

# Fragments sur le handicap et la vulnérabilité

CONNAISSANCES DE LA DIVERSITÉ  
(Anciennement Connaissances de l'éducation)

Collection dirigée par Charles Gardou

La collection « Connaissances de l'éducation » offre un espace de réflexion, d'expression, de questionnement, de débat à tous ceux qui sont en charge d'éducation, quel que soit leur niveau d'intervention.

Comme la société qui l'environne, le système d'éducation et de formation est multiforme et instable. Rien n'y est désormais permanent sauf la diversité et le changement. Plus que jamais l'heure est aux métissages, aux discordances, aux ruptures, aux différences, à la marginalité, dont la prise en compte constitue un enjeu essentiel.

Les ouvrages de cette collection s'efforcent de poser les problèmes éducatifs en intégrant la triple dimension de la mouvance, de la pluralité (sociale, culturelle...) et de l'altérité (parfois radicale comme dans le cas du handicap). À ce titre, ils s'intéressent tant à l'éducation interculturelle et à celle que l'on dit spécialisée qu'à l'éducation généraliste, tant au travail social qu'à la formation des adultes.

C'est à la fois par la confrontation de ses différentes logiques et pratiques et par la reconnaissance de la différence comme essence de l'humain que, paradoxalement, l'éducation trouve sens et unité.

(Voir les titres parus en fin d'ouvrage)

DU MÊME AUTEUR CHEZ ÉRÈS

*Le handicap par ceux qui le vivent*, 2009

*Pascal, Frida Kahlo et les autres  
ou quand la vulnérabilité devient force*, 2009

*Connaître le handicap, reconnaître la personne*, 1999

*Naître ou devenir handicapé*, 1996

*Parents d'enfant handicapé*, 1996

*Frères et sœurs de personnes handicapées*, 1997

*Professionnels auprès des personnes handicapées*, 1997

*La gestion mentale en questions*, 1995

Charles Gardou



# Fragments sur le handicap et la vulnérabilité

Pour une révolution de la pensée et de l'action

CONNAISSANCES DE LA DIVERSITÉ

---

érès  
éditions

The logo for Érès éditions, featuring the word "érès" in a bold, lowercase sans-serif font with a grey dot over the "e", and the word "éditions" in a smaller, lowercase sans-serif font positioned vertically to the left of the "érès" text.

Extrait de la publication

Conception de la couverture :  
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012  
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-2038-3  
Première édition © Éditions érès 2005  
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France  
[www.editions-eres.com](http://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

Susciter une révolution culturelle, désinsulariser le handicap .....	9
Bannir ce qui réifie.....	17
<i>Accepter la différence</i> .....	18
<i>Changer le regard</i> .....	20
<i>Évacuer les préjugés</i> .....	24
Reconnaître pour inclure.....	29
<i>Permettre d'exister</i> .....	30
<i>Accompagner l'autonomie</i> .....	33
<i>Respecter les droits de chacun</i> .....	35
<i>Refuser la fatalité</i> .....	38
Mettre fin à l'exil.....	43
<i>Franchir le seuil</i> .....	46
<i>Se libérer de l'entre-deux</i> .....	50
<i>Préserver son identité</i> .....	54
Rompre les silences.....	59
<i>Reconnaître le droit d'aimer</i> .....	60
<i>Bannir les clichés</i> .....	62
<i>Favoriser le bien-être</i> .....	65

Comprendre l'errance .....	69
<i>Accomplir un impossible deuil</i> .....	72
<i>Lutter contre l'angoisse</i> .....	75
<i>Vivre autrement le temps et les autres</i> .....	77
<i>Interagir sans (se) déposséder</i> .....	83
Entendre les non-dits .....	91
<i>S'adapter aux métamorphoses</i> .....	96
<i>Se protéger de l'aliénation</i> .....	101
<i>Se hisser au-dessus de son destin</i> .....	105
Accompagner sans se perdre .....	113
<i>Se garder du scientisme</i> .....	117
<i>Apprendre le doute</i> .....	119
<i>Récuser la relation métallique</i> .....	121
<i>Admettre sa propre vulnérabilité</i> .....	123
Composer avec le divers .....	127
<i>Refuser l'étiquetage</i> .....	128
<i>Cheminer vers le métissage</i> .....	132
<i>Interroger le pouvoir de la norme</i> .....	136
Provoquer des ruptures .....	145
<i>Diversifier sans fragmenter</i> .....	146
<i>Entrelacer les compétences</i> .....	149
<i>Promouvoir les ressources</i> .....	153
<i>Former pour réformer</i> .....	156
Refuser les déterminismes .....	161
<i>Redécouvrir un trésor patrimonial</i> .....	163
<i>Accompagner le dévoilement identitaire</i> .....	171
Retrouver l'universel .....	177
<i>Se confronter à un miroir troublé</i> .....	178
<i>S'ouvrir à l'énigme de l'autre</i> .....	183
<i>Garder le souci éthique</i> .....	191
Dessiller nos yeux .....	197
<i>Éclairer les pratiques ordinaires</i> .....	197
<i>Développer une anthropologie du très proche</i> .....	201
Ouvrir une brèche dans le visible, tisser la reliance .....	207

