

**Le handicap
au risque des cultures
Variations anthropologiques**

DU MÊME AUTEUR

Professionnels auprès des personnes handicapées. Le handicap en visages, vol. 4, éditions érès, 2010.

Au nom de la fragilité. Des mots d'écrivains (avec Tahar Ben Jelloun), éditions érès, 2009.

Le handicap par ceux qui le vivent, éditions érès, 2009.

Pascal, Frida Kahlo et les autres... Ou quand la vulnérabilité devient force, éditions érès, 2009.

Désinsulariser le handicap (avec Denis Poizat), éditions érès, 2007.

Diversita, vulnerabilita e handicap. Per una nuova cultura della disabilita, Edizioni Erickson, Italia, 2006.

Handicap, le temps des engagements (avec Julia Kristeva), PUF, 2006.

La création à fleur de peau. Art, culture et handicap (avec Emmanuelle Saucourt), éditions érès, 2005.

Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action, éditions érès, 2005.

Connaître le handicap, reconnaître la personne, éditions érès, 1999.

Frères et sœurs de personnes handicapées. Le handicap en visages, vol. 3, éditions érès, 1997.

Parents d'enfant handicapé. Le handicap en visages, vol. 2, éditions érès, 1996.

Naître ou devenir handicapé. Le handicap en visages, vol. 1, éditions érès, 1997.

La gestion mentale en questions, éditions érès, 1995.

Handicaps, handicapés : le regard interrogé, éditions érès, 1991.

Charles Gardou
et des chercheurs des 5 continents



**Le handicap
au risque des cultures**
Variations anthropologiques

CONNAISSANCES DE LA DIVERSITÉ

The logo for Éditions érès, featuring a stylized lowercase 'é' with a vertical line through it, followed by 'rès' in a bold, sans-serif font.

Extrait de la publication

Illustration de la couverture :
Jhy-Cheng Wu, *Enfance*
Huile sur toile, 81 x 65 cm, 2003

Originaire de Taiwan et installé en France, Jhy-Cheng Wu travaille la peinture comme un acte de résistance et de joie, où les flous du destin sont attrapés dans des images envolées, à travers le monde.
jhychengwu.Blogspot.com/ jhychengwu@gmail.com

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-3311-6
Première édition © Éditions érès 2010
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

Table des matières

INTRODUCTION. LE HANDICAP DANS LE GRAND LIVRE DES CULTURES	
<i>Charles Gardou</i>	9
Au fil du vivant et des continents.....	9
D'Océanie en Amérique et en Asie.....	12
D'Afrique en Europe.....	15
Par-delà la multiplicité des univers culturels.....	20

PREMIÈRE PARTIE

ESCALES EN OCÉANIE, AMÉRIQUE ET ASIE

1. EN PAYS KANAK, DES MALHEURS ET DES HOMMES	
<i>Patrice Godin</i>	27
Le corps est toujours la relation	28
La volonté de rétablir l'ordre vital.....	34
Une lutte sociale avec ses vainqueurs et ses vaincus.....	41
La construction d'une communauté de destin.....	45
2. AUX ÎLES MARQUISES, LES PUISSANCES DE L'INVISIBLE	
<i>Charles Gardou</i>	49
Sur la Terre des Hommes, <i>Te Fenua Enata</i>	50
La maladie et le handicap, un châtement de l'au-delà.....	54
Les prières pour guérir, le tatouage pour protéger.....	61
Pou-Maka et Pohnu, le triomphe des plus vulnérables	66

