Handicap, une encyclopédie des savoirs

Licence eden-1639-182983-63213 accordée le 11 février 2026 à philippedelaire

Charles Gardou
et des spécialistes de 24 disciplines

Handicap, une encyclopédie des savoirs

Des obscurantismes à de Nouvelles Lumières

CONNAISSANCES DE LA DIVERSITÉ

érès éditions

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2014
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-4298-9
Première édition © Éditions érès 2014
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

LE TEMPS DES SAVOIRS
Charles Gardou 9
« Ne raisonnez pas, laissez votre cœur parler ! » 10
« Un esprit sain dans un corps sain » 15
« Où voyez-vous de l'extraordinaire ? Il n'y a que de l'ordinaire » 17
« Prenez votre entendement à deux mains ! » 19

***

1. LES SAVOIRS DE L'AMÉNAGEMENT ET URBANISME
Régis Herbin 23
Les forces et les faiblesses du cadre réglementaire 26
Les freins à la prise en compte de l'accessibilité 30
Les enjeux de l'accessibilité et de la conception universelle 33
Du handicap à la qualité d'usage pour tous 36

2. LES SAVOIRS DE L'ANTHROPOLOGIE
Charles Gardou, François Laplantine 43
Concevoir autrement l'universel : un universel métis 44
Conjuguer l'intelligible avec le sensible, faire l'expérience du manque 49
Courants de pensée et jalons pour une anthropologie du handicap 53
Méthode et apports de l'anthropologie 55

3. LES SAVOIRS DE LA BIOLOGIE HUMAINE
Michel Fardeau 61
Une révolution biologique 61
Les conséquences humaines des avancées scientifiques 63
La tension entre vision médicale et vision sociale 65
Les transformations du champ du handicap 70

4. LES SAVOIRS DE LA COMPARAISON INTERNATIONALE
Serge Ebersold 79
Disparités catégorielles et orchestration de la déficience 81
Diversité des possibles scolaires, spirale du silence et acceptation fantôme 85
Dynamiques d'invisibilisation et accessibilisation de l'environnement 88
De l'inclusion aux configurations inclusives 91

5. LES SAVOIRS DE L'ÉPIDÉMIOLOGIE
Jean-François Ravaud 95
Des transitions épidémiologique et démographique 97
Un langage commun et des données populationnelles 98
De nouveaux horizons pour l'épidémiologie 102
Une variante de l'épidémiologie sociale 104

6. LES SAVOIRS DE L'HISTOIRE
Henri-Jacques Stiker 113
Les périodes et les « handicaps » déjà étudiés 114
Les apports essentiels 119
Les courants de pensée et les types d'histoire 121
Les fondamentaux 125

7. LES SAVOIRS DE L'HISTOIRE DE L'ART
Céline Muzelle 129
Associer l'art au handicap ? 129
La représentation du handicap, un motif signifiant 130
La prise en compte des artistes en situation de handicap 134
La reconnaissance de l'« anomal » 140

8. LES SAVOIRS DE LA MÉDECINE DE RÉADAPTATION FONCTIONNELLE
Danièle Truscelli, Elisabeth Zucman 145
La diversité des troubles 146
Les grandes évolutions 148
La palette des réponses 152
La médecine de réadaptation, demain 158

9. LES SAVOIRS DE L'OBSTÉTRIQUE
Gérard Couly, Jean-Marc Levaillant 163
La découverte anténatale des déficiences 163
Les repères du développement du visage 165
Le bébé imaginaire et la fonction du visage 167
L'accompagnement du couple parental 168

10. LES SAVOIRS DE LA PALÉOPATHOLOGIE
Valérie Delattre, Ryadh Sallem 175
De l'Antiquité au XVII^e siècle : le goût du monstre 176
Du cabinet de curiosité à la querelle des monstres 181
L'ostéo-archéologie : une histoire de squelettes 183
Le renouveau d'une discipline : la paléopathologie moderne 186