## ANNEXES

Mettre en place un médiateur des personnes en situation de handicap.....	213
<i>Veiller aux droits des plus vulnérables.....</i>	214
<i>Intercéder et prospecter pour de nouvelles réformes.....</i>	214
Créer un Institut national de formation, de recherche et d'innovation sur les situations de handicap (IFRI).....	216
<i>Mettre en résonance et en réseau.....</i>	216
<i>Articuler formation, recherche et innovation.....</i>	217
<i>Concevoir une organisation de la recherche française, tous secteurs confondus (sciences humaines et sociales, médecine, urbanisme, transports, etc.).....</i>	218
Perenniser <i>Reliance</i> , collectif de recherche sur les situations de handicap, l'éducation et les sociétés.....	219
<i>Assurer l'essor du carrefour et du réseau.....</i>	219
<i>Grandir en fidélité à la charte.....</i>	220
<i>Impulser la pensée et l'action dans huit domaines.....</i>	221
Développer la revue <i>Reliance</i> .....	225
... <i>pour accéder à une pensée métisse.....</i>	225
... <i>pour édifier des passerelles et fédérer.....</i>	225
... <i>pour lutter contre les obscurantismes.....</i>	226
... <i>pour désinsulariser le handicap.....</i>	226
... <i>pour révolutionner la manière de penser et de prendre en compte le handicap.....</i>	226
... <i>pour construire une société inclusive.....</i>	226
Bibliographie.....	227
Origines des textes.....	258

« Depuis ce novembre, tu me parles dans mes rêves  
et j'écris autour de toi. » À Marie !

« Je ne sais pas bien qui tu es,  
mais je sais que tu me ressembles.  
Nous avons appris à nous parler  
de tout ce qui nous brise et nous lie,  
à nous comprendre à voix basse. »

« Voyageur échoué dans mon propre pays,  
je songe à ceux qui,  
un jour tombés hors du monde,  
semblent voués à cheminer en intimité avec les crépuscules.  
Ils ont, dans la noblesse de leurs mots,  
dans la vérité de leur regard,  
une même tache de silence. »

« Partout, le même visage d'homme.  
Avec les mêmes rêves d'harmonie, la même quête d'infini.  
Les mêmes brûlures à l'âme, les mêmes désirs de réparation.  
Les mêmes éclats de verre dans le cœur.  
Les mêmes désespérances, les mêmes utopies.  
Les mêmes cernes sous les yeux, les mêmes cils battants.  
Sur les mêmes sentiers imprévisibles et chaotiques. »

« Tout compte fait de mes expériences écartelées et écartelantes,  
je crois qu'il n'y a qu'une chose qui ne se compense pas,  
c'est de ne pas vivre et de n'avoir pas vécu.  
Je suis de la religion de vivre  
et de permettre aux autres de vivre.  
J'essaie d'être digne là où la vie a son lieu :  
ici et maintenant. »

Charles Gardou  
Lyon, 2001-2005



## Susciter une révolution culturelle, désinsulariser le handicap

*« Entrelacs, originaire et indémêlable,  
de l'unique et du multiple,  
du singulier et du pluriel. »*

Jacques Derrida

C'est là un ouvrage-synthèse qui n'a pas été conçu d'une traite, bien au contraire. Voilà des années que nous mûrissons sa matière, en intimité avec le handicap. Rédigés et publiés par bribes au fil des années, les textes qui le composent s'entrelacent, se reprennent parfois. Nous espérons que, lecture faite, le sentiment prédominera d'une réflexion ouverte, et non pas repliée sur la norme, soucieuse de saisir la multiplicité chaotique des réactions au handicap, cette déchirure dans l'expression de la vie.

