

Désinsulariser le handicap

CONNAISSANCES DE LA DIVERSITÉ

Comprendre - Comparer
Accompagner - Soigner
Éduquer - Enseigner - Former

Collection dirigée par Charles Gardou

Cette collection ambitionne d'aider à comprendre la diversité humaine et les multiples visages de la fragilité, parfois radicale comme dans les situations de handicap ; d'interroger les manières d'enseigner, d'éduquer ceux qui ne sont pas « à la norme », de les accompagner, de les soigner, également au sens psychique du terme ; de questionner les façons de former les acteurs sociaux ; d'identifier les leviers sur lesquels agir pour susciter des pratiques et des dispositifs inclusifs ; de diffuser les fruits de la recherche, les bonnes pratiques, les innovations ; de comparer ce qui est réalisé ici et ailleurs, dans d'autres cultures.

Elle veut contribuer de cette manière à régénérer les idées, les pratiques cliniques, éducatives et sociales, notamment pour les plus vulnérables, en difficulté de vivre dans nos sociétés qui supportent mal l'imparfait et l'imprévisible.

Elle s'intéresse aux grandes dimensions qui concernent leur existence : autonomie et citoyenneté ; santé, éthique et déontologie ; vie psychique, affective, familiale et sexuelle ; éducation scolaire ; vie professionnelle ; art et culture ; sport et loisirs ; situations de grande dépendance. Visant un savoir incarné, partagé, utile, elle entrecroise des connaissances issues de différentes disciplines, de divers contextes culturels, et elle met en dialogue les recherches, les expériences de terrain, les rôles, les réalisations concrètes.

Dans une démarche jamais achevée et inachevable, elle donne ainsi toute leur place aux expressions de la pluralité, reconnaît la fragilité comme condition commune, en replaçant le handicap, l'une de ses formes, dans l'ordinaire de la vie humaine.

VOIR LES TITRES DÉJÀ PARUS EN FIN D'OUVRAGE

Sous la direction de
Charles Gardou et Denis Poizat



Désinsulariser le handicap

Quelles ruptures
pour quelles mutations culturelles ?

CONNAISSANCES DE LA DIVERSITÉ

The logo for Éditions érès, featuring a stylized lowercase 'é' with a vertical line through it, followed by the lowercase letters 'rès'.

Cet ouvrage reprend l'essentiel des conférences et des contributions présentées au Congrès international « Situations de handicap, quelles ruptures pour quelles mutations culturelles ? », qui s'est tenu en novembre 2004 à l'École normale supérieure de Lyon, à l'initiative du Collectif Reliance, sous le haut patronage de M. Jacques Chirac, président de la République, et de Walter Schwimmer, secrétaire général du Conseil de l'Europe.

Notre reconnaissance va d'abord à tous les membres du Collectif Reliance, notamment à ceux qui ont participé activement à l'organisation du congrès, permettant ainsi sa réussite, son retentissement et ses prolongements : Éric Andremasse, Jean-Pierre Audureau, Pierre Bonjour, Carine Cadet, Claude Chalaguier, Marie-Françoise Crouzier, Raymonde Grivolat, Isabelle Marc, Frédéric Meynaud, Julie Molina, Bernard Peny, Emmanuelle Saucourt.

Nous exprimons nos remerciements à l'équipe présidentielle de l'université Lumière-Lyon 2, réunie autour de son président Gilbert Puech, pour leur confiance cordiale et pour le soutien apporté à nos travaux. Nous les adressons aussi à nos partenaires publics et privés : la ville de Lyon, la Région Rhône-Alpes, le département du Rhône, l'académie de Lyon, le ministère de la Culture et de la Communication, le Conseil national Handicap : sensibiliser, informer, former, la MAIE, la RATP, la MGEN, l'AGEFIPH, Keolis, la revue Être, l'Institut fédératif de recherche Réseau Handicap, Handica.com, la Nouvelle revue de l'AIS, le CREAI Rhône-Alpes, Les cahiers pédagogiques, le CTNERHI, le groupe Casino, le groupe Andros et C^e, la Fondation Caisse d'épargne, les éditions érès.

Nous exprimons enfin notre gratitude à ceux qui, par la relecture des textes, par leurs critiques attentives, ont permis la réalisation de cet ouvrage.