11. LES SAVOIRS DE LA PHILOSOPHIE
Pierre Ancet 193
Les normes et la valeur de la vie 195
La responsabilité et l'empathie comme fondements de l'humanité 198
La dimension sociopolitique de la reconnaissance 199
L'expérience incarnée du handicap et la phénoménologie 203

12. LES SAVOIRS DE LA PSYCHANALYSE
Simone Korff-Sausse 209
La rencontre de la psychanalyse et du handicap 213
Les approches psychothérapiques d'inspiration psychanalytique 216
D'autres éclairages sur la clinique du handicap 219
Des perspectives pour une approche psychodynamique 222

13. LES SAVOIRS DE LA PSYCHIATRIE
Roger Salbreux 225
Maladie mentale, déficience mentale et stigmatisation 226
De l'intolérance à l'acceptation 229
Le concept de handicap en psychiatrie 232
La notion de handicap psychique 234

14. LES SAVOIRS DE LA PSYCHOLOGIE CLINIQUE
Régine Scelles 241
Méthode et théorie 242
Le handicap dans l'histoire familiale 244
Ce que vivent les membres de la famille 249
Entre familles et professionnels 252

15. LES SAVOIRS DE LA PSYCHOLOGIE COGNITIVE
Yannick Courbois, Bruno Facon 257
L'approche déficitaire 259
La théorie du retard et l'approche développementale 262
Le neuroconstructivisme 266
L'approche transactionnelle 269

16. LES SAVOIRS DES SCIENCES DES ACTIVITÉS PHYSIQUES ET SPORTIVES
Anne Marcellini 273
La normalisation par le sport 275
La sportivisation pour tous ? 277
Des « handicapés sportifs » aux héros paralympiques 280
Réparation et amélioration des performances jusqu'à « la fin du handicap » ? 283

17. LES SAVOIRS DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION
C*harles Gardou, Éric Plaisance* 289
L'éducabilité des sourds et des aveugles, du postulat au savoir 290
Le défi de l'éducation des enfants déficients mentaux 292
Des savoirs et des avancées aussi fragiles que contradictoires 296
Autour de la notion d'école inclusive, des savoirs nouveaux et objets de débats 299

18. LES SAVOIRS DES SCIENCES ÉCONOMIQUES
Elena Lasida 307
Un secteur économique : le médicosocial 310
Une politique sociale : inégalité et coût social 313
Un marché : l'accès à l'emploi 315
Une valeur économique : l'utilité sociale 317

19. LES SAVOIRS DES SCIENCES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION
Sophie Dalle-Nazébi 321
Le travail des productions médiatiques 324
La communication, le cadre d'action et l'organisation 328
Les pratiques minoritaires dans des médias de masse 332
Une anthropologie des pratiques de communication 338

20. LES SAVOIRS DES SCIENCES JURIDIQUES
Anne-Sophie Parisot 347
Un siècle de construction législative 348
L'influence du droit international, européen et communautaire 353
Les grandes avancées jurisprudentielles 357
Le droit du handicap en France 360

21. LES SAVOIRS DES SCIENCES DU LANGAGE
Ivan Darrault-Harris 367
Les apports d'une linguistique de l'énoncé 368
L'avènement d'une linguistique de l'énonciation 371

De la linguistique à la psycho- et à l'éthosémiotique 375
L'être humain, source permanente de signification 382

22. LES SAVOIRS DE LA SCIENCE POLITIQUE
Pierre-Yves Baudot, Anne Revillard 385
Le handicap politisé mais sous-investi par la science politique ? 386
Des politiques publiques en transformation 387
Handicap, associations et mobilisations collectives 391
La participation politique des personnes en situation de handicap 394

23. LES SAVOIRS DE LA SOCIOLOGIE
Isabelle Ville 399
Les prémisses d'une sociologie du handicap 400
De la sociologie de la déviance à la sociologie de la santé 402
Les *disability studies* et les mobilisations collectives 407
D'autres voies pour explorer le handicap 410

24. LES SAVOIRS DE LA THÉOLOGIE CHRÉTIENNE
Dominique Greiner 415
L'énigme du handicap, le mystère de l'homme 416
La vulnérabilité, condition commune 419
Le libéralisme et la tyrannie de la normalité 422
L'hospitalité et l'amitié 424