La notion de norme et celle de catégorisation, telles qu'elles président aujourd'hui de manière inconsciente, obsessionnelle ou névrotique, se révèlent si préjudiciables ! Qui ne voit les dégâts que l'une et l'autre génèrent ! Elles opposent, marginalisent, enferment. Situées du côté de l'unicité close, de la mesure et du systématique, elles sont à la fois prison identitaire, prétention à l'universel et domination. En même temps, elles

sont fuites face au maquis de la complexité humaine, à ses bizarreries, discontinuités, abîmes et foyers de détresse. C'est pourquoi elles empêchent de connaître ceux qui ne sont pas « comme les autres », de construire avec eux à partir du lieu qui est le leur. À cause de la norme, on se fait parfois, sans en avoir conscience, assassin de leur identité. Alors même qu'ils espèrent une société sans oubliettes ni grilles, qu'ils attendent des courbes et des chemins ondulants, nous leur offrons un espace social trop carré, figé, clos. Nous peinons à sortir de la culture des lieux spécialisés et des territoires séparés, les conduisant à une existence insularisée, périphérisée. Pourquoi, par exemple, se préoccuper de l'accessibilité des établissements scolaires, des lieux de travail ou des logements, puisque nous leur offrons la possibilité de vivre ailleurs, dans des écoles, des ateliers protégés, des foyers de vie, qui leur sont adaptés et réservés ? D'un côté, les « bien-portants », qui constituent la majorité ; de l'autre, les « handicapés », considérés comme un groupe en soi, un genre, une humanité spécifique.

Or le handicap n'est qu'un des aspects spécifiques des problèmes généraux de notre humanité. Il ne fait qu'en jouer le rôle d'amplificateur. Le sort peut amener celui-ci ou un autre, sans aucune prévisibilité ni équité, à en être victime. Parce qu'il relève de l'ordinaire de la vie, il est à prendre en compte chaque fois que l'on pense l'homme et ses droits, que l'on éduque ou que l'on forme, que l'on élabore des règles et des lois, que l'on conçoit l'habitabilité sociale ou que l'on aménage les espaces citoyens, etc. C'est de cette seule manière que pourra s'accomplir la désinsularisation de ceux qui ne sont pas du bon côté du hasard.

Il est possible d'esquisser pour eux d'autres horizons, de contrarier leur destin, d'aventurer leur vie. Utopie ? Nous ne le croyons pas ! Mais à trois conditions : conscientiser ce qu'ils vivent<sup>1</sup>, apprendre à contester le pouvoir des normes et déployer, hors du misérabilisme ou de l'héroïsme, une volonté profondément réformatrice. La thèse de Georges Canguilhem, pour lequel la norme n'est jamais biologique, mais produite par le rapport d'un vivant à son milieu, conduit à penser qu'une société se définit essentiellement par la façon dont elle institue son idée de la

---

1. C'est essentiellement Paulo Freire, le philosophe et pédagogue brésilien, qui recourt au mot « conscientiser ». Sa notoriété internationale est un témoignage universel pour l'émancipation culturelle et politique par l'éducation. Cf. *Pédagogie des opprimés*, suivi de *Conscientisation et Révolution*, Paris, La Découverte-Syros, 2001 (1<sup>re</sup> traduction française, Paris, Maspéro, 1974).

normalité et, en conséquence, par la considération qu'elle porte aux fragilités des affaires humaines.

Il reste à rompre avec une forme de pensée dualiste pour accéder à une pensée métisse. Celle-ci voit dans la diversité, non le côtoiement des contraires, mais la coexistence du multiple, l'infinité des allures de la vie, le foisonnement de ses formes. Elle reconnaît l'impermanence et l'incohérence comme immanentes à l'humain. Nous nous souvenons de cette réflexion de Théodore Monod, l'inlassable marcheur des déserts : « À l'heure où, dans tant de domaines, s'installe le règne de la monotonie et de l'uniformité, peut-être apparaîtra-t-il souhaitable de méditer un instant sur les vertus de la diversité. L'union n'est pas l'uniformité : il serait sans doute grand temps de le reconnaître et d'agir en conséquence. » Et de poursuivre : « Teilhard de Chardin le savait bien qui affirmait que, pour s'unir, il faut se sentir différents, ajoutant même que l'union différencie. »

Une société perméable à la vulnérabilité, sous ses visages les plus baroques, suppose de renoncer à la prétention de définir l'« être<sup>2</sup> ». Cette invention de la philosophie grecque, si noble fût-elle, a abouti à toutes sortes d'absolus métaphysiques et de clôtures. Il semble banal de le rappeler : il n'y a que des existences singulières ; il n'y a pas d'« être handicapé ». Il y a seulement des êtres multiples, inassimilables les uns aux autres et irréductibles à un seul signifiant. Chacun d'entre eux prend sa forme tout au long d'un itinéraire à nul autre pareil.