Charles Gardou et Denis Poizat

Publié avec le soutien du Conseil régional Midi-Pyrénées

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012

CF - ISBN PDF : 978-2-7492-2538-8

Première édition © Éditions érès 2007

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, tel. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

Table des matières

INTRODUCTION

« DÉCONSTRUIRE » NOTRE CULTURE

<i>Charles Gardou</i>	7
Nouvelles lumières	8
Conscientisation	10
Polyphonie	13
Derniers mots sur fond de culture	14

DE LA MARGE VERS LE CŒUR DE NOTRE COMPLEXITÉ HUMAINE

<i>André Comte-Sponville</i>	17
Que nous apprend le handicap sur l'égalité ?	17
Que nous apprend le handicap sur l'humanité ?	21
Que nous apprend le handicap sur la justice ?	23
Que nous apprend le handicap sur l'amour ?	26

VIVRE AVEC LA VULNÉRABILITÉ

RETROUVER LA RESSEMBLANCE

<i>Danielle Moïse</i>	33
---------------------------------	----

ACCOMPAGNER LE DÉVELOPPEMENT AFFECTIF

<i>Michel Mercier</i>	41
Vie affective et sexuelle, évolutions socioculturelles	42
Similitudes et différences dans les relations interindividuelles et dans les relations au corps chez les personnes vivant avec une déficience mentale	44
Étapes du développement affectif et sexuel et réactions parentales chez les personnes vivant avec une déficience mentale	45
Vie affective et sexuelle de la personne ayant une déficience mentale : représentations des parents et des éducateurs	49
Différencier les déficiences physiques des déficiences mentales en matière de vie affective et sexuelle : un enjeu politique de santé . .	50
Quels sont les enjeux fondamentaux à défendre ?	54

LEVER LES INTERDITS	
<i>Nicole Diederich</i>	57
Après les interdits...	57
... La difficile question de l'éducation sexuelle	58
L'accompagnement à la vie affective et sexuelle : un nouveau rôle professionnel qui reste à déterminer...	60
... Pour en limiter les risques.	62
RECONNAÎTRE LE DROIT À LA SEXUALITÉ	
<i>Tim Greacen</i>	65
LA PERSONNE HANDICAPÉE PEUT-ELLE ÊTRE AIMABLE ?	
<i>Simone Korff-Sausse</i>	73
SYMBOLISER LES ÉMOTIONS	
<i>Régine Scelles</i>	79
Vie sexuelle, affective et intersubjectivité.	80
Désintriquer les vécus et maintenir le lien	83
Se rêver en devenir	85
La fratrie comme ressource	89
ÉDUIQUER À LA « CITOYENNETÉ SEXUELLE »	
<i>André Dupras</i>	91
De la marginalisation à l'intégration citoyenne	92
De l'identité handicapée à l'identité citoyenne	94
De la négation à la reconnaissance des droits sexuels.	95
D'une vision négative à une vision positive de l'éducation à la citoyenneté sexuelle	97
De la soumission à la participation	98

APPRENDRE ET ACCÉDER AU TRAVAIL

COMPARER LES PRATIQUES ÉDUCATIVES	
<i>Peter Evans</i>	103
L'inclusion scolaire : données quantitatives.	104
L'inclusion scolaire, données qualitatives	109
SUPPRIMER LES OBSTACLES	
<i>Éric Plaisance</i>	117
RELIER ÉTHIQUE, TECHNIQUE, POLITIQUE	
<i>José Puig</i>	121
Ce qu'il convient de faire : le discours éthique	121
Ce que l'on sait faire : le discours technique	122
Ce que l'on veut vraiment faire : le discours politique	12

REFUSER LA FACILITÉ	
<i>Vincent Assante</i>	131
Des besoins...	134
... à la politique du camelot	136
RESPONSABILISER LA SOCIÉTÉ	
<i>Alain Blanc</i>	141
Pour une large part, notre monde s'est fait sans les personnes en situation de handicap	142
Que peut le droit ?	144
Voulons-nous des personnes en situation de handicap ?	146
LIER ÉCOLE, FORMATION, EMPLOI	
<i>Andrea Canevaro</i>	147
Les facteurs favorables et les risques du modèle	148
Vers le projet de vie.	149
Un parcours individualisé dans l'intégration	151
Indicateurs de qualité de l'intégration	152
QUALIFIER POUR PÉRENNISER	
<i>Henri-Jacques Stiker</i>	153
Du côté des employeurs	154
Du côté des personnes en situation de handicap	157
En ce qui concerne l'opinion publique	158
Adéquation des qualifications ?	160
RESPONSABILISER LE MANAGEMENT	
<i>Bachir Keroumi</i>	161
Responsabilité sociale des entreprises et réglementation	162
RSE et management prospectif	162
Pour un management citoyen	163
La stratégie globale	164
Décision et concurrence	165
Nouvelles technologies et handicap	165
Nouvelles technologies et emploi.	166
Un champ d'investigation	166
INCITER À L'EMPLOI	
<i>Dominique Velche</i>	169
Un constat : un réel désavantage en matière d'emploi	169
Une présence modeste des personnes en situation de handicap dans les entreprises	170
Un chômage plus fréquent et plus long pour les personnes en situation de handicap	172
Un désavantage plus ou moins marqué selon les pays	173