3. CHEZ LES INUIT DU GRAND NORD, HANDICAP ET PERFORMATIVITÉ	
<i>Michèle Therrien et Frédéric Laugrand</i>	75
La perte d'autonomie à l'époque du nomadisme	78
Transgressions et sanctions corporelles	84
Performativité et surcapacités	85
Survivre au handicap, détermination et source d'estime	91
4. EN AMÉRIQUE DU NORD, LA PERSPECTIVE AUTONOMISTE ET LE MOUVEMENT SOURD	
<i>Charles Gaucher et Francine Saillant</i>	95
Le handicap, une notion problématique	96
L'autonomie fondatrice	99
Intégration et émancipation	101
Le modèle culturel sourd	103
5. AU BRÉSIL, LE HANDICAP EN OMBRES ET LUMIÈRES	
<i>Suely Marques</i>	111
Des droits précaires en dépit des lois édictées	111
La prégnance des préjugés et de l'idéal esthétique	117
La famille pour combler les lacunes des politiques publiques	124
Le recours au surnaturel et à ses supposés pouvoirs	128
6. EN PAYS AMÉRINDIEN, LE HANDICAP COMME DÉSÉQUILIBRE	
<i>David Noël</i>	133
L'harmonie et la solidarité des destins	133
Le handicap, une perturbation de l'équilibre	140
Les activités comme délimitation du handicap	143
Des témoins de Camopi à Antecumpata	146
7. DANS LES SOCIÉTÉS NOIR-MARRONNES DU SURINAM ET DE GUYANE, LA CONFRONTATION À UN CONCEPT ÉTRANGER	
<i>Diane Vernon</i>	153
Aucun malheur, maladie ou malformation n'est une fatalité	154
Des esprits potentiellement responsables	157
Deux univers de sens	162
Une méfiance culturellement enracinée	166

TABLE DES MATIÈRES

8. EN CHINE, LES DEUX FACES DU HANDICAP

<i>Isabelle Guinamard et François Lupu</i>	175
<i>Cán fèi</i> et <i>cán jí rén</i> , deux figures qui s'opposent	177
L'inutilité sociale stigmatisée	180
Le handicap, un problème de face, d'avenir et de projet	185
L'impossibilité de travailler, une forme de mort	190

9. AU LIBAN, LE HANDICAP DANS UNE CULTURE DE LA GUERRE

<i>Rose Sarraf</i>	197
Des victimes à assister, non des étrangers	198
Bon ou mauvais handicap ?	200
Un devoir de réparation et de don	201
Personne n'est à l'abri	202

DEUXIÈME PARTIE

ESCALES EN AFRIQUE ET EUROPE

10. AU SÉNÉGAL, HANDICAP ET ERRANCE

<i>Aliou Sèye</i>	209
Des intermédiaires entre le visible et l'invisible	210
Du sentiment de fatalité à la mendicité	213
Une figure emblématique de la persécution	219
Le signe de la vengeance et du pardon	222

11. LES SOURDS AU CONGO-BRAZZAVILLE, ENTRE SORCELLERIE LOCALE ET PRATIQUES OCCIDENTALES

<i>Sophie Dalle-Nazébi</i>	227
Les gestes n'effraient ni ne passionnent personne	231
La symbolique des couleurs	235
Une prise de conscience de sa propre existence	240
Les enjeux culturels des signes en usage	246

12. EN ALGÉRIE, LE HANDICAP À L'ÉPREUVE DES CONTRADICTIONS CULTURELLES

<i>Mezhoura Cheknoune-Amarouche</i>	255
La coexistence de deux mondes dissemblables	257
Les superstitions rivalisent avec la religion	261
La désillusion habite les esprits	266
Un modèle culturel remis en cause	271

13. À L'ÎLE DE LA RÉUNION, QUAND LE MALHEUR VIENT À POINDRE

<i>Jacques Brandibas</i>	275
Des conceptions divergentes du malheur.....	275
Dans les files d'attente des guérisseurs	276
Des étiologies traditionnelles.....	278
Donner cohérence au désordre	282

14. EN ITALIE, LA CULTURE DE LA DÉINSTITUTIONNALISATION

<i>Alain Goussot et Andrea Canevaro</i>	285
L'évolution des mots et des représentations.....	287
L'influence de l'Église catholique.....	290
La normalité et l'anormalité, une affaire de culture.....	292
La désinstitutionnalisation et ses contradictions.....	295