Non, il n'existe pas de solution dans le cadre de la pensée normative, ni dans l'exhortation à la pitié ou à la tolérance ! L'alternative réside dans une révolution de la manière de penser et de prendre en compte le handicap. Nous avons à susciter de *nouvelles Lumières*, afin de nous dépêtrer et nous affranchir de diverses formes d'obscurantisme persistantes : fausses croyances, peurs chimériques, superstitions, stéréotypes, représentations collectives figées et autres habits de l'hétéronomie. Plus de Bastille extérieure, comme en 1789, mais encore bien des bastilles intérieures dont nous devons nous libérer ! Tout se passe comme si nous demeurions dans la prison des conventions, des préjugés communs, dénués de la capacité à sentir autrement, à réinterroger et à admettre la vie multiforme autour de nous. Songeons ici à ces mots de Milan Kundera : « Nous traversons le présent les yeux bandés. Tout au plus pouvons-nous pressentir et deviner ce que nous sommes en train de vivre.

---

2. Voir É. Glissant, *Introduction à une poétique du divers*, Paris, Gallimard, 1996.

Plus tard seulement, dit-il, quand est dénoué le bandeau et que nous examinons le passé, nous nous rendons compte de ce que nous avons vécu et nous en comprenons le sens. »

En réalité, notre société se trouve animée par deux mouvements divergents : d'un côté, une fièvre de modernité et d'avenir, comme dans le secteur des sciences, des techniques et de la communication ; de l'autre, une résistance, voire une immobilité dans les archaïsmes, s'agissant du regard porté sur nos pairs touchés par un handicap. En ce domaine, l'esprit humain demeure cloîtré, alors que nous ne sommes jamais allés si loin et si souvent au bout de l'inventivité. Si ce n'est pas le lieu de mettre au jour l'ensemble des raisons de cette contradiction, apparaissent là d'importantes fêlures dans nos certitudes de progrès démocratiques. Nos mots, images, attitudes, comportements, structures et dispositifs sociaux demeurent décalés et en retard par rapport à tout ce qui se crée et se passe aujourd'hui dans d'autres secteurs. Nous traitons, peut-être inconsciemment, le problème du handicap avec certaines des représentations des générations précédentes, doublées d'un trop-plein de certitudes.

Parallèlement, nous mesurons de plus en plus l'ampleur des conséquences, sinon des dangers, liés à l'indifférence, aux insuffisances graves, collectives et individuelles, et au manque de volontarisme de notre société face aux plus fragiles. Au-delà des violences concrètes, ils subissent des violences symboliques silencieuses, d'autant plus insidieuses qu'elles s'ignorent telles. Elles ont pour nom l'ignorance, l'indifférence, la fuite, l'incompréhension, la culpabilisation, l'indélicatesse, la marginalisation, la suffisance et parfois le mépris. Sans doute peut-on arguer des évolutions sociales. Il est toujours possible de se satisfaire de cette thèse. Là n'est pas le problème. Sans nier les progrès accomplis, comment penser autrement et à bras-le-corps leur réalité de vie, en considérant avant tout le chemin à parcourir pour qu'ils se sentent réellement affiliés à notre société ? Car, à y regarder objectivement, on perçoit tous les processus de mise hors du monde qu'ils subissent<sup>3</sup>. Com-

---

3. Des discriminations d'une ampleur insoupçonnée continuent, par exemple, à sévir largement sur le marché du travail : les personnes en situation de handicap sont les plus touchées, suivies par les candidats d'origine maghrébine. Telles sont les conclusions d'une enquête menée par Jean-François Amadieu, professeur de sociologie et de ressources humaines à l'université Paris-1, pour le compte de la société de travail temporaire Adia (*Le Monde*, 21 mai 2004). L'enquête, réalisée sur 258 offres d'emploi publiées dans deux quotidiens nationaux, deux hebdomadaires et par l'ANPE, confirme les comportements discrimi-

ment s'étonner qu'il leur arrive de penser que leur vie est une erreur de trajectoire !