Des causes du côté des entreprises	174
Des causes chez les personnes en situation de handicap	176
Limiter les recours à l'assistance	178
Mettre en place des mesures spécifiques dans les politiques d'emploi .	179
Recourir au travail protégé ou l'éviter ?	180
Obliger les employeurs	181
Inciter les employeurs	182

PERMETTRE L'ÉMANCIPATION

ALLER VERS L'AUTONOMIE	
<i>Michel Fardeau</i>	185
RENDRE ACCESSIBLE	
<i>Jésus Sanchez</i>	191
De la réadaptation à la première inscription de l'accessibilité dans la loi	192
Modèle et processus d'accessibilisation : enjeux concrets et symboliques	193
Limites des politiques publiques et résistances à l'accessibilisation . . .	194
Les nouveaux supports de l'accessibilisation	196
SUSCITER LE CHANGEMENT	
<i>Patrick Fougeyrollas</i>	199
SE RÉFÉRER AU DROIT COMMUN	
<i>François Suchod</i>	205
VISER L'« EXCELLENCE PERSONNELLE »	
<i>David Le Breton</i>	211
L'altération des corps	211
Paradoxes	214
Atteindre l'excellence personnelle	216
Épreuve de vérité	218
Une image heureuse du corps	219
ACCESSIBILISER LES PRATIQUES SPORTIVES	
<i>Jean-Pierre Garel</i>	223
Des réussites à construire	223
Rompre avec une représentation disqualifiante	226
Adapter les activités	227
Informier et former	228
Accroître les ressources	229
Prendre des mesures législatives et réglementaires	230
Renforcer les coopérations	230

INSPIRER LA « MIXITÉ SPORTIVE »	
<i>Anne Marcellini</i>	233
La production des catégories sportives à partir des différences du corps biologique	234
L'annulation des situations de handicap et la création d'activités originales pour le groupe de pairs	236
Pratiques mixtes sur l'initiative des structures sportives de personnes handicapées : classifications fonctionnelles et jeux à handicap	238
Diversité des classifications, des jeux et des modalités de pratiques : un gage de développement des pratiques « avec » ?	239

ALLER DU SINGULIER À L'UNIVERSEL

COMMANDER AUX ÉTATS, CONVAINCRE LES PEUPLES	
<i>Denis Poizat</i>	243
Commandement	244
Impératif	247
Lutte	249
Autorité	250
RÉHABILITER LE SENSIBLE	
<i>François Laplantine</i>	253
Handicap et sensibilité	255
Handicap et culture de la performance	257
APPRIVOISER L'ÉTRANGETÉ	
<i>Françoise Barret-Ducrocq</i>	263
DÉPASSER LE SINGULIER	
<i>Bernard Gossot</i>	273
Chaque groupe social possède ses minorités singulières	274
Dans ce contexte intellectuel, ne faut-il pas réfléchir sur les limites et les risques de l'intégration ?	275
Alors se pose la sempiternelle question : comment y parvenir ?	276
QUESTIONNER NOTRE RAPPORT AU HANDICAP	
<i>Serge Tisseron</i>	279
Tant qu'il y aura du narcissisme	279
Le fantasme de la faute	281
La haine de la personne handicapée et le fantasme de sauvetage	282
Le désir de dépendance, son angoisse et ses masques	283
INTERROGER LA RÉFÉRENCE AUX LUMIÈRES	
<i>Jean-Pierre Audureau</i>	287

Aveuglantes Lumières	290
De l'audace...	294
Penser débile ?	295
Queer ou freak	299
Facticité	301
Dénégations	304
L'homme ?	307

CONCLUSION

CHEMINER VERS L'UNIVERSEL

<i>Charles Gardou</i>	315
Singulier, pluriel, universel	315
Désinsulariser, inclure, mutualiser	319
Sept ruptures	322

ANNEXES	325
--------------------------	-----

BIBLIOGRAPHIE	337
--------------------------------	-----

Charles Gardou

Introduction

« Déconstruire » notre culture

« Situations de handicap : quelles ruptures pour quelles mutations culturelles ? » Voilà l'interrogation, résolument prospective et transformatrice, qui constitue le fil d'Ariane de notre réflexion.