***

LE TEMPS DES PROPOSITIONS
Charles Gardou 429
Un serment éthique pour un engagement de tous les acteurs éducatifs 430
Une obligation formative pour une évolution des cultures professionnelles 432
Des Entretiens scientifiques pour une actualisation des savoirs 434
Un Haut Conseil national de la politique du handicap pour une action cohérente et pérenne 435

ABRÉGÉS 441

PRÉSENTATION DES AUTEURS 453

Aux victimes des obscurantismes

Avoir foi en la Connaissance,
Croire qu'elle rend libre,
Et ouvre au partage des intelligences.

Récuser ceux qui oppriment en son nom :
Savants déshumanisés,
Xénophobes érudits et criminels lettrés.

Œuvrer pour un savoir éclairé,
Nourri de notre vulnérabilité commune.

Charles Gardou[1]

1. Lyon, automne 2014. À l'occasion de notre appel national pour un lieu mémoriel dédié à celles ou ceux dont la fragilité fut bafouée et persécutée, aux sombres périodes de notre histoire.

Charles Gardou

Le temps des savoirs

« Sapere aude ! *Ose penser.*
Aie le courage de ton propre entendement. »
Emmanuel Kant

À n'en pas douter, si ce livre était consacré aux lieux communs, contrevérités ou affabulations, qui courent sur le handicap, il serait plus volumineux encore. Il ferait apparaître bien mince le dictionnaire inachevé de Gustave Flaubert sur les idées reçues [1]. Le handicap absorbe en effet, comme un buvard, les émotions, les croyances, les superstitions, les peurs chimériques et les fantasmes. Par une sorte d'endormissement de la raison, ce qui est présenté comme établi, et se transmet comme tel, ne procède souvent que de préjugés. Il est bien sûr illusoire d'imaginer s'en départir une fois pour toutes tant la pensée en est pétrie, mais le plus utile que l'on peut faire est de construire et transmettre du savoir. Si celui-ci ne prémunit pas, à lui seul, contre tous les obscurantismes, il est une réponse essentielle aux errements de l'esprit humain dont le handicap est la raison. Il préserve des égarements auxquels s'expose celui qui pense savoir lorsqu'il ne sait pas, ou qui ne connaît pas toujours ce qu'il imagine connaître. Il contribue à neutraliser l'inclination au préjugement, dont chacun reste, pour une part, esclave. Grâce à la

1. G. Flaubert (posth. 1911), *Dictionnaire des idées reçues*, suivi du *Dictionnaire des idées chic*, Paris, Poche, 1997.

science, même incomplète et imparfaite, nous savons mieux ce que nous ne pouvons plus croire ou admettre. Aussi faisons-nous de l'élaboration et de la circulation de savoirs le levier, insuffisant mais indispensable, d'une conscientisation [2], d'un changement de point de vue dans les manières de considérer le handicap et de lui apporter des réponses.

En dépit de ses avancées chaotiques, le savoir scientifique ouvre sur des évolutions culturelles qu'aucune autre voie ne permet d'atteindre. Les progrès qu'il permet prouvent sa supériorité sur les approches irrationnelles. Une incompréhension envers les personnes en situation de handicap, c'est-à-dire une difficulté à « tenir ensemble », perdure par carence de la pensée. Le sommeil de la raison éveille, on le sait, les « idées dangereuses », ces monstres que Goya représente dans un chef d'œuvre parmi les plus fameux du siècle des Lumières [3].

« NE RAISONNEZ PAS, LAISSEZ VOTRE CŒUR PARLER ! »

Dans une sorte de prêt-à-penser, toujours prégnant dans notre culture, on a cru que les sentiments charitables, les qualités humaines et les attitudes de bonne conscience dispensaient d'acquérir des connaissances. Les principes généreux et les discours de conviction épargneraient de se doter d'un outillage conceptuel et, au-delà, d'un réel équipement intellectuel. La question du handicap relèverait d'une forme de sacerdoce, non de l'exercice de la capacité de raisonnement. Les valeurs humanistes affichées autoriseraient à négliger l'analyse objective des situations vécues, les savoirs susceptibles de la fonder et l'esprit critique qu'elle exige.