Penser n'est pas courtiser, séduire, faire preuve de complaisance à l'égard des Pouvoirs publics, des médias et de l'opinion courante. Ni se contenter de déploration sur l'homme blessé, en laissant la grande machine sociale aller son train actuel, survalorisant les uns, infériorisant les autres. Ainsi, la révolution culturelle tient, pour une part, dans l'audace prométhéenne de penser contre la bien-pensance, pour oser établir des principes de vie neuve *avec, pour et à partir* des plus vulnérables. Elle consiste à restituer le droit d'expression à ces humiliés de la parole, souvent réduits à la pathologie dont ils souffrent. Karl Jaspers prévenait de ces risques de déshumanisation. Évoquant le sens de la philosophie, il invitait « à assumer, en une lutte fraternelle, quel que soit le sens de la vérité énoncée, le risque de la communication d'homme à homme ; à garder sa raison patiemment et inlassablement en éveil, même devant l'être le plus étranger qui se ferme et se refuse<sup>4</sup> ».

Ces nouvelles Lumières sont bien autre chose que spéculation ou préconisation doctrinale. Fondées sur de radicales remises en question, elles visent des réalisations concrètes, susceptibles d'améliorer l'existence quotidienne. Une chose est de dire, une autre est d'incarner, en bousculant l'ordre établi. On peut accumuler les déclarations ou les textes et ne convaincre personne. Ce qui importe est de lier conscientisation et actes. Nous ne discuterons pas ici les certitudes des propos politiques. Il est néanmoins avéré qu'il existe une trop forte discordance entre les discours et la réalisation. On s'accorde à reconnaître que cette absence d'unité entre puissance de concevoir des textes et réalisation a de fâcheuses

---

natoires des recruteurs. L'originalité de l'étude tient en un testing sur plusieurs variables : le genre, l'origine culturelle, le lieu de résidence, l'esthétique, l'âge, le handicap. Sept curriculum vitae types ont été envoyés, en réponse à des offres de postes de commerciaux de niveau BTS, à toutes les annonces. Les résultats de ces 1 806 lettres sont édifiants. Le candidat en situation de handicap n'a reçu que 2 % de réponses positives, c'est-à-dire une convocation à un entretien, soit quinze fois moins que le candidat « normé ». Le candidat d'origine maghrébine n'a pas eu beaucoup plus de chance, avec 5 % de convocations à un entretien. L'équipe de l'université Paris-1 et de l'Observatoire des discriminations a tenu à consolider ses résultats par des relances téléphoniques. Les motifs invoqués (absence de mobilité ou d'expérience, diplôme ne convenant pas, etc.) se sont révélés fallacieux : tous les candidats avaient un profil absolument identique.

4. K. Jaspers, *Introduction à la philosophie*, Paris, 10/18, 2001. Voir par ailleurs l'ouvrage de Julia Kristeva, *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap*, Paris, Fayard, 2003.

conséquences. Notre souci est de penser et de mettre en œuvre leur articulation. À sa manière, Philippe Ariès le résumait très bien : « L'idéologie soigne les handicapés, le comportement spontané les exclut. Je me demande, ajoutait-il, si cette contradiction ne dépasse pas le cas des handicapés et si elle n'est pas l'un des traits de notre civilisation<sup>5</sup>. »

En effet, rarement épidémie d'auto-centration et de paraître n'a été plus violente. L'individualisme est devenu la règle. Qui ne voit le cinéma des apparences : « Je montre, donc je suis », « J'existe à coups de taille mannequin, à l'aune de mes gloires et de mes résultats au box-office » ! Avoir l'air, tout est là ! L'Homme s'est enflé à la fois d'une illusion d'auto-suffisance et d'une confiance illimitée en l'individu et en une société du bonheur individuel. Dans un monde s'apparentant de plus en plus à une vaste entreprise, les réussites scientifiques, l'ingéniosité à dominer la nature, la matière, la vie, l'univers, et l'apparente aptitude à réaliser tout ce qui, jusqu'à maintenant, paraissait impossible, marquent d'assurances excessives notre culture du progrès. Il en découle un réel déséquilibre dû à l'étiollement du lien entre citoyens, et la dissolution de la communauté qui s'ensuit. Il n'est guère surprenant que les plus fragiles subissent puissamment les ondes de choc d'une société qui se révèle plus exigeante d'indépendance que de conscience de l'autre et ne parvient pas à se donner un sens supérieur par le lien à autrui.

