œuvres sont supposées être en mesure de s'imposer par le seul pouvoir de leur force et de leur attractivité. L'esthétisation contribue dans cette perspective à atténuer voire nier la présence d'un handicap. Le problème dès lors, se pose quand il s'agit de nommer l'auteur. La mention du nom de l'auteur sur un cartel ou dans un catalogue d'exposition, constitue une pierre angulaire du processus de valorisation artistique traditionnel. Mais ne risque-t-on pas, en nommant l'auteur, de rappeler le contexte dans lequel la création a été produite, l'atelier d'art handicapé ? La tentation est grande de gérer ce problème en mettant entre parenthèse l'identité de l'artiste : pour Carine Fol, présenter ces œuvres en donnant des indications sur la personne en premier aurait des effets discriminants puisqu'ils auraient pour effet d'orienter le regard de celui qui observe. D'où le choix, de tout faire en sorte pour que l'identité du handicapé soit oubliée, ou mise en second plan, au détriment de l'œuvre, qui doit être vue seule pour ses qualités intrinsèques.

Le statut problématique de l'auteur : une création individualisée

Cette transfiguration (Danto, 1989) de l'objet créé en atelier en une « œuvre d'art » a également pour effet de transformer le statut de la personne. Il est frappant de voir comment le « régime de

¹⁹ « Le propos d'art en marge a toujours été de partir de l'œuvre, avec ou sans discours l'accompagnant, pour aller vers l'artiste » (Fol, 2009).

singularité » représente la grille de lecture incontournable pour légitimer ces créateurs : la reconnaissance de la qualité d'artiste passe aujourd'hui par la reconnaissance de l'originalité, de l'individualité. Cette individualisation de l'artiste en situation de handicap est à mettre en lien avec la personnalisation de l'artiste depuis le XX^e siècle, typique de ce que Nathalie Heinich nomme « régime de singularité » :

L'univers des valeurs propre à la création artistique est devenu à l'époque moderne, au courant du XIX^e siècle, le lieu par excellence du « régime de singularité », si l'on veut bien entendre par là un système de valorisation basé sur une éthique de la rareté, qui tend à privilégier le sujet, le particulier, l'individuel, le personnel, le privé ; il s'oppose diamétralement au « régime de communauté », basé sur une éthique de la conformité, qui tend à privilégier le social, le général, le collectif, l'impersonnel, le public (Heinich, 1998 : 11).

Cette montée en singularité de la production de l'œuvre d'art est une valeur fondamentale dans l'art contemporain mais aussi un trait dominant dans l'art outsider, qui a contribué à rendre acceptable leur différence, leur caractère « hors norme ». En revanche, on remarque que les présentations qui sont faites sont largement tributaires du registre technique, ce par quoi elles se distinguent des présentations typiques de l'art contemporain, qui favorisent davantage le registre conceptuel.

Prenons un élément formel caractéristique qu'on retrouve dans de nombreux dessins d'artistes handicapés : la répétition. Un article de Carine Fol sur ce thème explique l'évolution des représentations et du regard sur ces productions : elle y montre comment la répétition, qui était considérée autrefois comme le symbole d'un motif obsessionnel, pathologique, a été ensuite perçue comme la marque d'un style personnel, marquant par là l'individualisation de l'artiste (Fol, 2007). Au sujet de l'artiste Paul Duhem, figure emblématique non seulement de l'art différencié, mais aussi de l'art brut, elle écrit :

Ce pensionnaire du centre de La Pommeraiie a entamé pendant les dix dernières années de sa vie une œuvre unique. Il reproduit jour après jour des têtes et des portes. Sa création se résume à la déclinaison de ces deux thèmes en des milliers de version. Son

œuvre est un inventaire sensible d'individualités multipliées, avec leurs différences et leurs ressemblances.

Lors de l'exposition *Un Certain regard*²⁰, les cartels de présentation des œuvres de handicapés mentaux utilisent non pas les registres médicaux ou psychologiques, mais celui de son univers personnel, privilégiant les détails techniques et visuels. Ainsi, pouvait-on lire sur la notice de l'œuvre de Magali Meert :

Elle s'inspire de modèles photographiques qu'elle choisit dans des magazines, mais s'aventure aussi dans le registre animalier. En général, elle commence son travail par un dessin très personnel au fusain, aidée dans cette première étape par son sens aigu de la composition. Elle accentue ensuite ce croquis élaboré avec de l'acrylique. Les couches sont si intensément appliquées et épaisses que par endroits son dessin original disparaît [...] ²¹.

La présentation tend à individualiser chaque univers artistique pour montrer le potentiel artistique, la richesse intérieure, et l'originalité technique de chacune des personnes exposées. Les acteurs insistent en effet pour qu'on cesse d'appréhender les créations de ces personnes comme un ensemble tendant à faire penser qu'il existerait un « art des handicapés mentaux », mais qu'on privilégie au contraire chaque œuvre comme autant de démarches individuelles et personnelles. Bénédicte Merland, directrice du Mad musée écrit à ce propos :

Chaque artiste a son propre univers. Dans le travail qu'on mène à travers nos expositions dans la galerie, on force l'idée de « mythologies individuelles²² ». Montrer que l'auteur, l'artiste est créateur d'un univers qui lui est propre, qu'il possède une grande capacité technique, une mythologie individuelle. [...] L'œuvre est révélatrice d'un contexte de création, de diffusion, aussi d'un artiste avec tout ce qui lui est propre. Et c'est clair que Szeeman a mis l'accent sur les « mythologies individuelles » à un moment donné. Et quand tu regardes la création contemporaine, pas l'art contemporain, plus large, c'est plus difficile de trouver la notion de mouvement, de

²⁰ Exposition qui s'est déroulée au Botanique, Centre culturel de la communauté française de Wallonie Bruxelles, en 2008.

²¹ Catalogue d'exposition *Un certain regard* au Botanique (25 ans du Créahm – BXL, 2008).

²² Entretien avec Bénédicte Merland, directrice du Mad musée (2008).

groupes, de tendances. On est sur une individualisation extrême. Quand tu regardes les créateurs contemporains, ils se positionnent en tant qu'individus isolés.

Le qualificatif de « singulier » est récurrent pour qualifier des expositions qui mettent en valeur les artistes en situation de handicap²³. Ceci peut d'ailleurs susciter des interrogations, comme c'est le cas pour le terme de « différencié ». Quels sont les principes sous-jacents liés à cette montée en « singularité » ? À ce propos, Gilles Rion se demande s'il s'agit de montrer une vision singulière au sein même de l'art, compte tenu des caractéristiques des auteurs (leurs caractéristiques mentales et psychologiques) ou bien si l'on assiste à l'inverse à une création typique du régime de « singularité » en art. Il interroge l'insistance sur ce caractère « singulier » de l'artiste en situation de handicapé mental, alors que dans l'art contemporain, ce principe semble être un acquis depuis longtemps :

Enfin, cette revendication de la singularité obligeait les acteurs pris en charge de la défense de cet art à insister sur la subjectivité de l'artiste handicapé mental. Et du même coup, cette insistance aboutit à une perspective « essentialiste » qui enferme l'artiste en situation de handicap dans une sorte d'archaïsme (Rion, 2006).

Luc Boulangé, remet en question sa notion d'art différencié, en soulignant son ambiguïté : elle constitue en quelque sorte le nom grâce auquel ces objets sont rendus visibles dans le monde de l'art, et en même temps, semble confirmer l'impossibilité pour ces objets d'être reconnus en dehors de toute catégorisation les spécifiant :

Ce qui est inquiétant aujourd'hui, c'est que pour que l'œuvre d'un artiste handicapé soit reconnue, elle doit faire preuve d'une catégorie, c'est l'impossibilité de faire reconnaître l'œuvre en dehors

²³ En 2005, le Centre d'art contemporain du Luxembourg belge a organisé une multitude d'événements repris sous le titre générique de Parcours singuliers en Luxembourg belge et auquel participaient le Mad, le Créahm région wallonne et le CEC la Hesse. Il s'agissait de mettre en valeur une production dite « singulière » qui rassemblait autant des œuvres issues d'ateliers de handicapés mentaux que des œuvres d'art populaire, ou d'art outsider. En 2006, dans le cadre des 175 ans de la Belgique, le Palais des Beaux-Arts à Bruxelles en lien avec Art en marge proposa aussi une exposition sur ce thème intitulée : Visions singulières.

de toute classification existante en rejetant tout dogmatisme et excès théorique (Boulangé, 2006).

Le paradoxe actuel vient de qu'en les exposant dans d'autres contextes avec d'autres œuvres, les objets ont tendance à être coupés de leur contexte de création, et du coup l'information sur l'auteur des œuvres tend à être réduite au minimum.

Conclusion

La terminologie d'art « différencié » avait permis de donner provisoirement une existence et un statut artistique à la production des personnes déficientes mentales. Aujourd'hui, cet art est montré avant tout pour sa qualité intrinsèque, au détriment du contexte, alors que la raison d'être de cette terminologie était le contexte spécifique de création. On assiste donc au glissement de la création d'une identité spécifique vers la reconnaissance d'un art à part entière. Toutefois ce glissement ne s'opère pas sans engendrer des contradictions et des paradoxes concernant les logiques d'intégrations de ces formes artistiques. L'appellation d'« art différencié » pointe donc toute l'ambiguïté qu'il y a à vouloir abolir toute différenciation lorsqu'il s'agit d'art de personnes en situation de stigmatisation. Pour Goffman (1963), le stigmate correspond à tout caractère propre à l'individu qui le discrédite aux yeux des autres en le faisant passer pour une personne d'un statut inférieur²⁴. En développant le concept de stigmate, il met l'accent sur le pouvoir des représentations sociales et de l'imaginaire collectif comme modeleur de la réalité sociale. Ainsi, l'appellation « art différencié » échoue en partie à sa vocation de valorisation artistique, car elle aboutit en même temps à une ségrégation sociale, par l'inévitable rappel de la désignation comme « art produits par des personnes handicapées ».

Aujourd'hui, de nombreuses expériences tendent à modifier la perception du handicap en privilégiant la qualité intrinsèque de

²⁴ « Le mot de stigmate servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond, mais il faut bien voir qu'en réalité c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler » (*ibid.* : 13).

l'œuvre : la mise en valeur artistique de ces créations à travers différents dispositifs d'intégration souligne un souci d'individualisation et d'esthétisation, mettant en avant la spécificité de la production de l'artiste, au détriment d'un discours portant sur la déficience liée au handicap. Ainsi, la comparaison de ces œuvres avec l'art contemporain contribue à rendre légitimes ces productions dans le champ de l'art et de la culture, les sortant d'un regard social, médical ou thérapeutique, et les faisant entrer de plein droit dans le monde culturel.

Michel Mercier, professeur de psychologie et psychologie médicale à l'université de Namur, pointe le paradoxe qu'il y a à valoriser ces productions dans le champ de l'art. En effet, s'il prend acte du fait que le confinement de ces artistes dans une perspective outsider (de marginalité) engendre des représentations sociales d'exclusion, de différenciation et de stigmatisation, il note également que l'appréhension de ces œuvres dans un cadre culturel « indifférencié » a aussi son effet pervers en ce qu'il favorise un processus d'assimilation :

Si l'art différencié est une mode, alors, nous pouvons nous trouver dans un processus social d'assimilation. Les œuvres produites par des personnes différentes sont assimilées à la culture dominante par le biais de la mode. Le phénomène du style définit un paradigme qui assure la fonction assimilatrice de l'art différent, dans le cadre des normes et des valeurs de l'art reconnu. La mode et le style assimilent l'art différencié à un art comme les autres : on prend le risque de nier sa spécificité et son originalité. Si l'art différencié reste un art des fous (des marginaux, des exclus), comme l'art outsider ou l'art brut, alors nous pouvons avoir affaire à un phénomène de ségrégation ou de segmentation sociale. Plutôt que d'être un lieu d'assimilation, l'atelier devient un lieu de segmentation : il engendre des représentations sociales de marginalité et d'exclusion (Mercier, 2003 : 20).

On peut se demander en effet si l'intégration de l'art des personnes en situation de handicap dans des circuits artistiques et officiels a effectivement conduit à son assimilation et sa neutralisation. L'officialisation de ces créations dans le monde de l'art dénature-t-elle la compréhension qu'on peut avoir de ces œuvres ? Ces œuvres qui étaient autrefois ignorées voient-elles leur

spécificité s'anéantir en étant exposées aux côtés de l'art contemporain ? Mais quelle serait alors cette spécificité ? Le renversement d'un objet au statut différencié par le déni du stigmate traduirait-il avant tout un refus d'assumer le statut de handicap ?

Comme le souligne Michel Mercier, la reconnaissance dans le cadre des normes et des valeurs de l'art dominant n'est pas sans poser des problèmes éthiques, contribuant à des formes d'assimilation culturelle. L'idéal de justice passe ici par la neutralisation ou le déni d'un certain nombre de marqueurs identitaires de l'altérité : c'est par l'évitement du contexte que la reconnaissance artistique s'accomplit, au profit d'une mise à plat des différences. Le processus permet de libérer le spectateur des jugements discriminatoires, afin de les faire valoir comme des « artistes comme les autres ».

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- BECKER H.-S., 1988. *Les Mondes de l'art*. Paris, Flammarion : 49-52.
- BISET S., 2009. « M.A.D., MAD, Mad. Nommer, distinguer, et faire être : de la différence à la spécificité », *Catalogue MadMusée*, 1998-2008. Liège, Créahm : 280-285.
- BOULANGÉ L., 1987a. « Art et handicap mental. Premier colloque européen », *Art et handicap mental*, 43. Liège, éditions Créahm ASBL : 33-39.
- BOULANGÉ L., 1987b. « CRÉAHM. Créativité et handicap », *Art et handicap mental*. Liège, éditions Créahm ASBL : 41-52.
- BOULANGÉ L., 1987c. *Art et handicap mental*. Liège, éditions Créahm ASBL.
- BOULANGÉ L., 1987d. « CRÉAHM, sa création, ses objets, son fonctionnement », *Art et handicap mental*. Liège, éditions Créahm ASBL.
- BOULANGÉ L., 2006. « Du doute... au doute », non publié.