15. EN NORVÈGE, LE DISCOURS DES DROITS ET DU CONTRÔLE
DANS UNE CULTURE DU BIEN-ÊTRE

<i>Eivind Engebretsen, Berit H. Johnsen, Birgit Kirkebæk et Ingrid Markussen</i>	301
Au cœur de la culture, le principe de normalisation.....	303
Les paradoxes d'une éducation pour tous	306
En connaissance de cause, la lutte contre les discriminations.....	311
La culture de l'audit et du droit à la qualité.....	314

16. EN ALLEMAGNE, EST-IL « NORMAL » D'ÊTRE DIFFÉRENT ?

<i>Siegling Luise Ellger-Rüttgardt</i>	321
Le handicap, quelque chose de construit.....	322
« L'Histoire nous en montre la forme ».....	328
Le droit à l'imperfection.....	334
Le revers de la médaille.....	339

17. AU PORTUGAL, LE HANDICAP COMME TRAGÉDIE

<i>Isabel Sanches</i>	343
« J'aurais mieux fait de ne pas naître »	344
« Il a eu envie de disparaître »	347
« Un choc et surtout une curiosité »	348
« Si Dieu l'a désigné... »	351

TABLE DES MATIÈRES

18. AU ROYAUME-UNI ET EN FRANCE, LA PROTECTION DE LA VULNÉRABILITÉ PSYCHIQUE	
<i>Pierre A. Vidal-Naquet et Benoît Eyraud</i>	355
La vulnérabilité psychique, scènes, dispositifs et configuration	357
Le contexte français, la recomposition d'une approche statutaire	358
Le contexte britannique, l'essor d'une approche situationnelle	364
Vers un modèle capacitaire	371
19. DANS LA CULTURE FRANÇAISE, LES REPRÉSENTATIONS DE LA CÉCITÉ PRISONNIÈRES DU PASSÉ	
<i>Zina Weygand</i>	375
Le temps de l'altérité et de la charité	378
L'émergence du sujet aveugle	379
La fondation d'une institution dédiée	381
L'émancipation intellectuelle des aveugles	384
20. EN FRANCE, DE LA CHARITÉ AUX POLITIQUES DE PROTECTION SOCIALE	
<i>Patrick Pelège</i>	391
L'empreinte du christianisme social	391
De l'assistance à l'assurance	394
La gestion des risques	397
Des pratiques à fonction protectrice	401
CONCLUSION. FACE AU DÉDALE DES SIGNIFICATIONS CONFÉRÉES AU HANDICAP	
<i>Charles Gardou</i>	405
Un « être anonyme » ou un déséquilibre ?	405
Un élément extérieur ou un processus interne ?	407
Un excès ou une perte ?	409
Une calamité ou une expérience féconde ?	411
BIBLIOGRAPHIE	415
PRÉSENTATION DES AUTEURS	423

Par-delà les continents, ce livre est dédié
à ceux que le handicap relègue à l'orée du monde.

Aux femmes et aux hommes,
De toutes cultures et conditions,
Connaissant cette morsure du destin.
Cette blessure à vif.
L'obscurité d'un futur qui leur échappe.
Les récifs sur lesquels se délitent leurs rêves.
Les espoirs engloutis par des regards mutilants.
La condition humaine humiliée.
L'injustice. La démente de l'injustice.

À tous ceux qui vont, comme ça, au bout de leur vie,
En s'inventant des voyages avec les oiseaux
Qui effleurent leur fenêtre.

Charles Gardou
Entre Aix-en-Provence, Lyon et Paris, mai 2010

Charles Gardou

Introduction

Le handicap dans le grand livre des cultures

On ne connaît sur notre planète ni époque ni lieu où, sous des formes variées, le handicap ne se manifeste pas. Cette expression de la fragilité, universellement présente dans le temps et dans l'espace, est susceptible d'affecter toute la chaîne du vivant. Ici ou là-bas, nul n'y échappe.