La révolution culturelle est donc essentiellement là : dans une désacralisation de l'individu qui se voudrait parfait, immortel et auto-suffisant. C'est grâce à ceux que l'on qualifie de « dépendants » que notre culture se délestera de son poids de sécheresse. Ils peuvent permettre de refonder une société plus humaine, toute humaine, rien qu'humaine, faisant corps par l'inclusion de chacun et l'interaction entre tous. Les progrès en humanité de *l'homo sapiens* s'effectueront sous la double impulsion de *l'homo socians*, enclin à la reliance, et de *l'homo universalis*, ouvert à tout l'empan de l'humanité, refusant que la promotion des uns se nourrisse de l'exclusion des autres.

Ces nouvelles Lumières sous-tendent également l'ambition de dessiner la matrice d'un univers social rassemblé, qui reconnaît la vulnérabilité comme condition commune et fait place à ses diverses expressions comme aux droits qui en émanent. Rien n'exprime mieux l'archaïsme et la laideur de l'humain que sa capacité à déconsidérer et marginaliser la

---

5. P. Ariès, *Un historien du dimanche*, Paris, Le Seuil, 1979.

vulnérabilité, avec un aveuglement incompréhensible. La révolution dont nous parlons, est donc bien une révolution des droits de ceux que le handicap fragilise. « Mais quelle vie peuvent-ils prétendre mener ? », se demande-t-on. Kierkegaard, nous semble-t-il, fut le premier à répondre à cette question éthique fondamentale au moyen d'un concept postmétaphysique : celui du « pouvoir-être-soi-même ». Ce concept implique, non un devoir de compassion et de charité envers eux, mais le rétablissement d'une symétrie et d'une esthétique de la relation.

Le seul lien natif entre les hommes, c'est la vulnérabilité. Notre modernité se refuse pourtant, avec obstination, à l'admettre. Ainsi, nulle régénération des idées et des pratiques sociales, nulle restauration ontologique ne s'effectueront sans cette reconquête de l'humanité des plus vulnérables, sans ce refus de leur réification et de leur mise hors du monde, qui dénaturent la nature humaine. En somme, la révolution de la pensée et de l'action dans le domaine du handicap consiste à emprunter les chemins qui vont de l'unité close à l'unité déployée, en passant par le déploiement de la multiplicité<sup>6</sup>.

Seul l'accès à une conscience lucide nous permettra de nous déprendre de tout ce qui continue à infiltrer et distordre nos réactions et comportements. Il n'est rien de plus effrayant, comme l'affirmait Goethe, que l'ignorance agissante. Ainsi, au gré des pages, nous questionnons d'abord la relation à ceux qui vivent le handicap au quotidien : ses tensions, ses obstacles, ses dérives, ses enjeux. Nous proposons ensuite un modèle d'intelligibilité de leur situation et nous abordons l'expression de leur affectivité, récusant les approches réductrices. Nous tentons aussi d'appréhender ce que vit leur entourage immédiat : leurs parents, leur fratrie et les professionnels qui les accompagnent, à partir de leur expérience singulière. Nous interrogeons également l'univers scolaire et sa difficulté à accueillir les enfants qui, ne correspondant pas à sa toise, se révèlent pourtant des ferments de transformation des pratiques éducatives et pédagogiques. Puis, de la même manière, nous montrons comment le handicap interpelle la dimension éthique, rappelant que l'humanité universelle s'inscrit toujours dans des humanités particulières. Nous indiquons enfin dans quelle mesure le regard anthropologique aide à penser le handicap, qui constitue en quelque sorte un message d'alerte pour la vie de nos sociétés.

---

6. G. Simmel, *La tragédie de la culture*, Paris, Livre de Poche, 1993.

Nous nous situons ici dans un aller-retour permanent entre le savoir issu des situations, appréhendées par les intervenants, observateurs, chercheurs, et la connaissance intime du handicap, que seules peuvent restituer les personnes vivant cette réalité existentielle. L'accès à leur expérience brute et à sa compréhension suppose la mise entre parenthèses, au moins provisoire, des théories, des connaissances transmises par les sciences, mais aussi des représentations mentales véhiculées par leur vulgarisation. Elle conduit à ne pas recourir, en ce cas, au paradigme techniciste et scientiste, qui ne peut rendre compte du rapport au réel, notamment restituer les modalités toujours singulières et fluentes, dans lesquelles se joue la situation de handicap et se propagent ses ondes de choc.

C'est pourquoi ceux qui supportent l'événement-handicap, profondément déstabilisés par leur sentiment de diminution et menacés de déliaison, constituent à la fois la source première et le sujet principal de ce livre.