Cette interrogation appelle à considérer, sans esquive, les réalités des vies de nos concitoyens touchés par une forme de déficience : plus de 6,5 millions, soit environ près d'un Français sur dix, que leur difficulté soit liée à la naissance, à une maladie, à un accident ou aux effets du vieillissement¹. Elle engage à questionner, fondamentalement, la manière de

Charles Gardou, professeur à l'université Lumière-Lyon 2 ; directeur de l'Institut des sciences et pratiques d'éducation et de formation (ISPEF) ; membre de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) ; président-fondateur du Collectif Reliance sur les situations de handicap, l'éducation et les sociétés.

1. Voir colloque tenu à Paris les 3 et 4 octobre 2002. L'INSEE, par son enquête « Handicaps, incapacités, désavantages » (HID), la plus vaste jamais réalisée en France sur le sujet, dresse un portrait statistique de la population souffrant d'incapacités (*Le Monde*, samedi 5 octobre 2002). De la difficulté à gravir un escalier aux déficiences lourdes, tous les types d'incapacités sont abordés, que les personnes vivent en institution ou à un domicile ordinaire. Ainsi, cette enquête révèle que « plus d'une personne sur 4 (26,4 % de la population générale, soit 11 840 208 d'individus) déclarent avoir au moins une incapacité ou une limitation d'activité ou une reconnaissance de leur handicap ». Derrière ce chiffre considérable se cachent 7 groupes dont les incapacités ou les déficiences ont des degrés de gravité extrêmement divers. Le premier groupe (5,3 millions) renvoie à ceux qui ont des incapacités isolées et mineures : difficulté pour voir de près, pour entendre correctement. Le deuxième (2,3 millions) correspond à ceux qui signalent au moins deux déficiences

les prendre en compte dans la culture qui nous porte et qui donne forme à notre organisation sociale.

Elle implique, en conséquence, de se départir des vieux schèmes de pensée et des attitudes de bonne conscience, afin d'être à même d'imaginer et d'ouvrir, avec les personnes en situation de handicap, des perspectives neuves. Elle requiert, dans nos débats, de placer haut la barre d'exigence de réflexion et d'analyse. Elle réclame que nous proposons des ruptures qui correspondent au « mieux pour eux », au *must*, non à des pis-aller, palliatifs ou autres expédients. Pour ne pas énoncer de énièmes principes, recommandations et autres exhortations généreuses, rien ne doit rester à l'abri de notre vigilance critique et de notre inventivité.

Peut-être pouvons-nous d'emblée nous accorder à reconnaître que si notre pays rayonne dans différents secteurs, il n'en est pas ainsi en ce qui concerne la place qu'il accorde aux plus vulnérables. Ce malgré les efforts pourtant consentis et les visées humanistes de nos textes législatifs. Par rapport à nos voisins européens, il paraît même que nous faisons figure de lanterne rouge.

Nouvelles Lumières

Il s'agit donc de « faire rupture ». Ces mots mettent l'accent sur la nécessité d'interrompre le cours de certaines pratiques, inadéquates à l'objectif visé, qui ont fini par nous apparaître naturelles. Ils insistent sur le besoin de provoquer des changements nets pour modifier l'ordre culturel existant, la continuité qui semble établie. Songeons à la rupture de

(motrices, sensorielles...), surtout liées au vieillissement. Le troisième (1,2 million), « noyau dur du handicap », rassemble les personnes percevant une allocation au titre de leur taux d'invalidité et l'origine de leurs déficiences sévères est fréquemment liée à la naissance. Le quatrième (également 1,2 million) comprend ceux qui reçoivent une allocation et mentionnent une ou deux déficiences, parmi lesquelles l'épilepsie, l'incapacité motrice d'une jambe, la dépression... Ici, l'origine est avant tout l'accident du travail. Le cinquième (800 000) renvoie à des « incapacités diffuses non repérées » : difficultés à monter un escalier ou à porter un poids. Le sixième (650 000) réunit des personnes présentant une déficience intellectuelle ou mentale, qui perçoivent une allocation et déclarent au moins deux déficiences, parmi lesquelles le retard mental arrive en première position. Le septième groupe (325 000) est celui des « maladies invalidantes » : on y trouve ceux qui souffrent d'une déficience motrice, viscérale ou métabolique, dont la cause principale est la maladie ou l'accident, et qui bénéficient à ce titre d'une allocation.

ton en peinture ou de rythme en musique. Cependant, nous avons à nous interroger à la fois sur la nature de ces ruptures et sur leurs résonances.