AU FIL DU VIVANT ET DES CONTINENTS

Le règne végétal ne fait pas exception¹, comme l'illustre le cas de la monotrope. Cette herbe dépourvue de parties vertes, qui pousse en Asie, Europe, Amérique du Nord ou centrale, dans l'impossibilité de fabriquer de la chlorophylle, n'est donc pas à même, comme les autres plantes, de se nourrir par photosynthèse. Aussi est-elle contrainte de vivre dans les forêts de résineux. Là, grâce aux filaments d'un champignon intimement liés à ses racines, elle établit un lien vital avec un conifère, sans toutefois s'accoler à lui ni envahir son intimité tissulaire, contrairement à un parasite. Devenu son hôte, l'arbre lui apporte les

1. J.-M. Pelt, *La raison du plus faible*, Paris, Fayard, 2009, p. 60-61. L'auteur est biologiste végétal et pharmacologue.

apports nutritifs l'autorisant à vivre et à se développer avec et malgré sa dépendance. Il en est de même pour la néottie, petite orchidée à fleurs rousses, que l'on retrouve en Asie et Europe. Elle est atteinte de la même déficience qui l'oblige aussi à s'associer à un feuillu, souvent un hêtre, dont elle a indispensablement besoin. De la même manière, celui-ci répond à ses besoins spécifiques en lui transmettant son énergie par l'intermédiaire d'un champignon qui joue le rôle de médiateur.

Telle est la réalité végétale qui témoigne tant des défaillances et accidents susceptibles de l'affecter que des liens nécessaires et des ressources déployées pour les surmonter. Telle est aussi la réalité des animaux et des hommes. Leur nature imparfaite, qui n'a jamais changé et ne changera jamais, renvoie au rang des mythes une humanité sans handicap. Entre le landau de l'enfance et, souvent, le déambulateur du grand âge, les plus préservés s'exténuent à occulter que leur histoire, de l'alpha à l'omega et sous toutes les latitudes, reste celle de leur chétivité² constitutive et des servitudes afférentes.

Or, partout et toujours, les hommes ne cessent de chercher, à partir de leur intériorité façonnée par une culture, d'autres explications à leur inexpugnable imperfection, sur laquelle viennent se briser leurs rêves prométhéens de maîtrise, d'absolu et d'éternité. Cette quête donne lieu à un cours tumultueux de représentations collectives, avec leurs grandeurs et leurs misères.

C'est à ces productions culturelles, qui déterminent la vision du handicap et nourrissent les comportements comme les pratiques, que s'intéresse cet ouvrage à plusieurs voix, faisant souvent chœur. Il propose un voyage sur le continent océanien, en pays kanak et aux îles Marquises ; en Amérique du Nord, chez les Inuit du Grand Nord et au Canada ; en Amérique du Sud, au Brésil, en pays amérindien, au Surinam et en Guyane ; sur le continent asiatique, en Chine et au Liban ; en Afrique, au Sénégal, au Congo-Brazzaville, en Algérie et à La Réunion ; sur le continent européen, en Italie, en Norvège, en Allemagne, au

2. Le mot *chétif* signifie étymologiquement, « captif », « prisonnier ».

Royaume-Uni, au Portugal et en France. Cette traversée des frontières permet de prendre la pleine mesure de la diversité des conceptions de l'homme et de sa vulnérabilité, de la nature, de la société et de l'au-delà.

En effet, en dépit de leurs racines qui plongent dans une même Terre, les représentations du handicap en reflètent la diversité des sols, pour offrir un visage kaléidoscopique de la vie humaine et de la multiplicité de ses univers. Ces représentations ont une histoire et une géographie ; elles varient d'une culture à l'autre et à l'intérieur même d'une société selon l'époque³. Ce sont elles qui donnent une forme originale au lien social, traçant des lignes de démarcation entre les personnes en situation de handicap et les autres.