On continue d'ailleurs à s'interroger : la rationalité, les savoirs scientifiques ont-ils réellement leur place dans ce champ ? Dans quelle mesure cette réalité humaine relève-t-elle de la science, c'est-à-dire d'un ensemble de savoirs organisés et vérifiés par des méthodes rigoureuses ? Qu'a-t-elle à y gagner ? Ne suffit-il pas de faire confiance à l'expérience, de sensibiliser, de divulguer des informations générales ? « Ne raisonnez pas, laissez votre cœur parler », entend-on encore.

---

2. Nous empruntons ce mot à P. Freire, auteur de *Pédagogie des opprimés*, suivi de *Conscientisation et révolution*, Paris, La Découverte-Syros, 2001 (1re traduction française, 1974).

3. F. de Goya, 1797-1798, *Le sommeil de la raison engendre des monstres*, tableau de la suite intitulée *Les caprices*.

Pris dans ces filets culturels, nous manquons, parfois jusqu'à l'excès, d'un projet de production et de diffusion de savoirs. La carence de production, de circulation, de mutualisation de connaissances, appuyées sur la recherche dans les divers domaines disciplinaires, fausse la lecture de cette réalité bio-psycho-sociale que constitue le handicap. Le manque de savoirs, objectivement fondés, fige les questionnements, les conceptions et les pratiques. En tout secteur, ses conséquences sont lisibles : soin, éducation, emploi, urbanisme, communication, etc. Parce qu'il alimente un océan de mythes et de craintes infondées, il distord le regard porté sur les personnes en situation de handicap, faisant obstacle à leur participation sociale et à un accès équitable au patrimoine commun. Il entretient des formes d'oppression, en même temps qu'il compromet la réussite des politiques sociales et l'application des lois. Il entraîne des décisions incohérentes, à l'encontre même de l'intérêt des personnes, de leur réalisation et de leur bien-être.

Cet ouvrage se confronte, de fait, à une double nécessité : d'un côté, déconstruire certaines croyances préscientifiques, sans toutefois occulter ou péjorer, par ignorance des contextes d'alors, ce que nos devanciers tenaient pour des acquis [4] ; de l'autre, rassembler et proposer des savoirs plus éprouvés, sans jamais, par prétention scientifique, figer et enfermer. Songeons aux deux régimes scientifiques, dont parle Thomas S. Kuhn [5] : le premier renvoie à une remise en cause fondamentale des conceptions ou « paradigmes » antécédents, à la subversion du patrimoine de connaissances préalablement établies, pour mettre au jour les points d'ancrage de nouvelles connaissances ; le second conduit à puiser dans le gisement des savoirs accumulés, que Karl R. Popper appelle *background knowledge* [6], à l'amender et à l'approfondir.

Ce n'est pas un livre de plus, qui se résumerait à un combat d'idées. Il est porté par un objectif haut placé : interroger, revisiter et réunir les connaissances scientifiques sur le handicap, pour mettre ce patrimoine

---

4. Dans *La fabrique des sciences modernes* (Le Seuil, 2014), S. Shaffer, historien et philosophe des sciences, montre, d'une part, que la croyance a longtemps été un moteur puissant dans le milieu scientifique et, d'autre part, que la vérité scientifique emprunte souvent des chemins de traverse, naissant des controverses, plus que des consensus.

5. T.S. Kuhn (1962), *La structure des révolutions scientifiques*, Paris, Champs-Flammarion, 2008.

6. K.R. Popper (1963), *Conjectures et réfutations*, Paris, Payot, 1985. L'auteur affirmait justement que la science n'est l'inverse ni de la métaphysique, ni des mythes.

au service d'une pensée, d'une recherche et d'une action éclairées. Pas davantage qu'en d'autres domaines, ces savoirs n'ont vocation à demeurer privatifs et uniquement accessibles à ceux qui prétendraient les maîtriser dans une rationalité définie in abstracto, en négligeant ceux qui souhaitent s'en saisir. Pour exigeants qu'ils soient, ils ne sont pas l'exclusivité de quelques-uns mais procèdent d'un processus de construction commune, auquel se trouvent attachés à la fois un devoir de partage et un droit d'accès.