En quoi et à quelles conditions peuvent-elles induire de l'innovation dans la manière de penser et de prendre en compte le handicap, et non pas des phénomènes de résistance ? Car multiples sont les exemples de ruptures ne générant que des mécanismes d'évitement, ou même suscitant des formes de régression, au moins temporaires.

Le terme « mutation » met, lui aussi, en relief l'urgence d'une transformation profonde et durable, qui suppose interaction, volonté de créer, évaluation et régulation. Cette transformation ne consiste pas simplement à remplacer d'anciens modèles par de nouveaux, qui seraient conçus par quelques esprits éclairés. Non ! Elle ne peut découler que d'un processus collectif mobilisant les ressources des différents acteurs sociaux, et non uniquement des personnes directement concernées, des militants de la cause et de ceux qui auraient un grand cœur. Une mutation suppose qu'un corps social accepte de se laisser saisir par des approches, des formes d'organisation et des concepts renouvelés.

Pensons par exemple au terme « handicapé », à sa signification désormais distordue (si j'ose dire). Peut-être faudrait-il lui substituer la périphrase « personne à besoins spécifiques ». Car le fond de l'affaire humaine réside en un jeu d'images attachées à des mots, au travers de ce que les psychanalystes appellent symbolisation, c'est-à-dire mise en paroles.

Je l'ai dit, cette mutation ne saurait se produire sans rupture : elle est bien de l'ordre d'un changement radical, d'une révolution culturelle. Je parle ainsi de « nouvelles Lumières » pour montrer combien il reste à nous libérer de diverses formes d'obscurantisme, à faire front aux préjugés communs, à s'affranchir de l'empire de représentations et d'habitudes coagulées. À nous extraire des ignorances, des clichés, des phobies dans notre rapport à l'autre, à ce « tout autre de l'autre » que représente le handicap.

Mais encore faut-il, pour que quelque chose de neuf puisse naître, que nous nous autorisions, tels des penseurs décalés, à bousculer sens dessus dessous le logos traditionnel. Ce n'est qu'au prix d'un décentrement de l'axe de nos discours et de nos pratiques que nous parviendrons à déstabiliser l'ordre géométrique de notre univers normatif et de ses canons rhétoriques. René Girard parle de la violence de la mimésis, de la mise à la norme, de la conformation. Seule une autre langue que celle de la conformité, une nouvelle langue aux accents étranges et déconcer-

tants, peut permettre de redessiner la place que notre culture devrait conférer, ici et maintenant, à la diversité des visages de l'Homme.

Je pense ici à Jacques Derrida. Lui qui ne voulait renoncer à aucune des autres Lumières possibles sur la conscience, le sujet, la liberté, etc. Lui qui aspirait à une vie autre que celle de l'économie du possible, « une vie impossible sans doute, mais la seule qui vaille d'être vécue, sans alibi, une fois pour toutes ». Je vous propose de faire de son idée de déconstruction le label, sinon le maître mot de notre réflexion.

Il ne s'agit pas de détruire quoi que ce soit : déconstruire n'est pas détruire. Ce n'est pas une démarche négative, mais l'analyse de quelque chose que l'on tient pour construit et que l'on veut dé-cristalliser, dé-sédimentier. Donc, quelque chose dont on interroge le caractère prétendument naturel : une culture, une tradition, une institution, un dispositif.

C'est pourquoi, dans cette réflexion comme dans les ruptures qui peuvent en émerger, il nous faut veiller à sortir des impasses, trop coutumières, trop naturelles, dans lesquelles les débats souvent s'enlisent, notamment celles de la compassion et de la militance. Osons nous montrer révolutionnaires, c'est-à-dire novateurs, créatifs, originaux. La révolution culturelle tient, pour une part, dans l'audace de penser contre la bien-pensance ; contre le genre convenu du « politiquement correct » ; peut-être même contre nous-mêmes.

Conscientisation

Tout autant que l'accoutumance et la banalisation de l'injustice, la logique de la pensée standard et repliée sur elle-même est dangereuse. La désespérance et la révolte s'en nourrissent. On entend souvent dire qu'il faut changer notre regard sur les personnes en situation de handicap. Chacun y va de cette formule séduisante et incantatoire ! De manière plus exigeante et réaliste, il convient, selon un terme cher à Paulo Freire, de « conscientiser », ce qui, dans notre culture, les amène à se sentir désaffiliées.