BUI-XUÂN G., COMPTE R. & MIKULOVIC J., 2004. « La culture du handicap peut-elle être une culture du métissage ? », *Métissages, Corps & culture*, 6/7.

<http://corpsetculture.revues.org/839>

DANCHIN. L., 2009. « La Pommeraie : une exception exemplaire », in *Débridé(e)s*, catalogue Centre de La Pommeraie. Ellignies-Sainte-Anne, La Pommeraie : 30-31.

DANTO A., 1989. *La transfiguration du banal*. Paris, Seuil.

DEBEY P., 1987. « Approches picturales avec des personnes handicapées mentales », in BOULANGÉ L., *Art et handicap mental*. Liège, éditions Créahm ASBL : 74-77.

DEJACE A.-S., 2003. « Le Mad : Expériences et Réflexions », in Actes du Colloque « Printemps 2002 » : *L'art des artistes handicapés mentaux de la création à la diffusion*. Liège, éd. du Mad : 99-102.

DEJASSE E., 2003. « La création des personnes handicapées mentales : un art contemporain ? Art de formes ou art d'idées », in Actes du Colloque « Printemps 2002 » : *L'art des artistes handicapés mentaux de la création à la diffusion*. Liège, éd. du Mad : 91-95.

DETIENNE T., 2003. « La politique d'intégration des personnes en situation de handicap en Wallonie », in Actes du Colloque « Printemps 2002 » : *L'art des artistes handicapés mentaux de la création à la diffusion*. Liège, éd. du Mad : 13-16.

FOL C., 2003. « Le Projet "Kanttekening. Autour de la marge". Brugge 2002 », in Actes du Colloque « Printemps 2002 » : *L'art des artistes handicapés mentaux de la création à la diffusion*. Liège, éd. du Mad : 103-108.

FOL C., 2007. « À répétition », in Catalogue d'exposition « *Univers caché, l'art outsider au Musée du dr. Guislain* : 109-115.

FOL C., 2009. « De l'origine au devenir de l'œuvre », in *Débridé(e)s*. Catalogue Centre de La Pommeraie. Ellignies-Sainte-Anne, La Pommeraie : 26-29.

GOFFMAN E., 1963. *Stigmates, les usages sociaux des handicaps*. Paris, Minuit : 7-13.

GREVESSE G., 1987, « allocution de discours du colloque », in BOULANGÉ L., *Art et handicap mental*. Liège, éd. Créahm ASBL : 29-32.

HEINICH N., 1998. *Ce que l'art fait à la sociologie*. Paris, Minuit.

HEMMEN E., 1987. « Créativité et Handicap mental », in BOULANGÉ L., *Art et handicap mental*. Liège, éditions Créahm ASBL : 177-181.

MARANZANO T., 2009. « La Pommeraie et ses artistes, une expérience esthétique entre création et relation », in *Débridé(e)s*, catalogue Centre de La Pommeraie. Ellignies-Sainte-Anne, La Pommeraie : 18-21.

MERCIER M., 1987. « Communication et expression artistique chez la personne handicapée », in BOULANGÉ L., *Art et handicap mental*. Liège, éditions Créahm ASBL : 157.

MERCIER M., 2003. « Approche éthique de la créativité des personnes déficientes mentales » in Actes du Colloque « Printemps 2002 » : *L'art des artistes handicapés mentaux de la création à la diffusion*. Liège, éd. du Mad : 19-24.

RION G., 2006. « Portrait du "handicapé mental" en artiste », *Art&Fact*, 25 (hors norme).

STAS A., 1999. « J'écris ton nom, art différencié », in catalogue *Connexions Particulières*. Liège, éd. Mad : 17.

STORM A., 1987. « Allocution de discours du colloque », in BOULANGÉ L., *Art et handicap mental*. Liège, Éditions Créahm ASBL : 15-28.

SITES INTERNET

www.creahm.be

www.artetmarge.be

www.madmusee.be

www.centre-la-pommeraiie.be

www.cec-lahesse.be

Résumé

L'objet de notre questionnement concerne le traitement du handicap mental par le milieu artistique, c'est-à-dire la manière dont des objets et des personnes, de par leur statut, sont investis par les acteurs de l'art. Le but de cet article est d'étudier par le biais des discours tenus par des acteurs du monde de l'art handicapé, le glissement dans les changements de représentations, de la personne en situation de handicap et de son œuvre : du refus du stigmate à une valorisation de la spécificité, des logiques de différenciation aux logiques de reconnaissance. Notre article portera sur les stratégies d'intégrations mises en place visant à accorder un nouveau statut au créateur handicapé : l'atelier d'art, l'exposition, la personnalisation de l'œuvre.

Mots-clefs : art, handicap, création, institutionnalisation, assimilation culturelle, valorisation, intégration.

Summary

Logics of Integration of the Artist with a Mental Disability: The Belgian Case

The focus of this article is the treatment of mental disability in the arts, that is to say, how objects and people, by virtue of their status, are taken up by individuals in the art world. Through an analysis of views expressed by individuals in the world of disabled art, this article aims to study how representations of the person with a disability and of his or her work have changed, from the refusal of stigma to a valuing of specificity, and from logics of differentiation to logics of recognition. The article examines the integration strategies, including the art workshop, the exhibition and the individualization of the work, that are put in place with the aim of giving a new status to disabled creative professionals.

Key-words: art, disability, creation, institutionalization, cultural assimilation, enhancement, integration.

* * *

**LES INTERACTIONS SOCIALES AU SEIN D'UN
ATELIER THÉÂTRE
LE CAS D'UNE ADOLESCENTE TRISOMIQUE**

Frédéric REICHHART*

De nombreuses activités dites adaptées sont pensées et organisées de manière à ce que les personnes déficientes¹ puissent aller à l'école, pratiquer une activité sportive ou de loisir ou encore avoir un travail. Traditionnellement cloisonnées, ces activités témoignent de l'existence de pratiques aménagées en fonction des besoins spécifiques de ce public par le regroupement entre elles des personnes déficientes. La domination et généralisation d'un traitement différencié s'estompent au profit d'un décroisement des pratiques sous la pression de visées normatives et intégratives. Certaines activités se déroulent dans une mixité ne réunissant pas les genres masculins ou féminins, mais qui associe plutôt les personnes déficientes et non déficientes. Afin de désigner ces pratiques, plusieurs termes sont utilisés : elles sont qualifiées d'inclusives, de mixtes ou

* Équipe d'Accueil et de recherches en sciences sociales du sport (EA 1342), Université de Strasbourg
14, rue René Descartes - 67085 Strasbourg Cedex
Courriel : frederic.reichhart@wanadoo.fr

¹ Pour désigner la population de notre étude, nous n'avons pas choisi le terme de « handicapés » ou de « personnes handicapées » ni même la formule novatrice de « personnes en situations de handicap », mais le terme de personnes déficientes car celui-ci insiste sur les altérations du système organique de l'individu, c'est-à-dire sur des déficiences mentales, physiques, auditives et/ou visuelles.

de partagées. Nous avons choisi d'utiliser le terme de pratiques partagées, en référence à la mise à disposition de ressources utilisées conjointement par plusieurs utilisateurs. Inscrites sous le principe de « non-discrimination », elles privilégient l'accès des personnes déficientes aux équipements, infrastructures et espaces communs dits milieu ordinaire, en tant que fondement essentiel de l'intégration. Concernant l'activité professionnelle, la scolarisation, la formation mais aussi le sport et le loisir, les pratiques partagées incarnent l'idée d'intégrer les personnes déficientes à la société.

Notre étude aborde ces pratiques en fonction de leur idéologie et finalités intégratives. En d'autres termes, il s'agit d'identifier de quelle manière ces pratiques garantissent l'intégration. À partir d'observations et d'entretiens réalisés dans le cadre d'un atelier théâtre auprès d'une adolescente atteinte d'une trisomie 21, nous avons observé les interactions sociales qui se nouent lors de pratiques partagées. La participation de cette adolescente à cet atelier mixte contribue-t-elle à son intégration ?

Dans un premier temps, ce travail présente les fondements idéologiques, institutionnels et législatifs de ces pratiques. En convoquant la notion de coéducation, il évoque une multitude de valeurs positives attribuées à une mixité parfois sacralisée et idéalisée, sans manquer de souligner les limites de ce type de pratiques. Puis, dans un second temps, nous présentons le protocole méthodologique mis en œuvre pour cette étude. Enfin, une dernière partie développe nos résultats.

Les pratiques partagées : vers un nouveau paradigme ?

Le traitement social du handicap sous-tend des idéologies qui se concrétisent dans des pratiques et des dispositifs assimilatoires ou différentiels (Stiker, 1999 : 195). Le modèle de la différenciation préconise un regroupement par type voire parfois par degré d'altérations organiques qui justifie une prise en charge catégorielle par le souci et la volonté de répondre spécifiquement aux besoins et aux difficultés des personnes déficientes. Le modèle de l'assimilation, soutenant la non-distinction des personnes

déficiantes par rapport aux personnes intègres², induit une démarche de mixité ; sous la dénomination de « pratiques partagées », cette démarche, de plus en plus courante et fréquente, trouve une résonance dans l'article 1 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées qui affirme « l'accès du mineur et de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie ». Trois décennies plus tard, l'article 2 de la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, ajoute ce principe à la scolarisation (loi du 11 février 2005, article 2). Cependant, la mixité n'en demeure pas moins une modalité ancienne et diversifiée, antérieure à ces réglementations législatives ; déjà dans les années 1960, des intégrations individuelles d'enfants déficients dans des structures de vacances et de loisirs non spécialisées sont répertoriées par Jean Lagarde³ (Camberlein et *al*, 1982 : 21). À la même époque, une alternative à la prise en charge institutionnelle des personnes déficientes mentales en établissement spécialisé prend forme avec la Communauté de l'Arche qui organise des lieux de vie où des personnes intègres choisissent de vivre au quotidien avec des personnes déficientes mentales (Spink, 2007). L'association Scoutisme pour tous, créée en 1981, met également en œuvre la mixité dans ses activités d'animation (Th. & B. Fontaine, 1996) :

² Nous utilisons le terme « personnes intègres » pour désigner des personnes présentant une intégrité physique non altérée par des déficiences. Ce choix s'appuie sur le modèle du Processus de production du handicap (PPH) qui dialectise le système organique entre une intégrité physique et une altération organique. L'usage de ce terme nous permet d'éviter l'emploi d'un certain nombre d'appellations maladroites, imprécises et parfois stigmatisantes telles que « personnes normales » « valides » « personnes non handicapées » « personnes ne présentant pas de déficiences ». Le choix d'utiliser le terme de personne intègre résonne avec celui d'utiliser l'appellation personne déficiente.

³ Fondateur de l'Association pour la sauvegarde des enfants invalides, puis animateur dans un CREAI (Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées).

elle propose d'accueillir un tiers d'enfants déficients au sein de chaque groupe de scouts. En 1992, dans le cadre du sport scolaire, la création du programme « Sport intégré » permet notamment à des adolescents déficients physiques et visuels d'accéder à des compétitions organisées au sein de l'Union nationale du sport scolaire (UNSS) (Callède, 2007). Plus récemment, de nombreuses crèches et haltes-garderies accueillent des enfants déficients⁴ (Charpy, 2004) avec d'autres enfants, qualifiés de « normaux ». L'ensemble de ces actions, impliquant une mixité, fait appel au concept polysémique de coéducation. Initialement utilisée pour désigner l'éducation des garçons et des filles dans des groupes mixtes, la coéducation apparaît avec l'Éducation nouvelle, soulignant ainsi la collaboration et l'influence structurante de chaque genre sur l'autre (Raymond, 2003). Dans notre cas, nous parlerons de coéducation, en référence à l'organisation et au déroulement d'activités regroupant des personnes déficientes et intègres qui favoriseraient un apprentissage mutuel de « bonnes conduites ».

Dans cette perspective, plusieurs études relatives aux relations entre enfants déficients et intègres analysent les conséquences de la coéducation. À partir des années 1980, les travaux de Ravaud, Beaufile et Paicheler (1986 et 1987) soulignent les effets de la fréquentation quotidienne de personnes déficientes sur la construction des représentations du handicap. Les recherches de ces auteurs montrent, dans la coéducation en milieu scolaire, que les enfants intègres n'attribuent pas les caractéristiques classiques du handicap pour décrire un bon camarade déficient. En revanche, ces enfants conservent une perception catégorielle des enfants déficients ; ainsi, la familiarité induite par la coéducation conforte la considération d'un camarade intègre ou déficient, sans pour autant supprimer la représentation catégorielle de la déficience. Selon Lafay (1990), les

⁴ À ce sujet, l'Association des collectifs enfants parents professionnels (ACEPP) a édité une brochure intitulée *Des lieux d'accueil associatifs et parentaux pour l'intégration des enfants en situation de handicap et de leurs familles*.

pratiques partagées contribuent à l'apprentissage de la différence et de la tolérance ; pour les enfants intègres, par exemple, la fréquentation d'enfants déficients favorise le développement de comportements de solidarité et de parrainages. Pour les enfants déficients, la mixité constitue un profit pour la construction et le développement de leur personnalité. Quant à Robert et Lindsell (1997), ils précisent l'importance du comportement des enfants intègres qui agissent comme des « tuteurs » et des soutiens très efficaces vis-à-vis des enfants déficients. Les auteurs insistent aussi sur la qualité des relations inter-enfants pour la réussite de l'intégration. En fait, les modalités opérationnelles de coéducation ne sont pas sans conséquences : les travaux de Vayer et Roncin (1987) montrent bien que l'intégration individuelle d'un enfant déficient peut conduire à un isolement, alors qu'une intégration collective en groupe restreint contribue au développement de perspectives de communication et d'identification structurantes pour l'enfant déficient.