Dans une même intention forte, il mise sur l'intelligence collective pour enrichir la palette des savoirs sur le handicap, considéré dans ses différentes dimensions : celle des dysfonctionnements des fonctions organiques ou des structures anatomiques ; celle des activités et de la participation ; celle des facteurs contextuels [7]. La complexité de cette question appelle une conjugaison des savoirs, une pensée archipellique, pour reprendre l'expression chère à Édouard Glissant [8]. Elle bouscule les clivages disciplinaires, ne laissant pas place à un savoir dogmatique, en quête de distinction et enclos dans des frontières. Elle met à mal la disjonction de connaissances qui, se voulant totalisantes, deviennent totalitaires et créent des oppositions mutilantes. Quelle discipline scientifique pourrait, à elle seule, embrasser les multiples facettes de ce que l'on dénomme handicap ?

À ce moment de l'histoire de la pensée, ces pages viennent ainsi répondre à l'exigence de dialogue entre les univers du savoir, qui ne sont cependant pas semblables, indistincts et interchangeables. Elles s'inscrivent dans un effort jamais achevé, pour lier, cohérer, de façon à « aller tous ensemble beaucoup plus loin que chacun en particulier ne saurait le faire », aurait dit Descartes [9]. Loin d'un renoncement aux spécificités disciplinaires, d'un grand mélange ou d'un nivellement, cette mise en lien situe le handicap à la hauteur où il requiert d'être pensé : sa compréhension ne peut être que plurielle, tant du point de vue des disciplines, des approches, des paradigmes que des méthodes. Nous parlerons ici de *consilience*, terme évoquant spontanément l'association conscience-lien,

7. Nous utilisons les termes mêmes de la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF), adoptée par l'Assemblée mondiale de la santé le 22 mai 2001 (Résolution WHA 54.21).
8. E. Glissant, *Traité du Tout-Monde, Poétique IV,* Paris, Gallimard, 1997.
9. R. Descartes (1637), *Discours de la méthode*, 6e partie, Leyde, Imprimerie Jan Maire.

qui caractérise précisément les avancées du savoir en croisant les disciplines, à travers les faits et la théorie, dans le but d'élaborer une base commune d'explication [10].

Dans cette optique, les vingt-quatre chapitres qui composent cette « encyclopédie » représentent autant de confluents qui alimentent, en synergie et à bénéfice réciproque, le fleuve des connaissances sur le handicap. Quels sont les savoirs de l'aménagement et de l'urbanisme, de l'anthropologie, de la biologie, de la comparaison internationale, de l'épidémiologie, de l'histoire, de l'histoire de l'art, de la médecine de réadaptation fonctionnelle, de l'obstétrique, de la paléopathologie, de la philosophie, de la psychanalyse, de la psychiatrie, de la psychologie clinique, de la psychologie cognitive, des sciences des activités physiques et sportives, des sciences de l'éducation, des sciences économiques, des sciences de l'information et de la communication, des sciences juridiques, des sciences du langage, de la science politique, de la sociologie et de la théologie ? Quel est le gisement de savoirs que ces disciplines scientifiques recèlent ? En termes de théories de référence, de concepts, de méthodologies, quels sont leurs apports originaux, à (re)découvrir, à exploiter, à faire connaître ? Que disent-elles d'essentiel pour aujourd'hui et quelles perspectives dessinent-elles ?