Il est aisé de s'entendre sur quelques spécificités culturelles qui inhibent notre vivre-ensemble : certainement à cause d'une tradition caritative prégnante, perdure une difficulté à concevoir que le traitement social des victimes d'une déficience relève du droit, non d'un devoir compassionnel. Or, la compréhension du handicap et de ses retentissements relève moins de l'émotion et de la bonne conscience que de l'intelligence

et des droits humains (face un tel enjeu et au regard de leur magistère intellectuel, notons à cet égard que l'implication des facultés de droit serait très opportune).

Mais à l'autre extrémité, on se heurte à une sacralisation du caractère rationnel de l'homme, d'où il tirerait l'essentiel de sa dignité. Celle-ci ne serait ainsi liée qu'à une forme d'intelligence opérative ou de pensée instrumentale : c'était la thèse de Platon, d'Aristote ou encore de saint Augustin. Et, bien plus tard, celle de Descartes : « La raison est la seule chose qui nous rend humain et nous distingue des bêtes. » Au nom de cette toute-puissance de la raison, fût-elle illusoire, de l'euphorie du pouvoir face à la nature dominée, à la vie manipulée, on espère une existence sans manque, sans limite, sans rides, sans vieillesse, sans mort. Une vie idéale correspondant aux critères véhiculés par l'imaginaire social. On reconnaît, dit-on, les illusions au bruit qu'elles font quand elles s'en vont !

Dans un contexte façonné par l'idéal esthétique des top-modèles, nous rêvons de sculpter et de transformer notre corps : jeune et beau, il doit être source de plaisir et de fierté². Ce culte de l'excellence et de la performance du corps paraît dorénavant présider à l'organisation de nos existences. Nous rêvons de devenir maîtres et possesseurs de la nature, dans un monde où les hommes ne subiraient plus les situations mais les domineraient.

D'où la place, toujours plus grande, de la compétition et de la concurrence. « *Arrêtez le monde, je veux descendre !* », écrit Donna Williams, décrivant sa lutte pour surmonter son handicap et sa bataille contre le « monde³ ». Un monde qui va trop vite, qui ne laisse pas le temps. Chacun y est sommé de devenir l'entrepreneur de sa propre vie, de se comporter comme un battant, un gagnant, un héros. Toujours plus vite, plus performant, plus conquérant⁴ ! Les plus vulnérables se trouvent

2. Gilles Boëtsch, « Les femmes ne vieillissent jamais », dossier « Corps de femmes sous influence », *Les Cahiers de l'Ocha*, n° 10, 2004.

3. Donna Williams, *Si on me touche, je n'existe plus*, Paris, Robert Laffont, 1992. L'auteure, qu'on a tour à tour dite sourde, désaxée, retardée, folle, etc., décrit les incompréhensions et l'ignorance des autres, la souffrance et les difficultés, souvent indéchiffrables, que vit une personne atteinte d'autisme.

4. « L'homme est quelque chose qui doit être dépassé, prêche le prophète. L'avenir, dit-il, appartient aux forts, à ceux qui sont impitoyables, débordants de santé. Ce sont les créateurs de valeurs nouvelles. Ils aiment la terre, et toute idée de l'au-delà les fait rire, car ils savent que les dieux sont morts. Ils obéissent sans crainte aux commandements de leur volonté de puissance. Leur but est la grandeur, non le bonheur. Ils vivent dangereusement

poussés à prouver qu'il peuvent entrer dans la logique de la loi du plus fort, du combat pour exister, même si celui-ci est truqué par les asymétries et les injustices.

S'ils n'y parviennent pas, notre inclination médicale, qui conçoit le handicap comme seul attribut de la personne, amène à les indexer, classer, étiqueter, à partir du diagnostic initial, niant la singularité de chacun et ses besoins spécifiques. Ce processus de mise en catégorie a pour effet de stigmatiser la personne.

Cette catégorisation procède d'une exigence de classification apparue, de façon nette, à partir de la Révolution française, aussi bien dans le domaine scolaire que dans celui de la santé à travers des réformes pédagogiques et hospitalières. Elle engendre une logique de placement institutionnel, de prêt-à-porter, quand il conviendrait de penser en termes de trajectoire en mouvement, de sur-mesure. On conclut souvent avec une paradoxale légèreté : « Au vu de ta déficience, voilà l'institut ad hoc où tu seras placé. » Cette logique est une entrave au développement et à l'accès aux dispositions et dispositifs de droit commun. On est enclin à étiqueter, méconnaissant que « toute détermination est négation⁵ ».