La coéducation s'accompagne de l'attribution de valeurs morales ou civiques et est dotée d'une forte dimension idéologique. Le livre *Pour apprendre à grandir ensemble* édité par l'association Scoutisme pour tous qui accueille dans ses effectifs un tiers d'enfants déficients, énumère un certain nombre de bienfaits associés à la coéducation. Concernant les enfants intègres, l'ouvrage soutient que la coéducation s'accompagne de vertus « naturelles » : il suffit qu'enfants déficients et intègres se rencontrent « pour se développer, s'épanouir » d'après Th. et B. Fontaine (*op. cit.* : 11). La rencontre coéducative transforme la perception des enfants intègres concernant les enfants déficients : elle sollicite le dépassement de la simple recherche du plaisir et de l'efficacité au profit de la tolérance (*ibid.*). L'enfant apprend aussi à perdre au jeu et décentre les résultats au profit des moyens que chacun a mobilisés. De ce fait, l'enfant déficient rappelle l'importance des valeurs humaines de chacun, permettant de découvrir que les « richesses du cœur sont aussi importantes que l'habileté ou les capacités intellectuelles » (*ibid.*). La rencontre avec la déficience amènerait les enfants à reconnaître et à dépasser la différence : côtoyer un déficient conduit à

accepter la différence qui se concrétise par un comportement respectueux, plus responsable ainsi que plus de maturité (*ibid.*). Cette vision fortement idéalisée suggère que la déficience peut déclencher une attitude coopérative et des jugements de valeurs positifs inspirés par la générosité et la tolérance. Le sceau de la déficience semble entraîner intrinsèquement des comportements altruistes et charitables, d'aide et de soutien. De même, les effets bénéfiques de la coéducation sont également décrits chez les enfants déficients. Selon Évelyne Coggiola, déléguée nationale au sein de l'association Jeunesse au plein air, les enfants intègres stimulent les enfants déficients qui gagnent en dynamisme. Dans ce cas, la coéducation semble permettre de dépasser la barrière de la déficience, d'aller au-delà des frontières dessinées par les altérations organiques et fonctionnelles.

D'autres auteurs orientent leurs travaux vers les résistances rencontrées dans la mise en place des pratiques partagées. Par exemple, Jean-François Ravaud énonce des difficultés inhérentes à la démocratisation de pratiques partagées au niveau de l'accessibilité architecturale mais également au niveau des barrières psychosociales (1991). De nombreux rapports et études soulignent les lacunes en matière d'accessibilité architecturale à l'espace et à certaines activités (Sanchez, 1989). Dans le même ordre d'idée, Ravaud souligne la contradiction qui se manifeste par des « comportements de gêne, de fuite » et des résistances collectives qui contredisent le discours volontariste, inconditionnellement favorable à l'intégration des personnes déficientes, tel qu'il apparaît dans le cadre législatif et le discours commun. Dans son livre *Corps infirmes et société*, Jacques-Henri Stiker (1997) montre les comportements hostiles et les rejets que peuvent entraîner la rencontre avec une personne déficiente. Il relate une peur issue du handicap, de la dissemblance et de la différence, une peur suscitée par celui qui n'est pas dans la norme et une peur de la désorganisation. À ces peurs, l'anthropologue ajoute le désir de meurtre en démontrant que « l'envie de tuer se porte sur tous ceux qui portent une atteinte ».

Des études psychanalytiques signalent les mécanismes inconscients suscités par la rencontre avec des personnes déficientes.

Ces travaux expliquent l'hostilité et la méfiance à l'égard de la mise en place de pratiques inclusives : Simone Sausse (1996) décrit le trouble de la vision de l'intégrité humaine et décrit le réveil des fantasmes de culpabilité ainsi que le désir de punition que peut entraîner le handicap, notamment au sein de la cellule familiale. Quant aux psychanalystes Françoise Berthier-Vittoz et Collette Assouly-Piquet (1994), elles analysent les réactions et les images fantasmatiques à partir d'entretiens auprès de professionnels du travail social. À l'aide du concept de « monstre hybride », elles mettent en exergue la mise à mal des processus d'identification, en termes de ressemblance et de différence. Elles montrent par ailleurs la difficulté de se reconnaître dans la rencontre avec des personnes déficientes et les traumatismes psychiques qui en résultent.

Malgré ces réticences, la coéducation se développe : elle devient une démarche pédagogique appliquée à de multiples pratiques mais elle apparaît aussi en tant que principe dans différents textes réglementaires et institutionnels, au niveau international et national. L'idée d'une coéducation de personnes déficientes avec leurs pairs intègres se dévoile en filigrane, sous l'impulsion de l'UNESCO, lors d'une conférence en Thaïlande en 1990 : « les besoins des personnes handicapées peuvent être satisfaits à l'aide des services existants, à condition que ceux-ci s'accompagnent d'aménagements appropriés ». La conférence soutient l'utilisation des ressources existantes, non spécialisées et surtout adaptées pour répondre aux besoins des personnes déficientes. Le premier point de la déclaration de Salamanque sur les besoins éducatifs spéciaux de juin 1994 affirme fortement l'intérêt de la coéducation en insistant sur l'« engagement en faveur de l'Éducation pour tous, conscient qu'il est nécessaire et urgent d'assurer l'éducation, dans le système éducatif normal, des enfants, des jeunes et des adultes ayant des besoins éducatifs spéciaux ». En France, depuis les années 1980, la coéducation alimente les débats relatifs à l'intégration en milieu scolaire. Elle est notamment signalée dans les circulaires du 29 janvier 1982 et du 29 janvier 1983, relatives à la mise en place de la politique d'intégration. Ces deux textes princiels en la matière soutiennent « l'insertion sociale de l'enfant handicapé en le plaçant

le plus tôt possible dans un milieu ordinaire où il puisse développer sa personnalité et faire accepter sa différence ». La coéducation se définit non seulement comme un facteur de développement personnel mais également comme un vecteur d'intégration. Cette idée fait son chemin pour se retrouver dans la loi n° 2005-102 du 11 février 2005. En effet, l'article 2 de cette loi préconise « l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie ». Affirmé comme une disposition générale dans un texte législatif, le principe de coéducation, appliqué par les pratiques partagées, ne se cantonne plus uniquement à la scolarité, mais il apparaît transversal et se généralise à de multiples domaines relatifs au cadre de vie. Il s'agit d'instituer la non-discrimination, opposée à un traitement différencié, à une « insularisation » pour reprendre les termes de Julia Kristeva et Charles Gardou (2006), qui cantonne voire rejette les personnes déficientes dans un espace institutionnel et social à part ou un « entre-deux liminaire » (Stiker, 1997). En ce sens, la mise en place de pratiques coéducatives incarne l'idée de cohésion sociale et d'intégration.

Notre questionnement se concentre sur les vertus intégratives et socialisantes attribuées aux pratiques partagées. Ces dernières contribuent-elles à l'intégration des personnes déficientes ? Dans quel cas et mesure la coéducation aboutit-elle à l'intégration ?

Afin de répondre à ces questions, il convient de proposer une définition opératoire du concept d'intégration. La définition que nous retenons s'appuie sur les travaux de Martin Söder (1981) qui déclinent trois niveaux d'intégration. Le premier niveau, lié aux possibilités d'accès offertes par un milieu donné, renvoie à l'intégration dite physique. Il s'agit d'une personne déficiente qui se rend à la piscine municipale, d'un enfant déficient scolarisé dans un établissement en milieu ordinaire ou participant à un atelier d'animation d'un centre socioculturel : « L'intégration physique est la présence physique d'une ou de plusieurs personnes (dévalorisées) dans les établissements, les situations et au cours d'activités ordinaires où des gens non dévalorisés sont également présents »

(Wolfensberger & Thomas, 1983 : 29-30). Ce type d'intégration, opposé au cloisonnement institutionnel inhérent au traitement différencié, implique l'idée d'une coprésence. Toutefois, l'intégration physique n'implique pas nécessairement des interrelations sociales véritables, avec des « pairs non handicapés » (*ibid.*). Si l'intégration physique signifie « être parmi les autres », le second niveau que propose Söder à savoir l'intégration fonctionnelle, implique le « faire avec les autres » : il englobe non seulement l'utilisation conjointe de matériel et d'équipements communs, mais aussi la participation de la personne déficiente à des activités avec des pairs intègres. Le troisième niveau, l'intégration sociale, résultant de la combinaison de l'intégration physique et de l'intégration fonctionnelle, suppose « l'intégration d'une personne à un groupe lorsque des liens commencent à se tisser entre les deux groupes ». Dans ce cas, l'intégration sociale s'accompagne d'un sentiment d'appartenance à un groupe et se traduit par des contacts spontanés, naturels entre les individus déficients et ceux qualifiés intègres.

Cette recherche, fondée sur une étude de cas, se déroule dans un centre socioculturel strasbourgeois. Situé au centre ville, cet établissement propose des « activités et des services destinés à faciliter la vie quotidienne des familles du quartier ». Durant toute l'année, et de manière plus intense durant les congés scolaires, il organise des activités d'animation destinées à tous publics, dont des ateliers d'expression. Parmi ces derniers (danse, musique, peinture...), un atelier théâtre est animé par une auteure, metteuse en scène. L'atelier, basé sur la diction, l'improvisation et la recherche d'un personnage, vise l'écriture, la création et la réalisation d'un spectacle dont les participants sont coauteurs et acteurs. Chaque mardi soir, pendant deux heures trente, 16 préadolescents et adolescents âgés de 12 à 17 ans se retrouvent après les cours. Ce groupe, hétérogène, se compose de dix filles et six garçons, scolarisés dans des collèges et des lycées. Certains participants se connaissent du fait qu'ils sont scolarisés dans le même établissement, ou qu'ils participent à l'atelier depuis une ou plusieurs saisons. Notre étude se concentre sur cet atelier, car parmi les participants se trouve Isabelle, une adolescente présentant une trisomie 21. Selon Rondal

(2010), la trisomie 21 est l'un des plus « fréquents syndromes génétiques congénitaux du handicap cognitif ». Elle se caractérise par des signes physiques (membres courts, visage rond...) (Cuilleret, 2000) ainsi que par des difficultés d'apprentissage et de raisonnement qui se répercutent au niveau cognitif (abstraction, compréhension), au niveau langagier (prononciation, articulation) et au niveau du comportement social (Céleste, 1997). Isabelle, la participante à l'atelier théâtre qui a fait l'objet de nos observations, est âgée de 17 ans ; elle fait du théâtre depuis l'âge de 12 ans, et depuis deux ans dans cet atelier. Son expérience en milieu ordinaire comprend également d'autres activités comme, par exemple, la poterie. Durant l'étude, elle est scolarisée dans un institut médico-professionnel avec d'autres enfants et adolescents déficients. Aujourd'hui, elle bénéficie d'un accompagnement au sein d'un service d'insertion professionnelle et effectue un stage dans une entreprise en milieu ordinaire.

Nos recherches impliquent l'observation de l'atelier afin d'identifier les relations sociales établies et d'analyser qualitativement les interactions entre Isabelle et les autres membres du groupe. Pour cela, de septembre 2007 à juin 2008 et de septembre 2008 à juin 2009, nous avons observé la séance hebdomadaire à laquelle Émilie participait. Au total, nous avons observé 49 séances d'activités d'une durée de 2h30 chacune. Nous avons complété ces observations par des entretiens formels et informels, auprès d'Isabelle, de sa mère et auprès de l'intervenante, chargée de l'animation de l'atelier théâtre. Compte tenu des difficultés d'élocution d'Émilie et afin de faciliter la compréhension de ses propos, nous avons effectué des entretiens conjoints avec sa mère, qui a parfois joué un rôle de traductrice.

Les pratiques partagées, en tant qu'espace et activités potentielles permettant à des personnes déficientes et intègres de se côtoyer et d'établir des liens sociaux, sont à mettre en perspective, d'une part, avec les représentations et attitudes suscitées par la rencontre avec une personne déficiente et d'autre part, avec les difficultés à échanger auxquelles sont confrontées les personnes trisomiques. Effectivement, comme nous l'avons écrit, de manière

générale, les personnes trisomiques peuvent rencontrer des difficultés variables à entrer en communication avec les autres. C'est le cas d'Isabelle qui nous détaille ses difficultés pour communiquer avec autrui et éprouve un vide dans la mise en place et le maintien des échanges sociaux : « Parfois, je ne sais pas quoi dire ». Ces difficultés relationnelles ont évolué avec l'âge de manière croissante. Selon la mère, Émilie jouait quotidiennement avec les enfants de son quartier et du voisinage jusqu'à l'âge de 11 voire 12 ans. Elle « avait même deux très bonnes amies avec qui elle jouait quasiment tous les jours ». À l'adolescence, la situation a changé : les contacts deviennent de plus en plus difficiles et se distendent. Isabelle s'est progressivement mise à l'écart, jusqu'à ne plus jouer et parler avec ses copains. Pour la mère d'Émilie, « en grandissant, les centres d'intérêt ne sont plus les mêmes ». Durant l'enfance, les rapports sociaux sont médiatisés et déterminés par des activités ludiques, alors qu'à l'adolescence, ils s'inscrivent autour de centres d'intérêt marqués par des échanges et des discussions plus personnels. Suite à ce passage et à la transformation du contenu des relations sociales, Émilie n'est plus parvenue à maintenir un lien social. Cette situation l'a motivée à vouloir faire du théâtre, pour dit-elle « apprendre à parler avec les autres ».