Qu'elle émane des sciences de la nature et technologiques ou des sciences humaines et sociales, chacune des contributions est traversée par une conception du savoir comme projet, avec ses contretemps, ses heurts, ses croisements et ses hypothèses. La question du handicap est en effet une lessiveuse à schémas formatés ; elle prend à contre-pied les appareils scientifiques les plus assurés. Les réalités, qui lui sont liées, excèdent les concepts établis et invitent à en façonner de nouveaux, voués à leur tour à une remise en cause, dans un incessant questionnement. La difficulté à stabiliser des définitions et des « vérités » se vérifie

10. Ce terme est utilisé, pour la première fois en 1840, par William Whewell, philosophe et historien des sciences, dans *The Philosophy of the Inductive Sciences*. Dans *L'unicité du savoir. De la biologie à l'art*, Edward O. Wilson, biologiste et membre de la Fondation Dialogue des savoirs, écrit qu'« un bon usage de l'interdisciplinarité consiste à établir la *consilience*, c'est-à-dire la convergence non recherchée de disciplines indépendantes qui, si elles donnent des résultats convergents, consolident un modèle. Le mauvais usage de l'interdisciplinarité, hélas le plus fréquent, ajoute-t-il, vise à rechercher dans d'autres disciplines ce qui conforte a priori une hypothèse contestée dans une autre discipline, ce qu'on appelle de l'empirisme archaïque » (Paris, Robert Laffont, 2000, p. 35).

tout particulièrement et, en ce domaine plus qu'en tout autre encore, la prétention à la certitude scientifique n'est qu'un mirage.

Les savoirs exposés ici sont empreints des situations réelles. Ils ne proviennent pas de chercheurs occupés à purifier la connaissance, en se privant de l'étayage des connaissances profanes, issues de l'expérience, et des savoirs de la pratique, élaborés par les professionnels. Pour *parler sur*, *autour de*, *à partir de*, chaque auteur *a parlé avec* ceux qui vivent le handicap, veillant au juste équilibre entre proximité et distanciation.

L'exigence de rationalité ne suppose pas de délier la connaissance, inscrite dans un rapport de verticalité, et la reconnaissance, sous-tendue par une relation d'horizontalité. Elle ne suppose pas de limiter ou d'occulter les voix singulières au profit de statistiques, de fichiers ou de types, parfois d'un seul. Elle n'implique pas non plus de surévaluer la raison au détriment du sensible, qu'Edmund Husserl nommait la chair, mais elle réclame au contraire de les concilier.

La recherche sur cet événement à dimension individuelle et collective qu'est le handicap [11] relèverait-elle alors d'une rationalité spécifique ? En tout état de cause, sa qualité et son utilité dépendent de son aptitude à forger un ensemble de savoirs conceptuels qui répondent à des critères d'objectivation, accompagné d'un ensemble, irréductible au précédent, d'options éthiques et politiques, de valeurs et de fins sociales. Elle met les savoirs à l'épreuve des situations, des pratiques et des finalités, et réciproquement. On s'interroge, on questionne, on cherche un élément et on en découvre un autre, dépassant de toutes parts la cible visée. On parvient ainsi à des savoirs, apparemment singuliers, qui irradient le savoir en général. Cette recherche met en échec certains pouvoirs d'explication ou de compréhension [12] et bouleverse les repères méthodologiques. Elle transforme le statut du savoir et la manière de le prendre en compte dans nos sociétés toujours plus diverses. D'une certaine façon, elle est, en soi, une connaissance de la manière d'accéder au savoir et de le considérer.

---

11. A. Bensa, E. Fassin (sous la direction de), « Qu'est-ce qu'un événement ? », *Terrain*, 38, 2002 ; M. Bessin, C. Bidart, M. Grossetti (sous la direction de), *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*, Paris, La Découverte, 2010.

12. L'étymologie de ces deux termes est éclairante : expliquer *(explicare* « déployer », « dérouler », « déplier ») ; comprendre (*comprehendere*, de *cum* « avec » et *prehendere* « prendre, saisir »). On doit bien sûr cette distinction à Wilhelm Dilthey, qui développe une *compréhension* herméneutique de la culture distincte de l'*explication* causale des sciences de la nature. Cf. *Critique de la raison historique. Introduction aux sciences de l'esprit et autres textes* (1883) – *Œuvres 1*, Paris, Cerf, 1992.