De même, se perpétue une croyance en une incapacité globale et une fixité, qui seraient irrémédiablement liées au handicap (« Handicapé un jour, handicapé pour toujours et toujours pareil ! »). Cette tendance à la lecture en négatif, à la focalisation sur les manques entrave l'ad-venir, le pouvoir d'être. Elle empêche les personnes de s'inscrire dans des projets répondant à leurs désirs, tant dans les domaines scolaire, professionnel qu'artistique, culturel, sportif, etc. Il en découle un enfermement dans le pathos, une coupure avec la cité, une mise sous tutelle économique et un statut de mineur à vie.

Un dernier trait caractéristique de notre culture : la relégation du handicap en coulisses. Comme une honte à cacher, une souillure à faire disparaître. Comme si l'on voulait oublier que notre histoire, et chacune de nos histoires, est pétrie d'imperfections et tissée d'irrégularités. Comme si le handicap relevait de l'extraordinaire, au lieu de le prendre en compte dans l'ordinaire, chaque fois que l'on pense l'homme et ses

et acceptent sans sourciller la terrible vérité qu'il n'y aura jamais de libération ni d'issue à la roue de l'éternel retour. Ce sont les seigneurs de la terre qui méprisent le troupeau, les fous, les humbles, les malades et les pauvres d'esprit. » Nietzsche, *Ainsi parlait Zarathoustra*.

5. Selon les mots de Spinoza.

droits, que l'on éduque ou forme, que l'on élabore des règles et lois, que l'on conçoit l'habitabilité sociale ou que l'on aménage les espaces citoyens, etc.

On comprend alors mieux que ceux que le handicap rend plus vulnérables trouvent péniblement place dans une architecture si savante mais si sélective, dans un organigramme où ils n'apparaissent que cas limites et comme problèmes ; dans ce paysage culturel programmé, supportant mal l'imparfait et l'imprévisible. On mesure les obstacles qu'ils ont à surmonter dans un contexte où être, c'est avoir l'air ; où l'égalité est assimilée à l'uniformité ; où la valeur d'une existence s'apprécie en terme d'impact économique ; où tout semble leur dire : « Vous aurez les mêmes droits que les autres quand vous serez comme tout le monde ! »

C'est en regardant au fond des yeux cette réalité culturelle que nous pouvons élaborer un questionnement lucide et résolu, ouvrant sur les ruptures à impulser et à accompagner. Comment infléchir les significations acquises et persistantes que nous véhiculons de par notre enracinement culturel ? Comment modifier les attitudes, conduites et comportements communs que nous reproduisons par hérédité sociale ? Quelles voies emprunter pour favoriser les conditions d'une réelle égalité de traitement entre citoyens et d'une mise en œuvre effective du droit pour ceux qui en sont privés ? Que mettre en œuvre pour aider nos pairs à mieux vivre l'inconfort radical de leur aventure singulière ?

Sur quels leviers agir pour susciter des pratiques, des dispositifs, réellement équitables et inclusifs ? Pour parvenir, au-delà d'une théorie, à une praxis des droits de l'homme ; bref, pour susciter une révolution culturelle. Nous utilisons sciemment le mot « levier », qui renvoie à un moyen d'action, de façon plus précise encore, à ce qui permet de vaincre une résistance.

C'est pourquoi nous devons nous demander, de manière pragmatique, quels leviers actionner dans chacun des sept registres interdépendants qui constituent les axes de notre réflexion.

Polyphonie

En effet, notre démarche ne peut souffrir le fractionnement. Elle réclame au contraire un tissage thématique, en ce que la construction et la réalisation de tout être humain suppose que l'on considère son accès aux différents domaines de la vie. Quelles ruptures pour quelles muta-

tions culturelles en matière d'autonomie et de citoyenneté ; d'éthique et de déontologie ; de vie familiale, affective et sexuelle ; d'éducation scolaire ; de vie professionnelle ; de vie artistique et culturelle ; d'accès aux sports et aux loisirs ?

Aucune discipline n'étant à même, par ailleurs, de dire le tout de l'homme et ne pouvant prétendre à un quelconque impérialisme, notre démarche réclame d'entrecroiser, en un maillage pluridisciplinaire, des savoirs issus de différents champs. Quelles ruptures du point de vue des sciences dures et des sciences humaines et sociales ?