Quelles sont ces représentations du handicap, positives ou négatives, que les cultures génèrent, incorporent et véhiculent ? En quoi justifient-elles les pratiques sociales, les organisations spécifiques, les attitudes et les comportements envers les personnes en situation de handicap ? Dans quelle mesure constituent-elles des mécanismes de défense ? Quelle origine attribue-t-on, selon les cultures, aux différentes allures de la vie qui accompagnent l'aventure commune des hommes ? Quel sens et quelle valeur leur confère-t-on ? À partir de quels systèmes explicatifs et de quels niveaux d'interprétation ? Comment aborde-t-on les questions de l'identité et de l'altérité ? Quelle part octroie-t-on aux éléments irrationnels et au sacré dans la détermination ou l'interprétation du handicap ? Quelles réponses les sociétés lui apportent-elles ? Quel est l'impact des facteurs socio-économiques et sanitaires, des législations et des politiques, des dispositifs de protection, des modes d'accompagnement et d'éducation ? Quels sont les effets des carences d'accessibilité des milieux de vie, en termes d'autonomie, de participation sociale, de citoyenneté ? Ces questions et bien d'autres sont au cœur des pages qui s'ouvrent.

3. Voir H.-J. Stiker, *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod, 2005.

La confrontation des chapitres du grand livre des cultures, qui en constitue le cœur et « fait assaut contre les frontières⁴ », amène à déconstruire ce qui, au sein d'une société, finit par apparaître comme un ordre des choses naturel et immuable. Elle permet de voir ce que, pris dans la trame d'une culture, on ne distingue plus ; d'interroger des conceptions familières, léguées par la tradition, entretenues par les conditionnements culturels, enracinées par l'habitude. Elle questionne les significations attribuées au handicap, les réponses qui lui sont apportées et les institutions spécifiques, arbitrairement fabriquées par l'homme qui, selon les mots de Mary Douglas, ne sont que des conventions⁵.

Sur les pas de chercheurs des cinq continents, qui ont accepté de nous accompagner dans la réalisation de cette fresque anthropologique, quelles singularités découvre-t-on d'escale en escale, des terres bordant l'océan Arctique, l'Atlantique ou l'océan Indien jusqu'à celles du Pacifique ? Quelle unité se dessine-t-elle par-delà la multiplicité des enracinements culturels ?

D'Océanie en Amérique et en Asie

Nous ferons d'abord une halte en Océanie. Dans les communautés kanak de Nouvelle-Calédonie, le handicap est perçu comme un malheur, à l'instar des autres formes d'adversité. Ses interprétations sont toujours relationnelles. On attribue le désordre qu'il représente à des ruptures, volontaires ou involontaires, de l'équilibre relationnel entre la personne, sa famille, sa communauté – dont les morts et les esprits sont membres à part entière – et le cosmos. L'identification des origines sociales du handicap est donc l'affaire des voyants et des devins. Dans

4. D'après la phrase de Franz Kafka : « Toute littérature est assaut contre la frontière », dans *Journal*, Paris, Grasset, 1954.

5. M. Douglas, *Comment pensent les institutions*, Paris, La Découverte, 2004, 1^{re} éd. 1986.

ce contexte, la victime du malheur peut être aussi bien l'élue de la divinité que le porteur du stigmate de l'infamie.

Dans une vision semblable du monde qui unit le monde terrestre, l'au-delà et la nature, les anciens Maoris des îles Marquises, en Polynésie, cherchaient du côté des puissances de l'invisible les racines des épreuves de l'existence. Les maux, susceptibles d'affecter les adultes ou leurs enfants, étaient le signe d'un châtement divin pour la violation d'une loi civile ou religieuse. Seuls les médiateurs entre les dieux et les hommes, les prières, les offrandes et les sacrifices étaient à même de les soulager ou de les guérir. Cependant, les personnes qui survivaient malgré leur handicap pouvaient aider les autres à vaincre leurs limites. Grâce à l'art de la compensation qu'elles étaient contraintes de développer, elles jouaient parfois un rôle de soutien et de guide auprès d'eux.