La présumée marginalité devient facteur d'innovation et sa fécondité heuristique, longtemps ignorée ou occultée, est mise à découvert.

« UN ESPRIT SAIN DANS UN CORPS SAIN »

Fût-elle l'œuvre de la raison et de l'entendement, il n'est pas de science à compétence universelle, toute-puissante et infuse. Cet ouvrage se consacre donc tout entier au savoir scientifique, sans toutefois l'idéaliser. Celui-ci n'est pas une formule magique susceptible de faire définitivement disparaître la pensée superstitieuse qui s'abandonne, elle, aux fruits de l'imagination et fait redouter des chimères. L'homme n'est-il pas cet être tiraillé entre la raison, vers laquelle il tend, et les mythes, dont il est créateur ? C'est ce qu'illustrent deux grandes figures à la source de la science moderne : Nicolas Copernic, à la fois astronome et astrologue, et Isaac Newton, dont on ignore souvent qu'il était féru d'alchimie.

Frappant d'abord l'imagination, le handicap, continûment travaillé par des affects et des phobies, fait perdre la raison aux esprits les plus avertis. Face aux dysfonctionnements du corps ou de l'esprit humain et aux situations de handicap qui en résultent, le besoin de croire en des « miracles » conduit souvent à abdiquer la capacité d'analyse objective et de raisonnement. Sous des formes diverses, c'est vrai dans toutes les cultures [13]. La science n'est pas à même d'éradiquer tout cet imaginaire. Il advient même qu'elle dérive vers une forme de nouvelle pensée magique et serve des fins douteuses. Il suffit de penser à certaines impostures scientifiques : si l'autisme en est un exemple tristement fameux, la liste serait longue de pseudo-savoirs autour du handicap. « Le bien et le mal coulent de la même source », disait justement Jean-Jacques Rousseau.

Les Lumières, animées par un esprit positif et rationaliste, fournissent elles-mêmes l'exemple d'un combat contre les zones d'ombre d'une certaine recherche de rationalité : celui de Georg C. Lichtenberg contre la théorie exposée par Gaspard Lavater dans *L'art de connaître les hommes par la physionomie* [14]. L'engagement de cette figure du XVIII^e^ siècle contre les dangers du scientisme prend une coloration singulière quand on sait

---

13. C. Gardou et des chercheurs des cinq continents, *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*, vol. 1, Toulouse, érès, 2010

14. G. Lavater (1775-1778), *L'art de connaître les hommes par la physionomie*, Paris, éd. Depelafol, 1820.

qu'il fut personnellement marqué par le poids des préjugés. Chétif, maladif et affecté d'une déformation de la colonne vertébrale, le bossu de Göttingen, comme on le surnomme, est professeur de physique et de mathématique. Il consacre ses activités scientifiques au calcul des probabilités et à l'électricité. Il initie, en Allemagne, l'usage du paratonnerre et l'expérimentation dans l'enseignement des sciences naturelles. Son laboratoire devient, dit-on, la curiosité de la ville, forçant l'admiration de nombreux scientifiques, en particulier d'Alessandro Volta, l'inventeur de la pile électrique. Il correspond avec Emmanuel Kant et rencontre Goethe, qui espère de lui un soutien à ses recherches sur les couleurs[15]. C'est dire son espérance dans les idéaux scientifiques de son temps ainsi que sa lutte contre l'ignorance et ce qu'elle provoque en soi comme envers les autres.

Dans un texte, intitulé « De la physiognomonie : contre les physiognomonistes[16] », il montre comment l'imagination et l'esprit nouent quelquefois de dangereuses relations. Ainsi Gaspard Lavater, théologien suisse de langue allemande, affirme se consacrer, par amour des humains, à la « science de la physiognomonie ». Il prétend que la forme de la tête ou les traits du visage et, plus globalement, l'apparence du corps révèlent l'intelligence, les inclinations et le « tempérament ». Sur le modèle de la physique, il infère l'essence d'une personne de son aspect extérieur, « déduisant de tel nez telle disposition de l'esprit et, inexcusable présomption, tirant de certaines déviations de la forme régulière du corps des déviations analogues de l'âme[17] ». Il occulte totalement les effets des conditions de vie, de la maladie et de mille autres adversités.