Dans l'établissement et le déroulement des contacts sociaux, l'attitude des personnes intègres reste prépondérante ; la mère d'Émilie précise que « ce sont plus souvent eux qui lui parlent et Émilie qui répond ». Ainsi, si les attitudes adoptées par les participants sont de natures négatives et peu engageantes, elles aboutissent à des conduites d'hostilité, de rejet et d'exclusion incompatibles avec l'instauration de liens sociaux. Cependant, d'après l'entretien réalisé auprès de l'intervenante de l'atelier théâtre, les comportements adoptés ressemblent à ceux décrits par Lafay (*op. cit.*), Robert et Lindsell (*op. cit.*) : « Très souvent les enfants s'entraident, lorsqu'ils voient qu'un enfant n'arrive pas à bien lire, les autres vont l'aider, je vois qu'il y a une entraide énorme ». Mais l'établissement et le maintien des échanges relationnels ne sont pas uniquement conditionnés par les capacités des personnes déficientes et les comportements facilitateurs ou

hostiles des personnes intègres. Notre étude nous amène à porter une attention particulière aux facteurs environnementaux, plus précisément à l'organisation de l'atelier et aux types d'interactions qui en découlent. En décomposant l'atelier théâtre en différentes séquences, un temps informel se distingue d'un temps formel. Effectivement, l'atelier comporte un temps fortement cadré, organisé par l'intervenant, impliquant une organisation spatiale et temporelle, qui se caractérise par des situations pédagogiques sous la forme d'exercices, définies par des consignes et des contraintes à respecter : comme par exemple « se mettre par deux, et reproduire les mêmes mouvements que son partenaire », « se mettre en ligne, l'un derrière l'autre, le premier associe un mouvement à un son et le suivant le reproduit », ou encore « pendant cinq minutes, en binôme, engager une discussion mais chacun sur un thème différent ». À l'interface de ce temps formel et structuré, nous notons un temps informel, distinct de la situation pédagogique : pendant que certains participants sont sur scène, jouent ou effectuent un exercice à deux ou à plusieurs, d'autres attendent leur tour ou leur entrée en scène. La distinction de ces deux temps revêt une importance particulière, car elle laisse entrevoir les échanges sociaux des participants et nous livre des indications sur les interactions et la place accordée à Isabelle dans le groupe.

Durant le temps formel de l'atelier théâtre, Isabelle est en interaction avec les autres participants : les contraintes et consignes de l'exercice imposant un travail en binôme ou en groupe impliquent forcément des échanges et des relations. Isabelle échange avec son ou ses partenaires pour préparer l'exercice : elle définit « comment on va faire l'improvisation » et « qui fait quoi et qui dit quoi ». Lors d'un exercice d'improvisation à deux, elle enchaîne les répliques spontanées à Audrey une participante de 16 ans, pour jouer un dialogue très réaliste entre une mère et sa fille. Isabelle bénéficie également du soutien et des encouragements de ses partenaires d'exercice : Pierre, un jeune participant de 13 ans en binôme avec elle, ne manque pas de la féliciter, durant l'exercice : « C'est bien Isabelle, c'est super » lui glisse-t-il en lui posant délicatement la main sur l'épaule. De la même manière, Céline, une

autre participante, intervient lorsqu'Isabelle semble un peu perdue et désespérée à la suite des consignes de l'intervenante. Spontanément, elle lui explique à nouveau les consignes demandées, qu'Isabelle semble avoir du mal à comprendre. Toutefois, ces relations ne se prolongent que péniblement au-delà des exercices, sauf à quelques très rares occasions où là encore, elles ne parviennent pas à être soutenues. Par exemple, pendant qu'un groupe de participants répètent sur scène, d'autres attendent leur tour, dont Isabelle et Jeanne. Assise à côté d'Isabelle, Jeanne, une jeune adolescente de 15 ans, l'aborde sur la thématique de ses goûts musicaux en lui demandant : « De qui es-tu fan ? » Isabelle, surprise, regarde Jeanne sans répondre, avec l'air de n'avoir pas compris. Jeanne continue : « Tu aimes Christophe Wilhem ?⁵ » Isabelle, stoïque, ne répond toujours pas, avant de lancer un « non » froid et sec et de tourner la tête vers la scène où se déroulent les répétitions. Les deux adolescentes restent assises côte à côte, sans mot dire. Pis, Jeanne entame spontanément une autre discussion avec une autre participante. Le dialogue ne parvient pas à s'établir entre Émilie et ses camarades d'atelier. Durant le temps informel, les participants, n'étant pas astreints à la réalisation d'exercices, se tournent vers des activités qui échappent à l'intervenant et au cadre pédagogique qu'il propose : les enfants en profitent pour lire et mémoriser leur texte, mais aussi pour chahuter. Ce temps s'accompagne de nombreuses actions et interactions : les discussions sont bruyantes et animées, certains enfants jouent à deux ou trois, courent dans la salle, se poussent et chahutent, d'autres, notamment les jeunes filles préfèrent se maquiller dans les loges. Plusieurs sous-groupes se forment, en fonction des types de jeu, des activités et des affinités, mais aucun groupe n'intègre Isabelle. En effet, pendant ce temps informel, Isabelle reste sans contact avec les autres participants. Peu de personnes lui adressent la parole, et elle ne parle pas non plus à ses collègues. Par contre, elle ne semble pas exclue, elle reste assise sur une chaise, près des autres enfants et adolescents, mais sans

⁵ Christophe Wilhem est un chanteur de variété française particulièrement apprécié par les adolescents dans les années 2007-2009.

communiquer avec eux. Elle observe alternativement les répétitions sur la scène et le chahut environnant. Elle demeure physiquement présente, acceptée à la fois dans l'espace et dans le groupe. Cette observation rejoint les conclusions des travaux cités précédemment de Vayer et Roncin qui associent l'intégration individuelle d'un enfant déficient au risque d'un isolement. Le groupe ne semble pas manifester d'attitudes hostiles à son égard, mais il adopte plutôt une sorte de tolérance, voire une indifférence. Isabelle, sans être incluse, n'est pas pour autant exclue, illustrant la « situation liminale » décrite par Stiker (1997). Quant à Isabelle, elle semble satisfaite de cette situation et de la quantité et qualité des échanges avec ses camarades. Elle ne ressent pas un sentiment d'exclusion : « Les autres sont gentils, ils parlent à moi et je parle moi aussi ».

Ces résultats nous conduisent à faire quelques remarques sur le concept d'intégration. Partant de l'observation et des entretiens effectués, nous notons, pour le cas d'Isabelle, une intégration en tant que participation à une activité avec des personnes intègres, ainsi qu'une intégration au sens d'échange social au sein du groupe. Dans les situations observées, Isabelle semble se cantonner à une intégration physique et fonctionnelle sans atteindre une intégration sociale : inscrite aux activités d'un centre socioculturel et participant à un atelier théâtre avec des personnes intègres, elle n'établit pas de contacts spontanés et « naturels » avec autrui. Pourtant, les entretiens avec elle révèlent qu'elle apprécie les échanges relationnels formels et la place qu'elle occupe au sein du groupe. Ainsi, Isabelle ne se sent pas rejetée ou mise à part. Satisfaite de ces rapports avec autrui, Isabelle ressent un sentiment d'intégration.

Conclusion

Pour conclure, l'analyse des pratiques partagées à partir du concept d'intégration élaboré par Söder, montre que les fondements idéologiques et pratiques des activités partagées s'appuient sur une intégration physique et fonctionnelle : d'abord, parce que ces activités se déroulent en milieu ordinaire avec des équipements et au sein d'infrastructures dites non-spécialisées. Ensuite, parce

qu'elles rassemblent des personnes déficientes et des personnes intègres autour d'une même pratique dans un même espace. Ces deux conditions, à savoir le déroulement en milieu ordinaire et la coprésence, inhérentes aux pratiques partagées, garantissent « l'être avec les autres » et le « faire avec les autres ». Pourtant, si elles garantissent l'accès aux pratiques, elles ne demeurent pas synonymes d'intégration sociale : en effet, nous avons observé que la participation d'une personne déficiente à une activité avec des personnes intègres n'aboutit pas intrinsèquement à l'établissement de liens sociaux spontanés et naturels avec les autres participants. Dans le cas que nous avons observé, des échanges fréquents ont lieu durant le temps pédagogique de l'activité. Cependant, ces échanges ne se maintiennent pas en dehors de l'exercice pédagogique. Malgré cette situation, Isabelle exprime un sentiment d'intégration au groupe.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- BERTHIER-VITTOZ F., ASSOULY-PIQUET C., 1994. *Regards sur le handicap*. Paris, Desclée de Brouwer.
- CALLÈDE J.-P., 2007. « Être comme les autres, grâce à l'éducation physique et sportive. Aperçu historique et sociologique de la prise en compte du handicap en milieu scolaire », *Reliance*, 24, *Éducation physique et sportive et éducation scolaire* : 64-71.
- CAMBERLEIN D., CAMBERLEIN Ph., CRINON J. & DURNING P., 1982. *Enfants handicapés en centre de vacances : vers l'intégration*. Paris, Édition du scarabée.
- CÉLESTE B., AURAS B., 1997. *Le jeune enfant porteur de trisomie 21*. Paris, Nathan.
- CHARPY A., 2004. « Halte-garderie où handicapés et valides s'enrichissent de leurs différences », *Métiers de La Petite Enfance*, 100 : 18-20.
- CUILLERET M., 2000. *Trisomie 21 : aides et conseils*. Paris, Masson.

- FONTAINE Th., FONTAINE B., 1996. *Pour apprendre à grandir ensemble*. Éditions Scoutisme pour tous.
- KRISTEVA J., GARDOU Ch., 2006. *Handicap : le temps des engagements. Premiers états généraux*. Paris, PUF.
- LAFAY H., 1990. *L'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés*. Paris, La Documentation Française.
- RAVAUD J.-F., 1991. « Représentation du handicap chez l'enfant et l'adolescent », in MORVAN J.-S., PAICHELER H. (dir), *Représentation et handicap*. Paris, CTNERHI/PUF : 143-164.
- RAVAUD J.-F., BEAUFILS B. & PAICHELER H., 1987. « Stereotyping and Intergroup. Perceptions of Disabled and non Disabled Children; a New Perspective », *International Journal of Disability, Development and Education*, 34: 93-106.
- RAVAUD J.-F., BEAUFILS B. & PAICHELER H., 1986. « Handicap et intégration scolaire : inflation des stéréotypes et valse des étiquettes », *Sciences sociales et santé*, 4 : 167-194.
- RAYMOND A., 2003. « La coéducation dans l'Éducation nouvelle », *Clio*, 18.
- ROBERTS C. M., LINDSELL J. S., 1997. « Children's Attitudes and Behavioral Intentions Towards Peers with Disabilities », *International Journal of Disability*, 2: 133-145.
- RONDAL J. A., 2010. *La trisomie 21 ; Perspective historique sur son diagnostic et sa compréhension*. Wavre, Éditions Mardaga.
- SANCHEZ J., 1989. *Accessibilité : support concret et symbolique de l'intégration*. Paris, Centre technique national d'études sur les handicaps et les inadaptations.
- SAUSSE S., 1996. *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris, Calmann-Lévy.
- SÖDER M., 1981. « Les chemins de la participation », *Le Courrier de l'UNESCO*.
- SPINK K., 2007. *Jean Vanier et l'aventure de l'Arche*. Ottawa, Novalis.
- STIKER H.-J., 1997. *Corps infirmes et société*. Paris, Dunod.
- STIKER H.-J., 1999. « Quand les personnes handicapées bousculent les politiques », *Esprit*, 259 : 75-106.

VACANCES ENSEMBLE, 2000. Actes du colloque pour l'intégration des enfants et des adolescents handicapés dans les centres de vacances et de loisir non spécialisés, le 7 mars 2000. Paris, Charte de déontologie pour l'accueil de personnes handicapées dans les structures de vacances et de loisirs non spécialisées.

VAYER P., RONCIN Ch., 1987. *L'intégration des enfants handicapés dans la classe*. Paris, Les éditions ESF.

WOLFENSBERGER W., THOMAS S., 1983. *PASSING: Program Analysis of Service Systems' Implementation of Normalization Goals. Normalization Criteria and Ratings manual*. Toronto, National Institute on Mental Retardation.

Résumé

Les activités proposées aux personnes déficientes subissent des transformations structurelles : longtemps cloisonnées, elles étaient pensées et organisées dans une logique différentielle. Elles se conçoivent et se déroulent désormais dans un contexte de mixité réunissant personnes déficientes et non déficientes. À partir d'observations et d'entretiens réalisés auprès d'une jeune adolescente trisomique participant à un atelier théâtre, nous tentons d'analyser cette mixité pour mettre en lumière sa valeur d'intégration.

Mots-clefs : intégration, personnes déficientes, activités corporelles, personnes intègres, coéducation.

Summary

Social International in a Theatre Workshop: The Case of an Adolescent with Down's Syndrome

Activities for people with disabilities are undergoing structural changes. For a long time they were compartmentalised, and were conceived and organised on differential lines. Now they are conceived and take place in a mixed context bringing together people with and without disabilities. Based on observations and interviews conducted with a young adolescent with Down's Syndrome who was participating in a theatre workshop, we

try to analyse the nature of this mixing in order highlight its integrative value.

Key-words: integration, people with disabilities, corporal activities, people without disabilities, coeducation.

* * *

**DES MUTILATIONS FACIALES
HANDICAP D'APPARENCE ET TRAVAIL
BIOGRAPHIQUE DES PERSONNES ATTEINTES DE
CANCERS AU VISAGE**

Christelle ROUTELOUS*

Trajectoire et handicap d'apparence

Dans le cas des cancers qui nécessitent de mutiler irrémédiablement et visiblement le visage, la détermination et la reconnaissance des glissements de l'identité de la personne « défigurée » passe par le corps et par une partie du corps toujours visible à l'autre, le visage. Cette transformation visible du visage engendre une épreuve particulière.