La pensée s'enrichissant de l'interaction et de la reliance, elle requiert aussi un métissage des postures, à partir duquel peuvent se mettre en dialogue les recherches, les pratiques, les expériences de terrain, les rôles, les réalisations concrètes et les projets. Quelles ruptures selon la diversité des situations : celle des personnes en situation de handicap, de leurs proches, des professionnels, des chercheurs, etc. ?

Sachant encore que la réflexion est menacée de réduction chaque fois qu'elle s'enferme dans des frontières, notre démarche exige un brassage culturel ; une perméabilité à d'autres possibles ; une pensée archipélique, non une pensée de système, comme le veut Édouard Glissant. Quelles ruptures pour quelles mutations sous le regard d'acteurs issus de paysages culturels variés ?

Enfin, la seule lecture de « ce qui est » se révélant trop statique, notre démarche nécessite un couplage diagnostic-prospection conduisant à discuter « ce qui devrait être » et à envisager « ce qui pourrait être ».

Derniers mots sur fond de culture

Quelles ruptures pour innover « ce qui sera » ? Telle est la question qui couronne les précédentes et implique ainsi de concevoir le handicap sur fond de culture. Pensez-vous que cela conduise pour autant à nier, de façon chimérique, la réalité de la déficience, qu'elle soit motrice, sensorielle, intellectuelle ou psychique ? En aucune façon ! Il s'agit de reconnaître qu'une situation de handicap procède à la fois des conséquences d'une déficience avérée (nul ne le conteste) et de facteurs liés à la texture d'un milieu de vie. On a encore, semble-t-il, quelques difficultés à l'admettre et à croire Jérôme S. Bruner, montrant que l'homme est unique par son développement qui dépend, non de l'histoire reflétée dans ses gènes ou ses chromosomes, mais de l'histoire reflétée de sa culture.

Or, ce milieu de vie n'est pas un donné mais un construit, tramé d'éléments sociaux et relationnels, pouvant faciliter ou, à l'inverse, inhiber les activités et la participation. Il s'ensuit que nous pouvons et devons agir sur lui, le modifier, le « travailler », faire tomber les barrières environnementales, pour atténuer les effets de la déficience objective. Si un fauteuil électrique⁶, un siège ergonomique, un télé-agrandisseur, un interface braille, un traducteur en langue des signes, l'installation d'un plan incliné, etc., n'éliminent pas la déficience, ils réduisent ses résonances. C'est là le principe d'aménagement de l'obstacle, d'accessibilité dans son acception la plus ouverte.

C'est pourquoi refuser l'expression « situation de handicap », pour s'en tenir à « handicapé » ou même « personne handicapée », c'est, d'une part, penser l'autre à partir de ce qui lui manque, de ses lacunes, de ses carences. C'est dénier, d'autre part, par ignorance ou par confort, l'impact du milieu. Avec Georges Perec, il nous plaît de dire que « vivre, c'est passer d'un espace à l'autre, en essayant le plus possible de ne pas se cogner ».

Il demeure à prendre conscience que le refus de procéder aux adaptations nécessaires n'engendre pas seulement de réels désavantages, mais encore constitue, en lui-même, une discrimination. Ainsi en est-il de l'absence d'agencement des locaux scolaires pour les élèves atteints de déficience motrice ; du manque de sous-titrage des programmes télévisés pour ceux qui sont touchés par une déficience auditive...

Cette préoccupation inclusive est au bénéfice de tous. Le souci de l'équité pour les uns contribue à l'amélioration de la qualité de vie pour l'ensemble : « Ce qui est bon pour eux est bon pour tous », affirmait un slogan de l'Année européenne des personnes handicapées. Faute de le comprendre, on continue, de manière préjudiciable, à insulariser la question du handicap.

Je forme le vœu que notre vigilance nous garde des voies sans issue ; que notre indocilité créatrice nous conduise à esquisser des solutions d'avenir, que notre réflexion commune permette la germination et le déploiement d'actions, de réalisations, de formations, de recherches résolument innovantes.

6. L'enquête HID, présentée en octobre 2002, révèle que sur les 370 000 personnes utilisant un fauteuil roulant, moins d'un dixième disposent d'un fauteuil électrique, *Le Monde*, samedi 5 octobre 2002.

Je puise mes derniers mots chez Hannah Arendt : « Le monde, dans ses grandes lignes comme dans ses moindres détails, disait-elle, serait irrémédiablement livré à l'action destructrice du temps, sans l'intervention d'êtres humains décidés à modifier le cours des choses et à créer du neuf. » La difficulté de réussir ne fait qu'ajouter à la nécessité d'entreprendre.