Nous partions ensuite vers l'Amérique du Nord. Les Inuit de l'Arctique canadien interprètent la nature, la forme et l'origine du handicap selon des logiques culturelles prenant également leur source dans une cosmologie, où le destin des vivants est étroitement lié aux défunts, dont les noms leur sont attribués à la naissance. Les effets négatifs des mots, les comportements, les agissements répréhensibles se répercutent, pensent-ils, sur plusieurs générations par le partage du nom. Dans un environnement exigeant, si ce n'est hostile, les personnes en difficulté d'assumer leur rôle social, en raison de leur handicap, étaient jadis écartées, sauf si elles affichaient d'exceptionnelles capacités à dépasser les limites induites par leur état. La performativité s'impose encore aujourd'hui comme une notion cardinale pour comprendre leur vécu et leurs représentations. La détermination, le courage, l'aptitude à réaliser des performances et la capacité de dépassement de sa condition demeurent des dispositions du corps et de l'esprit valorisées par la culture inuit.

Au Canada, dans un environnement culturel marqué par la démedicalisation du handicap, l'aspiration à l'autonomie et la promotion de l'*empowerment* donnent lieu à une profonde remise en question des représentations de la surdité et de sa

réduction aux aspects pathologiques. Les sourds contestent le lien même entre surdit  et handicap qui, de leur point de vue, prouve que ce qu'ils vivent est faussement interpr t . Cette qu te d'autonomie, qui se radicalise au travers des langues sign es, des dynamiques communautaires et des revendications, g n re une essentialisation de la « diff rence sourde », qui verse dans l'ethnicisme.

Nous irons aussi en Am rique du Sud. Au Br sil, le handicap, assimil    du « n gatif », est v cu et trait  comme une trag die familiale. Les repr sentations d formantes proc dent essentiellement de la pr gnance d'un mod le d'apparence esth tique et d'une constante mise en sc ne du corps. C'est la « maison », pr cis ment la m re de famille, qui assure protection et aide. Dans cette culture, o  la magie, la religion, la pens e rationnelle, le moderne et le traditionnel s'enchev trent indissociablement, les mouvements religieux repr sentent des recours. Nombreux sont ceux qui placent leur esp rance dans les cultes afro-br siliens.

En pays am rindien de Guyane int rieure, les communaut s de la for t ombrophile amazonienne ont conserv  leurs principes ancestraux dans leur rapport aux al as de vie et   la solidarit  des destins de toutes les cr atures humaines, animales, v g tales et min rales. Comme la maladie, la malchance ou un exc s de pluie ou de soleil, le handicap est   leurs yeux le signe d'un  quilibre perturb , cons cutif   des conduites d viantes par rapport aux r gles communautaires, ou de haines et de vengeances, parfois tr s anciennes. Si le chamane est susceptible d'en cerner la source pr cise et  ventuellement d'y rem dier, il concerne n anmoins toute la communaut .

Pour les soci t s noir-marronnes Saramaka, Ndjuka, Matawa , Paramaka, Kwinti et Aluku, implant es le long des fleuves   l'int rieur de la for t du Surinam, du fleuve Maroni, frontalier avec la Guyane fran aise, et du Lawa, l'un de ses affluents, il existe une gamme d'esprits actifs potentiellement responsables des atteintes du corps ou de l'esprit. La sorcellerie et le grand esprit de vengeance  ternel sont le plus souvent

désignés. De grandes divinités en communication avec l'homme et quelques esprits activement bénéfiques offrent leurs interprétations, leur protection, leurs soins, et l'on a coutume de recourir à des rites propitiatoires, à des prières et à des offrandes aux ancêtres.

Nous ferons également une halte en Asie. La société chinoise considère le travail comme un mouvement immanent au dynamisme interne de vie et la « face » comme le mécanisme fondateur et structurant des relations humaines. Rien n'est donc pire que de ne pouvoir se rendre utile et de perdre la face. En conséquence, ceux qui, à cause d'un handicap – souvent interprété comme le signe d'une défaillance ou d'une faute des parents ou des ancêtres – n'ont pas de métier, ne sont pas mariés et n'ont pas de descendance, se trouvent dépourvus d'existence sociale.