C'est d'une apparence transformée et stigmatisée dont la personne mutilée doit s'accommoder. Non seulement la défiguration atteint les fondements intimes de la personne mais elle est aussi un attribut socialement discréditant et un handicap d'apparence. La mutilation du visage tend à devenir pour l'individu défiguré une « nouvelle » identité.

Un travail d'élaboration psychique et de réappropriation du visage va être nécessaire. La notion de trajectoire permet d'appréhender la mutilation faciale en terme d'action. Elle associe l'évolution de la pathologie et l'ensemble des actions entreprises dans la durée par les différents acteurs concernés pour en gérer le

* EHESP-Rennes – Avenue du Prof. Léon-Bernard, CS 74312
35043 Rennes cedex.
Courriel : Christelle.routelous@ehesp.fr

déroulement. L'approche en terme de travail biographique due à la mutilation est nécessaire car elle apporte non seulement une perspective dynamique qui s'interroge sur les processus et qui insiste sur la diversité des adaptations, mais aussi et surtout parce qu'elle prend en compte la réappropriation réflexive des acteurs de leur expérience. Nous analysons pour se faire à la fois l'influence du corps médical et de la trajectoire thérapeutique et le travail biographique réalisé par la personne défigurée elle-même. Notre analyse repose sur un recueil de données qualitatives¹.

Le travail biographique peut être décomposé en quatre grands processus, simultanés, qui s'auto-alimentent : incorporer la trajectoire de la maladie et de la défiguration à la biographie ; pactiser avec les limitations dues à ce nouvel état du corps qui ne peut se faire que dans la durée et pas nécessairement de façon continue ; reconstituer l'identité à travers une validation continue de chaque performance réussie et enfin refondre sa biographie. Ainsi, nous considérons la « trajectoire de défiguré » comme un devenir scandé d'étapes significatives, où l'individu franchit des seuils et qui comporte une succession de positions objectivées par l'environnement, associées à des remaniements subjectifs (Calvez, 1994).

¹ J'ai assisté pendant six mois aux consultations de restauration maxillo-faciales d'un service hospitalier, soit près d'une centaine de consultations ; j'ai mis en place un focus-groupe qui s'est rencontré à trois reprises (composé d'une dizaine de personnes atteintes de différents cancers de la face et de leur conjoint) ; après étude de l'ensemble des dossiers du service de prothèse maxillo-faciale, j'ai rencontré une vingtaine de personnes en entretiens approfondis. Le guide des entretiens avec les personnes mutilées au visage se divise en deux parties. La première est centrée sur l'expérience de la mutilation, son origine, le parcours thérapeutique, l'expérience d'autres maladies et le comportement face à la situation. La seconde partie du guide porte sur des questions de la vie quotidienne, les réactions de l'entourage familial, amical, mais aussi le comportement des gens à son encontre, ainsi que des désorganisations et des processus mis en œuvre afin d'y remédier. Les entretiens se sont déroulés, généralement, au domicile de la personne interrogée.

Nous allons aborder ici les trois dimensions significatives de l'expérience de la mutilation dans la trajectoire de la personne défigurée : d'abord le manque au corps, ensuite le corps aperçu et enfin le corps réhabilité.

La chirurgie carcinologique et le manque au corps

L'évocation du cancer est toujours source de terreur, cela n'est pas dû uniquement à son association immédiate avec la mort, mais à la manière dont se produit ce phénomène et à son traitement. La souffrance de l'annonce, la mutilation due à la chirurgie d'exérèse, les traitements agressifs de la chimiothérapie, la diminution ou l'élimination des fonctions vitales, la perte d'autonomie temporaire ou de long cours et la crainte d'être exclu, sont des notions associées à cette peur du cancer, présentes de manière latente ou manifeste lorsqu'il est fait mention de la maladie (Herzlich & Pierret, 1984 ; Broclain, 1987).

Les techniques de restauration chirurgicales et prothétiques

La prise en charge de la maladie débute par le diagnostic de tumeurs cancéreuses localisées au visage (à la mâchoire, au palais, au nez, à proximité des globes oculaires...). À la souffrance de l'annonce va s'associer celle des traitements réalisés dans des temporalités successives (Ménoret, 1999). Le diagnostic conduit généralement à retirer rapidement la tumeur. Il se peut que la propagation de la tumeur nécessite l'amputation de plusieurs organes simultanément et des chairs périphériques. Il est nécessaire d'attendre que les chairs amputées se soient stabilisées, d'autant plus qu'elles auront été abîmées par la radiothérapie, avant d'envisager de la chirurgie restauratrice.

La chirurgie restauratrice consiste majoritairement en une autogreffe. On prélève une parcelle de peau sur une surface saine, de préférence dépourvue de pilosité (front, avant-bras) que l'on « met en nourrice », on détache ensuite le morceau de peau, on le fait pivoter et on suture sur la peau morte ou sur la plaie béante. La création du greffon va nécessiter à son tour une nouvelle mutilation et une nouvelle attente. Durant cette attente, les personnes ne sont

pas hospitalisées, bien que suivies régulièrement médicalement, mais demeurent à domicile. Cette période peut aboutir à une nécrose ou un rejet qui demandera une nouvelle amputation, cette fois-ci du greffon. Au-delà, le risque de rechute est possible sur le greffon ce qui aboutira à élargir la zone amputée. Si la greffe prend, cela nécessitera plusieurs nouvelles interventions chirurgicales pour mettre en forme le lambeau et lui donner la forme de l'organe mutilé (en particulier pour le nez) jusqu'à obtenir un résultat esthétique jugé satisfaisant.

Si la zone amputée est trop importante ou s'il y a eu amputation de cartilage (du nez) ou d'organe complexe (un œil), il n'est pas possible d'avoir recours à la chirurgie restauratrice. C'est alors grâce à une prothèse en silicone que la béance de l'exérèse sera camouflée. La réhabilitation prothétique consiste à la mise en place d'une prothèse en silicone teintée. Elle nécessite plus d'un an de travail dans le cadre de consultations ambulatoires. La prothèse en surface va camoufler la mutilation et restaurer artificiellement la forme de l'organe amputé ; principalement le nez ou l'œil. L'appareillage prothétique qui se trouve dans la cavité buccale doit permettre de restaurer la capacité de mastication (plusieurs années sont nécessaires pour obtenir la restauration de cette capacité), parallèlement elle donne forme à la peau du bas du visage. En se cicatrisant les tissus cutanés endommagés « bougent » ce qui engendre de nombreuses retouches à l'appareillage prothétique. L'usage de la prothèse est permanent et irréversible, en l'état des connaissances de la chirurgie reconstructrice.

Les conséquences psychiques du traitement

Ainsi, le malade atteint de cancer au visage est soumis aux traitements thérapeutiques que le milieu médical trouve les plus appropriés pour lutter contre la maladie même si la chirurgie mutilé atrocement.

Selon Lebeer (1997 : 77) : « La violence de certains choix thérapeutiques reste justifiée tant que l'intérêt du patient peut être médicalement et scientifiquement démontré, la violence que la thérapie actualise appartient à l'ordre de la décision médicale et

échappe à l'ordre éthique. La violence thérapeutique inhérente aux traitements oncologiques n'est pas considérée comme un problème éthique mais un élément d'appréciation, parmi d'autres, intervenant dans la décision thérapeutique prise par le clinicien. » Cette violence est considérée incontournable au nom de l'intérêt du patient, défini sur la base de critères médicaux. En raison de sa posture déontologique dictée par sa mission curative, la médecine ne prétend pas avoir le droit de définir l'intérêt du malade sur d'autres bases, scientifiques, que les siennes.

Cependant, réduire le geste chirurgical à son efficacité praxique hors de la portée symbolique et figer le discours biomédical dans sa dimension scientifique hors des préoccupations fantasmatiques, c'est risquer de s'engluer sur une fausse route qui mène à l'incompréhension de l'expérience vécue par les personnes (Thomas, 1991). Car quelle que soit la résignation de « l'opéré », qui sait avoir sauvé un tout en abandonnant une partie, l'altération de l'enveloppe corporelle n'est pas sans conséquences psychologiques. Selon la chirurgie prévue par le patient qui « sait » et connaît la nécessité de l'intervention sur son corps introduit aux phénomènes du « corps-incomplet ». Le corps amputé, mutilé, privé de la parcelle exigée par l'évolution maligne, devient un corps « autre ». Un « manque-au-corps » (Sivadon & Fernandez-Zoilä, 1986) s'ouvre sur une période de réparation corporelle et psychologique à travers un travail de deuil. C'est d'abord le deuil de l'image de soi-même et de son identité d'homme.

Le visage mutilé est abîmé, il peut avoir du vide à la place de la chair et des protubérances par endroits, il devient difforme. Après l'opération, et en attendant la restauration chirurgicale et prothétique, l'individu vit avec les marques de l'amputation visible de tous : la béance ou la difformité de greffon. Le visage ainsi mutilé fait figure de monstre (Grim, 2000 ; Korff-Sausse, 2001). Selon Demeule (2004), le visage difforme engendre fascination et répulsion ; il fait de l'individu défiguré un monstre, seul de son espèce et aux limites de la nôtre... « L'individu défiguré est une personne qui provisoirement ou durablement, vit la suspension de soi, la privation symbolique de son Être » (Le Breton, 1989). « Perdre la face,

c'est perdre son identité et son statut d'être humain, c'est voir son identité défigurée » (Demeule, 2010).

Le Breton (1992) nous rappelle que le visage est le signe le plus puissant de l'être de l'homme. Le visage est chargé d'une forte signification symbolique, il est l'élément du corps le plus exposé au regard de l'autre et le plus impliqué dans la communication avec l'autre. « Le Moi est avant tout un Moi corporel, non seulement un être de surface, mais la projection d'une surface » (Freud, 1981). Le visage est la matrice la plus forte du sentiment d'identité régi par le Moi. Or ici, l'identité doit être conservée dans la non-ressemblance. La non-reconnaissance de l'image du miroir et le rejet de sa (nouvelle) apparence ont une influence sur les mécanismes psychiques et sur l'estime de soi (Faivre, 1985).

M. Men : Je me faisais du souci, je me demandais ce qui m'arrivait, de me voir amputer le nez, je n'étais pas trop vivant, je sais pas vous dire, je n'étais pas moi.

M. Cie : Physiquement je crois qu'on est tous à la même enseigne, les inconvénients, les séquelles... mais le plus dur c'est psychologiquement se sentir du jour au lendemain complètement abattu, ne pas se retrouver comme on était à l'époque. J'ai passé une période très dure, à pas supporter mon état physique.

Une estime de soi défailante entraîne un cortège de tristesse, un sentiment d'infériorité, d'isolement, voir de dépression, même des pensées suicidaires, avec toutes les conséquences que ces états négatifs peuvent avoir sur la vie sociale.

Mme Dor : Moi, je me voyais et je disais, je suis pas normale.

Mme Lep : Ça me complexe, je me sens différente, pas comme tout le monde.

M. Cie : C'est certain que ce qui me marque le plus c'est physiquement, c'est un handicap moral.

Une phase d'abattement succède à la mutilation. Dans un premier temps l'individu adopte une attitude passive qui le conduit à une régression vers des stades de développement antérieurs : installation dans un rôle de personne à charge, sous la dépendance du conjoint ou de la famille. Il ne reste plus que des fragments mineurs de l'ancienne identité (retrait de la vie professionnelle prolongée, retrait de la vie sociale...). La mutilation domine tous

les aspects de l'existence. Elle gouverne l'estime de soi et régit les rapports avec les proches qui assument les fonctions de soins et de garde, dont l'individu s'est rendu de plus en plus dépendant. L'individu est totalement sous l'emprise de la mutilation qui, à tous les niveaux de l'existence, a causé des pertes si graves qu'il y a anéantissement de l'identité. L'individu s'achemine vers un isolement psychique et social. L'attitude prédominante est la passivité. Cette phase se déroule sur une période indéfinie qui varie de quelques semaines à plusieurs années.

L'acceptation de la situation et la réorganisation du mode de vie sont conditionnées par la prise de conscience de la contradiction entre l'importance objective de la mutilation et l'effet perturbateur du phénomène car la stigmatisation incessante dont l'individu fait l'objet affecte son travail biographique.

Le corps aperçu

La stigmatisation et le discrédit social

Tout au cours de sa vie la représentation que l'individu construit de lui-même va s'élaborer par l'intermédiaire du rapport entretenu avec l'image spéculaire qui dépasse les limites du corps et se prolonge hors de lui. Ce que l'individu perçoit dans le regard d'autrui le renvoie à la relation au miroir (Faivre, 1985). Dans le cas de la mutilation faciale, le rejet de l'image perçue dans le miroir est accentué par les désagréments et les remarques désobligeantes dont l'individu fait l'objet lors d'interactions quotidiennes. Goffman a démontré que c'est en terme de relations plutôt qu'en terme d'attributs qu'il fallait parler de la stigmatisation. Si l'on peut parler de transgression des normes de la communication sociale dans le cas des personnes mutilées, c'est que l'un des problèmes majeurs auxquels ces personnes sont confrontées, à cause de leur dysmorphie faciale, c'est l'impossibilité de passer inaperçues, de dissimuler leur visage de l'attention et de la curiosité de chacun.

D'ordinaire le corps passe inaperçu, dilué dans le rituel du quotidien, dissous par les codes et les convenances tacites qui prévalent à toute interaction. Le visage mutilé devient lourdement

présent, terriblement embarrassant. L'horreur du corps mutilé perturbe d'autant plus qu'il constitue une expérience relativement rare dans notre société. La monstruosité du visage vient s'interposer et limiter la possibilité de rencontre et de relation authentique à l'autre (Ancet, 2006). Aussi, ce n'est pas l'attribut lui-même, la mutilation faciale, mais la discordance entre un ensemble d'attentes normatives liées à l'identité sociale de quelqu'un et sa réalité physique, qui enclenche une relation de stigmatisation (Goffman, 1975).