## Bannir ce qui réifie

*Accepter la différence  
Changer de regard  
Évacuer les préjugés*

« *Esprit de jour, taché de nuit. Âme tigrée...* »

Victor Hugo

« Nous ne serons jamais une seule momie sous l'antique désert et les palmiers heureux », telle était la manière de Mallarmé de rappeler que nous n'habitons pas seuls le monde. Ces propos, qui peuvent passer pour un truisme ne méritant pas de retenir l'analyse, sont susceptibles d'ouvrir sur une problématique qui s'étend jusqu'aux limites de la réflexion. En effet, l'ambiguïté de la présence de l'autre nous confronte à un double danger : soit être objet pour lui, soit le traiter comme objet. S'il est vrai, selon les mots de Jean-Paul Sartre, que l'on ne constitue pas autrui mais qu'on le rencontre, notre relation à lui peut, en revanche, s'instaurer de bien des manières : d'égal à égal ; de pourvoyeur à dépendant ; de supérieur à subordonné. Ainsi, la confirmation mutuelle des uns par les autres revêt les formes les plus variées, sinon les plus contradictoires.

Pour qui observe le spectacle social et ne reste pas aveugle à ses propres réactions, il est aisé de constater que, feignant de sortir de nous-

mêmes et croyant traiter des autres et de leurs difficultés, nous nous préoccupons d'abord, en réalité, des problèmes qui sont les nôtres. Là où l'hostilité manifeste s'estompe, l'indifférence larvée s'étale. La communication est paralysée par le besoin de soumettre, d'ordonner systématiquement autour de soi et d'étalonner selon son propre modèle : chaque partenaire se trouve alors dominant ou dominé, conforme ou étrange, accepté ou rejeté.

Le monde des autres ne s'apparente en rien, chacun le sait, à un jardin de délices, mais provoque constamment à la lutte, à l'adaptation, au dépassement. Il réintroduit sans cesse le risque et la souffrance. C'est particulièrement vrai dans la relation à ceux qui portent la double blessure du handicap : celle qui a endommagé leur corps, leur sens ou leur esprit, et l'autre, bien plus intolérable, que constitue le rejet dont ils sont victimes. Or, ce n'est qu'en prenant conscience, sans esquive, de nos attitudes face à eux que nous leur permettrons d'accéder à la place entière qui leur revient : à la pleine citoyenneté, dit-on. Dans cette perspective, trois conditions nous paraissent requises : accepter d'abord leur différence sans la radicaliser ; prendre conscience de l'influence de notre regard sur leur construction identitaire ; tenter enfin d'évacuer les préjugés entravant leur reconnaissance.

#### ACCEPTER LA DIFFÉRENCE

La relation à nos semblables blessés se trouve prise dans une tension entre postulat d'égalité et reconnaissance de leur singularité. D'un côté, la négation de la différence au nom de l'égalité, qui dissimule la propension à « camoufler l'altérité au fur et à mesure qu'elle surgit dans le champ de l'expérience<sup>1</sup> », finit par conduire au rejet par indifférenciation et à des formes d'égalitarisme béat. Ici, la différence se dilue dans l'identique. À l'inverse, la revendication inconditionnelle du droit à la différence aboutit à la radicalisation des particularités : à force de souligner ce qui sépare, on l'exagère et on le pérennise. Là, en assignant l'autre à une identité simplificatrice, on ne fait que traduire un désir de ne repérer que les seules dissimilitudes afin de maintenir intactes les distances interpersonnelles<sup>2</sup>.

1.. M. de Certeau, *L'étranger ou l'union dans la différence*, Paris, Desclée de Brouwer, 1969, p. 182.

2. C'est ce que mettent en lumière, dans le champ de l'interculturel, les travaux de Martine Abdallah-Pretceille, *Vers une pédagogie interculturelle*, Paris, Anthropos, 1996.

La focalisation sur la différence constitue un des moteurs des pratiques d'exclusion et justifie la mise à l'écart des « non-conformes ». À ce propos, Michel Maffesoli montre que, dans notre société où le travail, la performance, la réussite individuelle, la rentabilité et la productivité s'imposent comme valeurs dominantes, toute personne, qui ne peut pas, ou ne veut pas, obéir à ces injonctions, est définie par son incapacité à se plier à ce devoir-être et se trouve absorbée dans cette caractéristique<sup>3</sup>. Aussi voit-on se développer, de manière insidieuse, un intégrisme de la différence. La ségrégation au nom du droit à la singularité, l'exclusion au nom de la tolérance : c'est en débusquant cette contradiction, au cœur de l'idéologie actuelle, que l'on peut repenser les bases mêmes de nos discours et pratiques.