Au Liban, dans une culture où la guerre a pris la dimension d'une trame existentielle, le handicap, mémoire d'une responsabilité tragique, prend des traits sacrés. Il est une réactualisation de la guerre et ceux qui ont été épargnés sont en quelque sorte débiteurs. Ses représentations sont empreintes de sentiments de dette, de devoir, de honte et de compassion, entretenus par la religion. C'est par la religion que l'on exprime son repentir, que l'on se rachète et soulage sa culpabilité. Les relations aux personnes en situation de handicap sont avant tout de l'ordre d'une dette-devoir, qui contribue à prévenir les phénomènes d'exclusion. On porte en soi le handicap de l'autre ; on le vit comme un handicap en soi.

D'AFRIQUE EN EUROPE

Puis, nous nous arrêtons en Afrique. Au Sénégal, Dieu seul décide souverainement, pense-t-on, du sort des humains, il donne le bonheur ou le malheur. Le handicap est une fatalité existentielle à forte signification spirituelle. La dépréciation et l'exclusion de ceux qui en sont victimes se trouvent renforcées par un ordre social et un ordre symbolique qui ne font qu'un.

L'ambivalence caractérise le comportement de ceux qui s'en approchent : habités par des peurs ancestrales, ils se protègent du « danger » et espèrent en même temps obtenir, grâce à l'au-mône, la bénédiction de Dieu. Les personnes en situation de handicap jouent ainsi un rôle d'intermédiaires entre le visible et l'invisible, entre l'humain et le divin. Malgré la foi en un Dieu unique et omniscient, on croit également aux esprits, bons et mauvais, qui assurent la félicité ou provoquent l'infortune des humains.

Dans la culture traditionnelle du Congo-Brazzaville, où la parole est force vitale, une déficience, telle la surdi-mutité, est vue comme la conséquence de mauvais rapports interpersonnels, d'une action répréhensible d'un membre de la famille, de l'œuvre d'un sorcier ou autre puissance étrangère. N'étant pas considérée elle-même comme fautive, la personne concernée a toute sa place au sein de son groupe social. Cela étant, les personnes atteintes de surdité se trouvent aujourd'hui prises entre ces conceptions locales et les pratiques occidentales. De plus, les ressources gestuelles et corporelles, qui accompagnent l'oralité africaine et qu'ils partagent avec les entendants, n'effacent ni leurs difficultés quotidiennes ni les attitudes ambivalentes à leur égard. L'absence de voix, qui intrigue particulièrement, les maintient dans un entre-deux : entre le monde des hommes et celui des dieux, entre fragilité et toute-puissance, entre vie et mort.

Dans l'imaginaire de la famille traditionnelle en Algérie, le handicap est volontiers assimilé à une malédiction des parents qui poursuit la progéniture ou au mauvais œil causé par de mystérieuses forces. C'est pourquoi le nouveau-né est mis à l'abri de tout regard pour une durée variable selon les régions, afin de le protéger des jeteurs de sorts et autres individus mal intentionnés. Cette matrice traditionnelle se conjugue aujourd'hui avec des conceptions nées de la modernité. D'où le recours simultané au médecin et au guérisseur, au psychologue ou au psychiatre, au *taleb* ou au marabout. De même subsiste un tiraillement entre des représentations irrationnelles du handicap et des pratiques institutionnelles qui se voudraient rationnelles.