L'apparence monstrueuse de la personne défigurée provoque un malaise profond. Selon Duvignaud (1981), le corps devient, dès qu'il est déformé, le principe de notre angoisse et de nos terreurs oniriques. Celui qui se présente au regard des autres avec un visage difforme ne fait plus figure humaine, il transgresse un tabou car il est à la limite de l'humain et de l'inhumain (Demeule, 2004). Cette idée de monstruosité est présente à l'esprit des mutilés et parfois même évoquée de manière directe.

Mme Bel : Je ne voulais pas imposer mon image aux autres, mais je savais bien que le monstre il devrait sortir.

Mme Les : Ils me regardaient comme une bête rare.

Mme Del : Je me dis on va me mettre dans un zoo, au Jardin des Plantes.

Mme Dor : Quand j'allais quelque part les gens me regardaient. On le sent le regard de quelqu'un qui se pose sur vous un moment. Quelquefois j'ai eu des personnes qui au culot me demandaient ce que j'avais eu et disaient que ce n'était pas beau. Ça m'avait blessé intérieurement. Je n'avais pas envie de me trouver face à quelqu'un, ça a été le passage le plus dur. Par le regard des gens on est meurtri.

M. Ter : Les gens sont impitoyables. Ils disent : « Moi, si j'avais une gueule comme ça, je ne sortirais pas ». Se retourner cinq-six fois sur votre passage, se moquer : « T'as vu la gueule qu'il a lui ». C'est trop dur.

Le mutilé, engendrant fascination et répulsion, est l'objet d'un « dévisagement » constant. L'individu n'a pas de moyens pour camoufler les traces de mutilation comme cela pourrait être possible ailleurs sur son corps. La défiguration se transforme en un handicap d'apparence dont l'infirmité est aussi relationnelle (Le Breton, 1991). L'omniprésence des regards de curiosité, de gêne voire de

terreur accompagnent toutes les sorties de l'individu mutilé, ce qui ajoute encore au sentiment d'être extra-ordinaire, voire a-normal que ressent déjà l'individu défiguré.

Mme Dor : Le visage il est toujours à découvert. La plus grosse infirmité c'est le visage car c'est ce qui est visible.

M. Men : J'avais le souci de me voir dans la vie avec ce handicap. C'est un handicap. Peut-être il faudrait y donner un autre nom. Parce qu'on n'est pas comme les autres. Je me sentais pas à l'aise, j'avais toujours dans la tête ça, que je n'étais pas comme les autres.

Généralement à la sortie de l'hospitalisation, l'individu défiguré passe par une phase d'isolement. On pourrait penser en fait que cette période, n'est que la mise à l'écart des responsabilités et des activités extérieures, nécessaire à l'individu afin de se consacrer totalement à la reconstitution de sa capacité de travail. Seulement la durée de cet isolement peut dépasser une voire plusieurs années et est observable même chez les individus ayant les moyens physiques de se déplacer. En fait la principale origine de son isolement est la gêne engendrée par l'attention qu'il suscite à chacune de ses sorties. La personne s'exclut elle-même plutôt que de se confronter à la menace d'exclusion par les autres.

Mme Les : Je ne voyais personne je restais chez moi, je m'étais enfermée.

M. Ter : Moi quand je suis revenu chez moi ça sonnait je parlais me cacher.

M. Cie : Quand je suis obligé de sortir je le fais, je veux pas montrer que ça me gêne. Si je peux me l'éviter je l'évite. Une obligation dans un lieu public, il faut vraiment que ça m'intéresse sinon je n'irai pas. Je ne cherche plus à me montrer, je ne rase pas les murs mais c'est tout comme.

Dans certains cas, l'individu stigmatisé fait un « déni » du malaise dont il est l'objet ; cela lui donne l'illusion d'une interaction ordinaire. En contrepartie cette personne vit quasiment isolée de tous contacts, confinée dans un environnement restreint. Selon Goffman (*op. cit.*) une acceptation fantôme engendre une normalité fantôme. Il rajoute que « normaux et stigmatisés poursuivent les mêmes buts : éviter les dommages identitaires et jouer le jeu social de façon à mériter d'être considéré comme une personne ». Tous les

individus connaissent la nécessité de négocier leur identité en « maîtrisant les impressions ».

La gestion du stigmat

À terme, la réhabilitation prothétique va permettre, dans une certaine mesure, de limiter l'ampleur des stigmates en camouflant la béance et en restaurant l'apparence de l'organe amputé grâce à une prothèse. Mais la réhabilitation prothétique ne résout que partiellement le problème de la stigmatisation. Elle va permettre de passer du statut d'individu discrédité à celui d'individu discréditable. Grâce à la réhabilitation prothétique, l'individu défiguré a les moyens de gérer l'information sur sa mutilation comme il le souhaite. En ayant à sa disposition une prothèse qui reproduit l'apparence de l'organe mutilé, l'individu va avoir les moyens de « camoufler » la plaie béante qui le stigmatise et de gérer l'information sur sa mutilation.

Mme Dor : Les gens qui me connaissent la trouvent très bien, ils me trouvent très bien, puis les gens qui ne le savent pas ne le voient pas, ça passe très bien... Il y a les gens qui m'ont vue avec les greffes et qui pensent, c'est vrai qu'elle est tellement bien faite, ils pensent qu'on m'a refait une greffe. Je ne dis pas que c'est une prothèse.

M. Rob : Si on regarde à un mètre, on croit vraiment que c'est la peau... En voiture, vous voyez on ne s'en aperçoit pas.

Toutefois, au-delà de la visibilité du stigmat, un des principaux risques de discrédit tient à la prothèse elle-même. La prothèse faciale est fixée au visage à l'aide de la monture des lunettes pour le nez et pour l'œil. Un spray adhésif favorise le maintien de la prothèse en place. Malgré ce moyen, chacune des personnes interrogées ayant une prothèse de surface, l'a déjà laissée tomber plusieurs fois. La crainte, voire l'angoisse d'une telle mésaventure dans un lieu public est omniprésente dans les propos de chacun.

Mme Dor : La peur de la tomber, on l'a au quotidien, je l'ai au quotidien, du fait qu'elle n'est pas fixée. C'est vrai que quand je rencontre les gens qui me connaissent, qu'ils le savent, je me penche pour éviter de toucher les lunettes... Bon y a la contrainte, le matin dire de suite après la toilette il faut remettre la prothèse. Ça arrive souvent le soir quand c'est tard, quand je pense que personne ne viendra, je me mets des lunettes simples pour regarder la télé, mais si

quelqu'un sonne, vite vite, c'est une obsession... Ça choquerait vraiment quelqu'un.

Mme Del : J'étais au concert d'Aznavour et figurez-vous qu'avec la chaleur mon nez s'est décollé et est tombé sous le siège de mon voisin de devant. Imaginez le choc s'il avait vu ça à côté de lui où si je lui avais demandé de le ramasser.

L'apprentissage du port de la prothèse s'est accompagné d'une appropriation originale de l'objet qui a permis à chacun de mettre en place un système pour remédier à cette insécurité.

M. Gar : Moi maintenant j'ai trouvé le système, comme je suis assez bricoleur, j'ai trouvé le scotch double face, ça tient mieux que la colle. Avec celle-là j'ai peur de le faire parce que c'est très fin derrière. J'ai trouvé ça en mettant la moquette, elle faisait que me tomber, j'ai dit « tu pourrais mettre un peu de ça », j'ai essayé, impeccable.

M. Men : L'autre pour pas qu'elle tombe je la ponçais sur les côtés avec du papier de verre et je la faisais tenir aux lunettes avec du scotch. Là elle ne tombait pas.

Si les changements effectués par la réhabilitation prothétique se soldent, généralement, par une certaine satisfaction, c'est que la restauration de l'apparence permet non seulement un retour à une « apparence normale » et donc à une moindre stigmatisation, mais aussi la mise en œuvre de mutations psychologiques. Il ne suffit pas de redonner forme humaine au visage pour que la personne retrouve la stabilité narcissique perdue lors de la mutilation. L'acceptation de la situation ne peut être que relative, mais la reconstruction engendre des effets positifs sur le plan psychique et dans ses interactions quotidiennes.

Le corps réhabilité

La dimension rituelle ne résume pas tout le contenu de l'expérience de la mutilation faciale, le détour par l'image du rite de passage est utile à la compréhension du travail biographique et de la trajectoire de l'individu défiguré.

Ainsi, l'intervention chirurgicale marque un moment décisif de la vie, caractérisé par une évolution, un changement (Dutrige, 1994). Les marques de la chirurgie renvoient à chacun les traces intolérables de la fragilité de la condition humaine et au tabou de la

difformité. L'amputation n'est pas sans rappeler les rites initiatiques de nombreuses sociétés traditionnelles. Elle atteste de la mutilation ontologique, du passage d'un univers social à un autre, bouleversant l'ancien rapport au monde. La mutilation est une puissance de métamorphose qui marque dans la chair une mémoire indélébile du changement. La marque constituée par l'acte médical implique une modification du corps avec violence sur le corps. L'« initié » est socialement redéfini par une modification physique de son apparence ayant une éminente valeur symbolique (stade de la séparation).

L'amputation de la partie atteinte s'intègre dans la prise en charge médicale du cancer, elle prend sens parce qu'elle intervient dans le cadre du soin et qu'elle est proposée par le médecin. L'idéologie biomédicale met en place un système cohérent que le malade accepte et qui répond aux représentations et au système interprétatif de notre époque. L'action thérapeutique est nécessaire à l'individu, c'est d'après D. Le Breton, une « aire transitionnelle », elle est une médiation, un relais nécessaire pour éviter toute rupture du sentiment de continuité, le temps de développer les propres capacités à assurer une représentation acceptable de l'acteur stigmatisé. L'ajout de sens opéré par la relation thérapeutique désamorce l'intolérable qui imprègne la situation douloureuse et en modifie la perception par l'individu. L'action symbolique émousse la douleur en modifiant sa signification, et par la suite sa nature. Ce travail de maturation et d'intériorisation permet l'acceptabilité de l'individu par lui-même (stade du seuil).

D'après Faivre (1989) désirer la transformation de son corps revient à chercher l'insertion ou la réinsertion dans un système de normes, porteur de significations symboliques, ou à refuser d'en être exclu. Comme le souligne F. Flahaut (1989), pour que l'individu éprouve le sentiment de l'intégrité de son corps, il n'est pas nécessaire que le moi corporel corresponde à la norme, « c'est dans l'acceptation de l'irréparable que le sujet peut se constituer une image satisfaisante de lui-même ». C'est ce que permet la réhabilitation prothétique. Elle agit au plan du réel en instaurant un nouvel ordre, celui d'une esthétique d'allure normative. Au plan

symbolique, elle agit comme une sorte d'exorcisme en supprimant ou réparant ce qui est vécu par l'individu comme un stigmate, un défaut, qui tendait à le maintenir à l'écart des autres. L'apparence restaurée autorise un retour à la vie « normale » (stade de l'agrégation).

S. Fainzang (1997) a montré le décalage possible qui peut exister entre la perception de la maladie et les conduites que le malade adopte pour y faire face. Selon elle, l'interprétation de la maladie et le recours qui en découle, peut répondre à des enjeux qui dépassent la nécessité de résoudre un désordre corporel. La signification accordée à la maladie et à son incidence est largement dictée par le système culturel des sujets. Les modèles explicatifs de la maladie sont des discours que les malades forgent pour donner un sens cohérent à l'expérience globale vécue de la maladie (Del Volgo, 1997). Cependant ces modèles ne sont pas toujours opératoires et ne déterminent pas mécaniquement la conduite des patients. Il est nécessaire de saisir les enjeux qui déterminent ses conduites. En effet, pour les personnes mutilées l'univers médical n'est qu'un sous-ensemble du monde de la défiguration.

Comme l'a montré Dodier (1986), la gestion du handicap dépasse le cadre strict des soins médicalement définis. Le discrédit moral que subit l'individu malade-mutilé-handicapé n'est pas du domaine de compétences des experts médicaux. Cette fragilité de la position des experts dans les interactions usuelles, conduit à nuancer certaines affirmations sur leur pouvoir, en montrant comme l'a fait l'auteur, « la différence entre le niveau des compétences de principe et celui des usages effectifs des résultats de l'activité des experts ». Bien qu'ils gardent leur autorité en dernier recours sur les étapes institutionnelles des itinéraires des malades, ils ne sont pas maîtres de tout le travail profane secondaire d'étiquetage, ni du travail de deuil et d'« ajustement biographique » que nécessite l'« accommodement » à la mutilation. Il faut penser la continuité de la réorganisation. Et quelles que soient les formes de recomposition des trajectoires, il ne faut pas négliger le fait qu'elles s'insèrent dans plusieurs univers. Il est nécessaire de penser la mutilation faciale en des termes qui ne soient pas strictement médicaux, de

manière à percevoir les problèmes sociaux et psychologiques auxquels les malades et leur entourage immédiat doivent faire face dans leur vie quotidienne.

Conclusion

Le traitement cancéreux a entraîné une difformité du visage. L'individu défiguré et dévisagé doit intégrer la mutilation dans son histoire personnelle. Nous avons vu que par le travail biographique en lien avec la restauration de son image et la capacité à maîtriser son apparence, il s'approprie progressivement sa nouvelle identité.

Par manque de place ici nous ne présenterons pas les autres aspects du travail biographique qui intègre les enjeux relatifs à l'organisation concrète de la vie quotidienne (emploi, couple, sociabilité, capacités corporelles...) ni le travail psychothérapeutique et le partage d'expérience avec des pairs, qui sont aussi des éléments importants dans le processus de « normalisation » de l'identité sociale des personnes défigurées.