Différencier amène, de manière subreptice, à étiqueter, puis à cantonner dans un espace séparé les victimes du handicap et, finalement, à légitimer leur marginalisation, voire leur enfermement. La tendance à les saisir d'abord par leur caractéristique la plus perceptible socialement et la polarisation sur leur différence négative les marquent, de manière indélébile, du sceau du particularisme. Et même les attitudes les plus généreuses restent traversées, d'une part, par la dérive classificatrice qui les stigmatise et, d'autre part, par la dérive ségrépatrice qui propose, pour chaque catégorie, des structures particulières. Le marquage non seulement les rassemble sous une étiquette commune, mais les voue à un même destin, de sorte qu'il les constitue en groupe d'appartenance, au sens où Kurt Lewin disait que celui-ci réunit tous ceux qui partagent une certaine communauté de sort. Toutefois, dans la mesure où il n'a d'autre fondement que la destinée, sur laquelle ils n'ont aucune prise et à laquelle ils se trouvent subordonnés, leur groupement existe essentiellement comme lieu d'exclusion. La fonction du terme « handicapé » n'est pas de dire en quoi un individu est différent, mais seulement qu'il est porteur d'une différence qui l'entrave. Ce mot ne parle pas de la personne, il la désigne et la repère. Et cette division des êtres humains, selon ce qui les distingue, aboutit à l'impasse joliment formulée par Geza Roheim : « Vous êtes complètement différent de moi, mais je vous pardonne<sup>4</sup>. »

Le handicap est un mixte de l'unité et du contradictoire : sa présence est le signe patent d'un va-et-vient permanent entre la norme et le hors-

---

3. M. Maffesoli, « La réconciliation des différences », *Prospective et Santé*, n° 26, 1983, p. 48.

4. G. Roheim, *Psychanalyse et anthropologie*, Paris, Gallimard, 1967, p. 46.

norme, l'équilibre et le déséquilibre, la santé et la maladie. Il bouscule nos références mimétiques, nos visions normosées et nos certitudes préétablies. Celui qui en est atteint représente l'autre par excellence, l'autre trop radicalement différent : « Il est cette déchirure de notre être qui ouvre sur son inachèvement, son incomplétude, sa précarité<sup>5</sup>. » En participant au grand jeu du monde, il marque les limites de notre finitude. Face à lui, la difficulté demeure de canaliser nos réactions archaïques, de rompre l'imperméabilité qui nous éloigne, de dépasser notre inclination à repousser la différence ou à l'utiliser en termes de séparation et de faire le pari que nous pouvons communiquer malgré la diversité des allures de la vie<sup>6</sup>. Erick H. Erickson voyait avec raison dans le courage de la différence un signe de plénitude à la fois chez les individus et dans les civilisations<sup>7</sup>. Certes, il est bien plus aisé de classer « handicapé », de marginaliser, de faire disparaître en coulisses que d'admettre qu'il existe divers modes d'être ensemble et de promouvoir un regard empêchant la réification de l'autre.

Les victimes du hasard nous donnent à comprendre à la fois que la bigarrure, la dissonance, la rupture sont immanentes à la nature humaine, à l'ordre social, et que les hommes peuvent vivre leur confrontation sans que l'existence de normes entraîne une exigence d'uniformité ou fasse réputer déviant ce qui n'est que différent. C'est seulement en entrant en relation avec eux que je reconnais leur qualité de sujet, comparable à celui que je suis moi-même. Aussi l'identification des différences doit-elle céder le pas à une approche conscientisante des situations réelles.

#### CHANGER LE REGARD

Plus que tout autre, celui qui est touché par le handicap vit dans la relation à l'autre et dans son regard, en intériorisant la manière dont il est perçu. « Les gens nous considèrent encore comme des sous-hommes », déplore un jeune homme atteint d'une déficience motrice. Un aspect physique, éloigné de la norme admise et des canons esthétiques dominants, inspire la peur et le rejet, parfois masqués par l'évitement pudique ou la

---

5. D'après H.-J. Stiker, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier-Montaigne, 1982, p. 18.

6. G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1991, 1<sup>re</sup> édition, 1966.

7. E.H. Erickson, « Identité individuelle et sentiment de déracinement à notre époque », *Éthique et psychanalyse*, Paris, Flammarion, 1971.