Dans l'océan Indien, à l'île de La Réunion, où Africains, Malgaches, Indiens, Indo-Pakistanaïens, Européens, Comoriens, Chinois entrent, peu ou prou, dans la constitution de la créolité actuelle, les familles interrogent leur culture originelle pour chercher des réponses au handicap, résultant, selon elles, de la volonté d'être invisibles. Pour elles, la vie humaine est sur-déterminée et le handicap découle soit du non-respect de rituels, dont la fonction est de préserver l'harmonie d'un monde menacé de chaos, soit de l'action de personnes jalouses recourant à la sorcellerie. Les explications traditionnelles varient selon divers facteurs historiques, culturels et sociaux : certaines, d'ordre mystique, questionnent l'autonomie du groupe vis-à-vis de la tradition ; d'autres, animistes, l'interrogent sur l'ancestralité et la filiation ; d'autres encore, magiques, l'interpellent sur son sentiment d'appartenance et ses relations avec l'altérité. En dépit des apports des sciences médicales et des actions préventives ou thérapeutiques, on continue à se tourner vers les tisseurs, les guérisseurs, les prêtres et les pasteurs exorcistes, dont le rôle était promis, croyait-on, à s'estomper.

Nous terminerons ce voyage par l'Europe. En Italie, les conceptions du handicap diffèrent du Nord au Sud du pays. Certaines représentations des défaillances du soma, de l'esprit, de la psyché relèvent encore, dans le Sud, de la pensée magico-religieuse. Mais, plus globalement, le paysage culturel italien porte la double empreinte des cultures populaires païennes du Sud et celle du christianisme, qui est passé d'une conception du handicap comme douleur-péché à une conception comme douleur-nécessité, signe de la volonté divine sous-tendue par un lien entre souffrance et rédemption. Le pays reste également marqué par le processus de désinstitutionnalisation, entamé à la fin des années 1970, et par les apports de certains anthropologues, spécialement Ernesto De Martino, qui conduisent à définir le handicap comme un ensemble de barrières sociales intériorisées, une perte de contrôle de sa propre histoire, racontée par les autres.

En Norvège, la prise de conscience, à l'issue de la Seconde Guerre mondiale, des dangers de la théorie de la dégénéres-

cence, ayant légitimé l'éradication massive de ceux que l'on considérait comme « inférieurs », a constitué une rupture dans les débats scientifiques et suscité la critique des grandes institutions. On est passé d'une culture caractérisée par des idéaux d'eugénisme et de ségrégation à une culture mue par un idéal de solidarité et d'égalité entre les citoyens. Le regard sur les personnes en situation de handicap, les services dédiés et les pratiques se sont profondément transformés. Un modèle social du handicap a pris le pas sur le modèle médical. Le principe de « normalisation » est venu rompre avec la culture de l'institution, et ouvrir la société à tous par la proximité de l'administration avec les citoyens et la visibilité des possibilités offertes par la communauté. Cependant, les pratiques de contrôle de l'état de bien-être, la multiplication d'instances d'audit et de surveillance menacent aujourd'hui de compromettre, par excès bureaucratique, cette nouvelle conception du handicap et ses principes inclusifs.

L'Allemagne reste douloureusement marquée par la politique du national-socialisme qui, d'une part, favorisait ceux qui étaient « d'une grande valeur pour le peuple » et, d'autre part, excluait et exterminait tous ceux qui étaient « de valeur inférieure », planifiant l'élimination physique des personnes en situation de handicap. Après 1945, se fait jour une apparente volonté de rompre avec la situation antérieure mais on restaure plutôt d'anciennes pratiques en vigueur avant le Troisième Reich. Ce sont les années 1970 qui signent un profond changement de point de vue et on met aujourd'hui l'accent sur la diversité humaine : il n'y a pas de norme pour être humain ; il est normal d'être différent. L'homme n'est pas parfait ; toute aspiration à le devenir met en danger son humanité et la richesse du genre humain. Aussi la politique sociale vise-t-elle l'effectivité des droits des personnes, le déploiement de leurs compétences, afin qu'elles gagnent en possibilités d'autodétermination et de participation sociale. Cependant, subsistent des zones d'ombre dans les représentations du handicap, les attitudes et les comportements, allant parfois jusqu'à l'hostilité.