Nous soulignons que, sans négliger le poids de l'expérience de l'altération de son image et de la monstruosité du visage, il est important de tenir compte des différentes ressources qui permettent de construire un « réaménagement acceptable » des sphères de la vie quotidienne et le maintien des insertions sociales par les individus défigurés.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ANCET P., 2006. *Phénoménologie des corps monstrueux*. Paris, PUF.
- BROCLAIN D., 1987. *La désignation du mal dans les affections cancéreuses*. Rapport MIRE. Paris, Inserm.
- CALVEZ M., 1994. « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences Sociales et Santé*, vol. XII(1-mars).

DEL VOLGO M.-J., 1997. *L'instant de dire : le mythe individuel du malade dans la médecine moderne*. Ramonville Sainte Agne, Erès.

DEMEULE C., 2004. « Le monstre à visage découvert, médecine, psychanalyse, anthropologie », *Champ psychosomatique*, 35 : 23-39.

DEMEULE C., 2010. « Réflexions psychanalytiques et éthiques sur les enjeux psychiques de la monstruosité faciale », *Pratiques psychologiques*, vol. 16(1-mars) : 73-83.

DODIER N., 1986. « Corps fragiles. La construction sociale des événements corporels dans les activités de travail », *Revue française de sociologie*, 27.

DUTRUGE A., 1994. *Rites initiatiques et pratique médicale dans la société française contemporaine*. Paris, L'Harmattan.

DUVIGNAUD F., 1981. *Le corps de l'effroi*. Paris, Le Sycomore.

FAINZANG S., 1997. « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites de malades », *Sciences Sociales et Santé*, vol. XV (sept.).

FAIVRE I., 1985. *Psychologie et chirurgie esthétique*. Paris, Maloine.

FAIVRE I., 1989. « La chirurgie des apparences, un rite corporel contemporain », *Ethnologie française*, XIX(2).

FLAHAUT F., 1989. *Face à face*. Paris, Plon.

FREUD S., 1981 [1923]. *Le Moi et le Ça, Essais de psychanalyse*. Paris, Payot.

GOFFMAN E., 1975. *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Paris, Minuit.

GRIM O., 2000. *Du monstre à l'enfant, anthropologie et psychanalyse de l'infirmité*. Paris, CTNERHI.

HERZLICH C., PIERRET J., 1984. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris, Payot.

KORFF-SAUSSE S., 2001. « Quelques réflexions psychanalytiques à propos de la notion de monstruosité dans la clinique de l'enfant handicapé » in GRIM et al., *Quelques figures cachées de la monstruosité*. Paris, CTNERHI.

- LEBEER G., 1997. « La violence thérapeutique », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 15, juin.
- LE BRETON D., 1989. « L'homme défiguré, essai sur la sacralité du visage », *Les Temps modernes*, 510.
- LE BRETON D., 1991. « Handicap d'apparence : le regard de l'autre », *Ethnologie française*, XXI(3).
- LE BRETON D., 1992. *Des visages*. Paris, Métailié.
- MÉNORET M., 1999. *Les temps du cancer*. Paris, CNRS.
- SIVADON P., FERNANDEZ-ZOILÄ A., 1986. *Corps et thérapeutique, une psychopathologie du corps*. Paris, PUF.
- THOMAS L.V., 1991. *La mort en question : traces de mort, mort des traces*. Paris, L'Harmattan.

Résumé

Pendant des siècles les épidémies ont constitué les maladies dominantes de nos sociétés, marquant fortement l'imaginaire social. La maladie qui transforme le corps est visible ; la peste, la lèpre, la syphilis, la variole, marquent le corps à l'extérieur. Le corps malade d'antan c'est d'abord un corps devenu pour soi et pour les autres horrible à voir. Dans le cas des cancers, localisés au visage, il en va de même. Si la médecine dispose aujourd'hui de traitements permettant de faire vivre des personnes autrefois condamnées, il arrive que l'apparence du corps soit irrémédiablement marquée. La personne mutilée à la suite d'un cancer au visage doit alors apprendre à composer avec les limitations imposées par son nouvel état. La difformité tend à devenir pour l'individu défiguré une identité. Elle devient un attribut socialement discréditant et est un handicap d'apparence. En intégrant la défiguration à son histoire singulière, grâce au travail biographique et à la réhabilitation prothétique, l'individu défiguré et dévisagé va reconstruire son identité sociale.

Mots-clefs : mutilations faciales, handicap d'apparence, travail biographique.

Summary

Facial Mutilations: Disability Linked to Appearance and the Biographical Work of People Suffering from Face Cancer

For centuries epidemics constituted the dominant diseases in our societies, leaving deep marks on the social imagination. A disease that transforms the body is visible: the plague, leprosy, syphilis and smallpox mark the outside of the body. The sick body of yesteryear was first of all a body that had, for oneself and for others, become horrible to look at. The same is true in the case of face cancers. Although medical treatments are available today that allow people to live who would formerly have died, it can happen that the appearance of the body is irreparably affected. A person who is disfigured following face cancer must learn to cope with the limitations imposed by their new state. The deformity tends to become an identity for the disfigured individual. In integrating the disfigurement into their own history, thanks to biographical work and prosthetic rehabilitation, the disfigured and stared-at individual is able to reconstruct their social identity.

Key-words: facial mutilations, disability linked to appearance, biographical work.

* * *

QUELQUES CONSIDÉRATIONS SUR LE HANDICAP COMME OBJET ANTHROPOLOGIQUE SITUATIONS CANTONNAISES

Entretien avec Monique SELIM*

Réalisé par Olivier GRIM** et Suzanne CHAZAN***

Monique Selim – La configuration chinoise, telle que je l'ai observée d'un point de vue anthropologique à Canton, pose de manière brutale à mes yeux la situation de tous les handicaps en terme de « tare ». Je dirais des personnes en situation de handicap, par ailleurs très bien désignées comme des « déficients » dans ce volume par Roger Salbreux et surtout Alain Blanc, que ce sont des « tarés ». Il apparaît en effet malaisé aux acteurs rencontrés lors de l'enquête, de faire une distinction nette entre « tare » physique, « tare » psychique, « tare » mentale dans un contexte social et politique prônant de façon systématique un modèle unique de réalisation de soi. Les « tares » se font échos. Il n'y aurait pas de rupture : quelqu'un qui serait classé comme « autiste » est difficilement séparé de quelqu'un qui finalement se retrouverait catégorisé comme « trisomique » ou « schizophrène ». Les

* IRD, UMR 201 Développement et Sociétés – 45 bis rue de la Belle Gabrielle – 94736 Nogent-sur-Marne
Courriel : Monique.Selim@bondy.ird.fr

** Anthropologue
Courriel : ogrim@sfr.fr

*** Retraitée active de l'IRD
Courriel : suzanne.chazan@orange.fr

diagnostics sont à la fois sommaires et irréprouvables. Dans tous les cas c'est cette espèce de déficience, de « tare » qui s'expose effectivement et révèle la société à elle-même dans le traitement qu'elle réserve à ses « tarés ». C'est ce que l'on a dit du fou, du sauvage et aussi de la femme qui sont des analyseurs sociaux, politiques, symboliques.

Suzanne Chazan – Institutionnellement, pourtant en France il y a une séparation radicale entre handicap physique et mental...

M.S. – Oui bien sûr, mais comme objet anthropologique, les « tarés » sont là comme une espèce d'énorme abcès où les individus, les groupes sociaux, les classes et les sociétés affrontent ce qu'elles sont dans ce traitement de l'autre.

Olivier Grim – Ce qui est intéressant c'est que la notion de tare est historiquement constitutive de la construction de la notion de handicap mais qu'elle est aujourd'hui obsolète car très péjorative.

M.S. – Avec cette nomination transgressive de la tare, je voudrais aussi insister sur le fait qu'il faut rompre avec la tradition ethnographique par rapport au handicap car cette dernière a constitué des paysages idylliques avec, dans des sociétés lointaines, exotiques, l'idiot du village bien intégré, etc. Ces descriptions de communautés ont nourri une espèce de fable qui évidemment est en décalage complet avec la réalité mais fait partie de toutes les chimères positives que les ethnologues ont élaborées dans les ailleurs. Dans ces microcosmes mythiques, l'individu déficient serait traité à égalité et avec humanité. Pourtant, pour constituer le handicap et les handicapés en objet anthropologique au sens fort du terme – ce qui est votre démarche et l'ambition de ce numéro du *Journal des anthropologues* (Grim & Selim, 2009) – il est nécessaire d'inverser toutes les propositions, de partir de la négativité du réel, mais surtout des modalités diverses mais le plus souvent extrêmes des répulsions qui se jouent dans les imaginaires individuels et collectifs de ceux qui se rangent dans la norme. C'est une banalité de rappeler que le hors-norme met en danger les sujets en désir de conformité, car il leur propose une image identificatrice de leur potentiel échec. Ce sont donc les formes variées – et

toujours singulières selon les contextes – de mise à distance des « tarés » qu'il convient d'étudier dans une perspective anthropologique.

S.C. – Néanmoins, la qualité royale est souvent associée à une infirmité. Par exemple au royaume Sakalava, le roi était boiteux, infirme, etc., comme si cette « tare » était la raison d'être ou du pourquoi de la qualité de l'essence différente du roi par rapport au peuple.

M.S. – J'en viens au contexte social et politique de la Chine actuelle. Dans la Chine maoïste, il n'y a pas de place pour les « tarés ». La Chine post-maoïste présente, qui est à la fois autoritaire et capitaliste, s'inscrit dans cet héritage. Que fait-on des « tarés » ? Il y a cependant des organisations. J'ai travaillé (avec B. Hours) sur deux organisations qui s'occupaient, l'une de personnes diagnostiquées comme schizophrènes, et la seconde d'autres qui étaient plutôt perçues comme trisomiques ou comme autistes. Ces organisations sont privées et se construisent sur un modèle importé de Hong Kong, lui-même étant un modèle issu des États-Unis, ce qui pose la question de l'endogénéisation de structures symboliques et pratiques externes.

La première organisation appartenait à la Fédération des handicapés ; à peu près 70 millions d'individus seraient handicapés en Chine. La Fédération des handicapés est dirigée par le fils de Deng Xiaoping, ce dernier ayant été défenestré pendant la révolution culturelle et s'étant retrouvé sur un fauteuil roulant. C'est une très grande et très riche institution paraétatique, qui a été accusée de corruption. À l'intérieur de cette institution, une petite organisation était installée à un étage de l'immeuble de la Fédération et fonctionnait avec les subsides d'une ONG de Hong Kong. Était mise en avant la gestion des parents, sur un modèle anglo-saxon. Cette gestion était supervisée par une directrice – membre du parti communiste, retraitée, qui avait appartenu à des structures de travail social – et environ six travailleurs sociaux. Dans le local, des individus donnaient des cours, des animations avaient lieu, d'autres, classés comme schizophrènes dits « guéris »,

venaient dans la journée faire de la couture, suivre les formations de dessin, de musique, d'anglais, d'informatique, etc. Les parents géraient en cuisinant les repas de midi pour eux-mêmes et les personnels présents ; il y avait des cas très lourds sous médicaments, très délirants, et d'autres au contraire qui semblaient à l'aise, parmi ces derniers certains avaient été eux-mêmes en hôpital psychiatrique et maintenant donnaient des cours bénévolement.

En tant qu'anthropologue qu'avons-nous fait ? Tout d'abord, nous avons été projetés dans une pièce aveugle, fermée, qui était la pièce où normalement les salariés discutaient avec les parents. C'est une pièce qui n'était jamais ouverte, sans fenêtre alors que le local était très beau, au 7^e étage, lumineux, agréable. On nous a mis dans cette pièce et on a dit aux parents qui voulaient discuter avec nous de venir parler. Se sont donnés à entendre des récits extrêmement forts : les parents parlaient d'une seule traite et il n'y avait pas de place pour des questions, ils concluaient « de toute façon c'est trop tard ». Le dispositif ethnologique était intéressant. Avec ceux qui étaient catégorisés comme « malades guéris », les entretiens n'étaient pas possibles, sauf avec ceux qui faisaient des cours ; ils avaient entre 30 et 40 ans et on comprenait avec le récit des parents que la majorité d'entre eux s'était trouvée sous le coup de la violence sociale et politique dans une société qui ne donne pas la possibilité d'être déviant, de ne pas être dans le modèle de conformité. Soit les gens se trucident eux-mêmes, c'est-à-dire devenaient fous, soit ils étaient l'objet d'une violence inouïe pour différentes raisons et, qu'ils deviennent eux-mêmes violents ou qu'ils retournent la violence contre les leurs ou contre eux-mêmes, dans tous les cas ils se retrouvaient en hôpital psychiatrique pour le temps qu'effectivement la famille pouvait payer, très cher. Après ils étaient éjectés ! On est dans une société hyper-capitaliste et les soins sont payants. L'organisation elle-même fondée sur le modèle anglo-saxon de Hong Kong permettait aux parents de sortir de la stigmatisation et ils faisaient famille. Une fois par semaine, ils mangeaient ensemble dans des restaurants, avec une cotisation faible. Le reste du temps ils s'évitaient, mais, en assumant les tâches quotidiennes à la vie du local loué par la Fédération des

handicapés, en partageant des repas, ils rebâtissaient un groupe qui les réhabilitait en quelque sorte dans leur esprit, qui effaçait la honte.

O.G. – En France, il y a un certain nombre d'associations qui fonctionnent sur ce registre et notamment des associations de parents d'enfants autistes. Elles sont très souvent en réaction par rapport à la pensée psychiatrique et psychanalytique qui avait le vent en poupe durant les Trente Glorieuses et dont les discours sur les plans idéologiques, théoriques et techniques étaient reçus par ces mêmes parents comme étant très culpabilisateurs, disant en gros : « vos enfants sont fous par votre faute. » Aujourd'hui ces associations s'appuient sur des critères anglo-saxons, comportementalistes où la maladie mentale est considérée comme un handicap qu'il faut réadapter à l'aide de programmes.

M. S. – C'est là où la Chine saute une étape. Elle prend directement ce modèle et elle évacue l'étape qui se réfère à la subjectivation et à l'analyse de la genèse de la déviance.

La deuxième organisation sur laquelle j'ai travaillé (avec B. Hours) est centrée majoritairement sur des trisomiques. C'est une ONG entièrement privée, au départ patronnée par un couple de médecins anglais et, de manière un peu plus traditionnelle, comportementaliste, on occupe les enfants et les adultes. Il y a en effet un vide étatique important de la prise en charge de ces individus qui sont éventuellement classés comme autistes ; les parents ne s'étant jamais rendus compte que leurs enfants étaient différents. À un moment donné l'école les refuse et leur dit « cela ne va pas ». Des parents enferment alors les enfants, au point de ne pas leur faire voir leur famille et les cachent complètement.

O.G. – C'est un invariant anthropologique, même en France. Il y a quinze ans dans une ferme auvergnate isolée j'ai visité un enfant infirme moteur cérébral, il n'était jamais sorti de sa maison.

S.C. : J'ai fait sortir un nouveau-né à Madagascar, la petite était aveugle, on ne voyait que le blanc des yeux. Cette enfant était née depuis deux mois, la mère était enfermée avec elle. Elle la cachait complètement.

M.S. – Dans cette seconde organisation, on ne sépare pas réellement les trisomiques et les « autistes ». De la même façon nous avons fait des entretiens avec les parents. Nous avons aussi observé la multiplication d'écoles dites « d'autistes » qui sont toutes des organisations privées. Il y en a à peu près une vingtaine rien que sur Canton. Ce sont des lieux entièrement privés qui demandent des mensualités très élevées aux parents et ces derniers viennent vivre à côté de leurs enfants ou près de l'école. Selon le statut de l'école et son prix, les conditions de vie des parents peuvent varier. Se mettent en place des espèces de communautés, très basiques, les gens faisant le ménage, la cuisine, s'occupant de leurs enfants. Les parents abandonnent tout pour venir vivre à côté de leur enfant et c'est toujours la même méthode – ABA¹ – qui est utilisée : c'est une méthode américaine extrêmement brutale, faite soi-disant pour réveiller la motricité des enfants, les forcer. Par exemple, tu prends des enfants, tu les mets sur un toboggan avec le mur en face et tu les retiens avant qu'ils ne se fracassent contre le mur. Les enfants hurlent, terrorisés.

O.G. – Il y a eu en Europe une méthode de la même eau importée des États-Unis : la méthode Doman, interdite en France.

M.S. – Selon leurs moyens financiers, les parents maintiennent les enfants trois mois, six mois, dans ces organisations qui ont comme effet de resocialiser avant tous les parents et les enfants. Après, sans argent, ils retournent au point d'origine.

O.G. – On observe les mêmes choses en Occident. Avec ces méthodes, se tissent des liens sociaux à la fois forts et éphémères autour des familles.

M.S. – Cela crée des lieux de partage, cela sort les gens de l'isolement. On est dans l'importation de la mode anglo-saxonne avec comme point départ la non-place du « taré » parce que l'individu se doit d'être conforme et de suivre le collectif. Il y a une capacité d'agencement collectif en Chine extrêmement forte, qui est un héritage politique et celui qui ne s'y inscrit pas est

¹ Applied Behavior Analysis.

immédiatement laissé de côté. Cette capacité est mobilisée dans ces dispositifs.

O.G. – Mais alors avec la politique de l'enfant unique ?

M.S. – La politique de l'enfant unique, telle que les familles aujourd'hui se construisent pourrait produire de l'« autisme », cette fois-ci aussi dans le sens psychanalytique large du terme. Cette année nous avons fait une enquête qui nous a menés à faire retour sur nos premières investigations comme dans un cercle. Nous avons décidé de travailler sur les organisations qui se préoccupaient de l'environnement et, à partir de là, le terrain nous a conduits sur un groupe de parents d'une école Steiner et nous avons découvert que le modèle Steiner s'est développé en Chine. Nous avons fait des entretiens avec les parents et creusé un peu dans l'intimité des familles, découvrant une majorité de garçons. La politique de l'enfant unique renforce en effet la volonté de descendance masculine, le garçon se trouvant être le deuxième ou le troisième enfant, c'est l'enfant chéri tant attendu. Ce garçon est tellement adoré que les femmes vont éventuellement arrêter de travailler pour s'en occuper. C'est un enfant-produit de la généalogie et la femme qui ne produit pas un garçon a peur d'être dévaluée auprès de son mari, de ses beaux-parents, de ses parents. Le couple est obligé de toute façon de produire un enfant, qui va être unique et cet enfant doit être un garçon, le plus réussi possible en terme de produit ; on est tellement dans une logique de production généalogique que le couple n'est plus qu'un producteur qui peut se « séparer ». Ce n'est plus un producteur unique, ce sont deux producteurs. Une fois qu'ils ont produit ensemble, l'enfant dort avec la mère ou le père, mais la mère et le père ne dorment plus ensemble. L'enfant est tellement adulé par la mère qu'un lien quasi « incestueux » se donne à voir dans l'imaginaire. Des spécialistes chinois s'inquiètent que les garçons actuels se retrouvent incapables d'affronter la moindre difficulté, soient trop faibles, fragiles, s'écroulent au moindre incident, ce qui conduirait à de l'« autisme » ou de la « schizophrénie » dans les catégorisations en usage. L'absence de politique étatique sur la condition de possibilité de

l'existence d'un individu non conforme, ajoutée à la politique de rationalité démographique relative (déjà un milliard trois cent millions d'individus) et aux logiques symboliques qui viennent en héritage aux producteurs d'enfants, se voit potentiellement créer ou suralimenter l'hypothèse d'une « tare ».

La politique de l'enfant unique a du sens mais de fait elle peut aboutir à doter des garçons de potentialités de fragilité psychique susceptibles de les mettre en marge. Une enquête a été faite, dont les résultats étaient disponibles dans le *Quotidien du Peuple* en mai 2009, montrant une inquiétude pour les hommes. Quand la femme sort du travail, alors qu'elle était diplômée, avait un poste important et dans le cas de l'école Steiner déménage, et que le mari travaille, paye un autre appartement où la mère vit avec le fils, le lien mère/fils revêt une force extrême. Le désir de fabriquer un être parfait conduit la mère à se mettre entièrement au service de cet objectif, qui peut en conséquence dévier, dériver.

Je soulignerai que, pour avoir un deuxième enfant, il faut que le premier enfant soit reconnu comme déficient. Or pour le faire reconnaître comme tel il faut avoir un certificat, et pour obtenir ce dernier il faut souvent payer, vu le niveau de corruption, car ce n'est pas l'État central qui donne les allocations mais les autorités locales. Un enfant invalide donne droit à Canton en 2007 à 100 yuans par mois (10 euro) octroyés par le gouvernement local, la municipalité, le district, etc. Beaucoup de parents disent : « ils n'ont pas voulu nous donner le certificat ».

O.G. – Et les handicapés moteurs où sont-ils ?

M.S. – Tout est mélangé. Ils se retrouvent par exemple à faire des petits colliers dans des ateliers. C'est une autre méthode qui est utilisée dans cette seconde organisation privée, plus douce pour essayer de les faire lire, de les faire jouer. Ce sont à la fois des jeux collectifs et des leçons personnelles. Ce sont des méthodes qui peuvent être payées par les parents sur un mois, deux mois, trois mois mais guère plus, car cela atteint des sommes trop élevées, et la classe moyenne comme les migrants ruraux n'ont pas les moyens financiers de ces soins.

Les salariés n'ont pas une réelle formation autrement que celle « sur le tas » ou par le travail social enseigné à l'Université (Hours & Selim, 2010a) et le *turn-over* est important. Les gens se forment en quinze jours et gagnent entre 2 000 et 2 500 yuans, 3 000 yuans au grand maximum, c'est-à-dire entre 200 ou 300 euro. Par ailleurs se développent des cabinets de psychologues et de psychanalystes sur lesquels nous avons travaillé pour appréhender l'offre de soins.

S.C. – Et quelle est leur approche critique du handicap, de la maladie, de la santé ?

M.S. – Ils ne sont pas dans une approche critique. On est dans une offre de soins qui est privée et très chère, peu nomenclaturée, où tout est mélangé avec, à Canton, une psychanalyse beaucoup plus jungienne que freudienne, où il n'y a pas de divan mais deux fauteuils en quinconce, où les regards ne se rencontrent pas et avec un *turn-over* énorme. Un appartement est loué sans enregistrement officiel par celui qu'on appelle le « propriétaire » du local. Toute une série de pys ou des soignants de différentes sortes vont y venir une heure, deux heures par semaine, etc. et ils iront dans un autre cabinet pour gagner plus d'argent s'il le faut.

O.G. – C'est ici encore une médecine importée, y a-t-il une médecine traditionnelle ?

M.S. – La médecine chinoise, ce sont aussi des médicaments. On va bien sûr en donner. Mais pour ceux étiquetés « schizophrènes », on est arrivé à de tels épisodes de violence – puisque les choses avaient longtemps couvé, parce que rien n'était dit, qu'il n'y avait pas de parole possible, que les individus se sont retrouvés à l'hôpital psychiatrique, parce que le comité de quartier avait appelé la police – que dans ces cas on utilise bien sûr la médecine allopathique. Quant aux « autistes », la logique de production de l'enfant parfait est si forte que, s'il rate à l'école, la famille va le harceler jusqu'à ce qu'il devienne bien sûr « taré ».

O.G. – Les actes violents où des adultes tuent des enfants dans des écoles sont-ils à relier avec cette construction de la fragilité psychique dont tu parlais tout à l'heure ?

M.S. – Actuellement des gens ont sorti leur enfant du modèle scolaire traditionnel sans diagnostic de déficience, pour le mettre dans des écoles Steiner. Les parents disent que l'école classique était arrivée à une logique de concurrence telle – celui qui apprend le plus, qui réussit le mieux, etc. – que leur enfant n'arrivait plus à supporter. Il y a une grande hiérarchisation des écoles, y compris quand elles sont publiques. Cette concurrence associée à la violence des maîtres peut aboutir à mettre très mal des enfants rapidement et ils « disjonctent ». Le système scolaire est l'objet d'une pression de plus en plus intense dans le cadre de la logique de l'enfant unique qui doit réussir. La crise, le chômage des diplômés (Hours & Selim, 2010b), n'ont rien arrangé et on va toujours plus loin dans ce système, qui effectivement peut rendre fou.

O.G. – Je l'écris ailleurs dans ce numéro, on assiste ici avec effarement à ce que produisent les modèles anglo-saxons basés sur l'idéologie de Spencer et de Galton où les thèses du premier alliées à celles du second affirment, dans le cadre d'une concurrence généralisée, que toute protection artificielle des personnes vulnérables entrave la marche sociétale d'où la nécessité d'une « sélection artificielle institutionnalisée » afin de ne pas pénaliser les réputés « meilleurs ».

M.S. – Cette société capitaliste est dans le comportementalisme.

O.G. – Il y a tout de même des psychanalystes qui s'installent.

M.S. – Il y a l'émergence d'un sujet individuel souffrant avec une transformation des modes étatiques de gouvernementalité ; on le voit au niveau des tremblements de terre et de tout ce qui s'est joué comme catastrophe récemment, l'État devant se présenter comme bienveillant aux côtés de la philanthropie privée, là encore sur le modèle anglo-saxon : capitalisme dur, concurrence, philanthropie privée, charité, cérémonies de charité organisées par les comités de quartier avec appel aux entrepreneurs qui donnent de l'argent, mettent en scène un État bienveillant visant à produire une « société harmonieuse », le concept de classe ayant été banni par le dernier congrès du parti communiste.

S.C. – Comment une certaine dangerosité de la maladie mentale est-elle traitée ?

M.S. – Dans la première organisation, d'après le récit des parents, le déclencheur est la violence qui éclate, en général, après un épisode de recherche d'emploi et le chômage, ou une agression. La violence de l'individu se retourne contre les autres et conduit à l'appel à la force publique qui exerce sa violence, puis l'hôpital matraque de médicaments jusqu'à ce que les parents ne puissent plus payer et on jette dehors le « taré », qui l'est réellement devenu et est réduit définitivement à l'état de loque.

O.G. – En fait au niveau de l'offre de soins, c'est le modèle le plus noir du néolibéralisme.

M.S. – Oui, fondamentalement, mais on va peut-être en arriver là, chez nous, dans les 20 à 50 ans à venir. Tu seras soigné à la mesure de tes capacités financières, et dans ces conditions, passer au statut de « taré », et être enfermé est vraiment facile. Le comportementalisme est en effet essentialiste sous maints aspects et la « tare » devient une qualité ontique. C'est pourquoi pour l'anthropologue, les modes de production des « tarés » sont centraux ; l'infirme est à la fois un inférieur un peu spécial et un étranger proche qui capte le regard de l'anthropologue.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

GRIM O., SELIM M., 2009. « Vers une anthropologie de l'infirmité », Entretien, *Journal des anthropologues*, 116-117 : 391-412.

HOURS B., SELIM M., 2010a. « Travailleurs et jeunes diplômés confrontés à la crise à Canton (Chine) », in PHELINAS P., SELIM M. (eds), *La crise vue d'ailleurs*. Paris, L'Harmattan : 57-103.

HOURS B., SELIM M., 2010b. « Le travail social en Chine : une enquête anthropologique », *Terrains et travaux*, 16 : 11-29.

* * *