Georg C. Lichtenberg démontre, avec force, que cette « science » n'est autre qu'une mystification, un pur préjugé et l'idée la plus vile et inconsidérée qui soit : « Les belles âmes habitent les beaux corps et les âmes vilaines, elles, les corps difformes[18]. » Pourtant, ne continue-t-elle

---

15. Goethe, qui publie sa *Théorie des couleurs (Farbenlehre)*, en 1810, au terme de vingt années de recherches assidues, disait de Georg C. Lichtenberg (1742-1799), dont les écrits se caractérisent par leur verve et leur humour : « Nous pouvons nous servir de ses écrits comme de la plus merveilleuse des baguettes magiques : là où il plaisante, un problème se cache. »

16. G.C. Lichtenberg (1778), « De la physiognomonie : contre les physiognomonistes », dans *Le couteau sans lame et autres textes satiriques*, traduction de Charles Le Blanc, Paris, José Corti, 1999.

17. *Ibid.*, p. 223.

18. *Ibid.,* p. 207.

pas, dans une certaine mesure, à infléchir notre regard sur les autres, notamment lorsque leur corps ou leur esprit dysfonctionne et qu'ils s'éloignent de la norme établie ? La signification attribuée à l'expression : « Un esprit sain dans un corps sain [19] » n'y renvoie-t-elle pas ? Peu d'humanisme éloigne de la science, mais beaucoup y ramène, pourrait-on dire. Une science éclairée requiert un combat de longue haleine pour la préserver du scientisme, spécialement dans le champ du handicap.

« OÙ VOYEZ-VOUS DE L'EXTRAORDINAIRE ? IL N'Y A QUE DE L'ORDINAIRE »

Mais, en ce domaine, il serait simpliste et naïf de croire à une évolution progressive par les seuls apports du savoir. La réalité s'avère bien plus complexe ; on peut toutefois distinguer schématiquement trois temps dans l'histoire de la pensée sur le handicap.

De l'interprétation de l'infirmité comme faute et menace de déviance dans la culture gréco-romaine, impureté chez les Hébreux, signe d'élection divine pour François d'Assise au XIIIe siècle ou, trois cents ans plus tard, diabolisation pour Martin Luther, le premier temps se prolonge des siècles durant. C'est celui d'une obscurité entretenue par des constructions de l'esprit sur fond de sacré et d'imaginaire fantastique. On recourt aux prestiges supposés de puissances surnaturelles pour expliquer cet événement qui semble insondable. Celui qui en est victime incarne l'énigmatique : on l'imagine venu d'un ailleurs, d'une autre humanité. On se le représente comme un émissaire arrivé d'un autre monde, un être de l'entre-deux au statut intermédiaire. Ainsi en est-il de l'Antiquité classique jusqu'au Grand siècle : les croyances opaques et les légendes sont tenues pour des savoirs assurés [20].

Entre obscurantismes et savoirs balbutiants, vient ensuite le temps d'un clair-obscur. Il s'ouvre, au XVIIe siècle, avec l'opposition entre science et superstition, mais surtout avec les grandes œuvres éducatives du siècle des Lumières. En 1749, Diderot publie sa *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* [21]. Cette lettre fait suite à l'opération d'une

---

19. La formulation *Mens sana in corpore sano* est due au poète latin Juvénal (fin Ier siècle/début IIe siècle). Pierre de Coubertin, rénovateur, en 1894, des jeux Olympiques de l'ère moderne, en propose une variante : « Un esprit ardent dans un corps musclé ».
20. Voir H.-J. Stiker (1982), *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod, 2013.
21. Diderot qui dirige, avec D'Alembert, l'*Encyclopédie,* ce monument des Lumières, dont l'objectif est de présenter, sous forme alphabétique, la totalité des connaissances humaines.

cataracte, réalisée, à l'initiative de René de Réaumur, par Joseph de Hilmer, un chirurgien allemand, grâce auquel une aveugle-née recouvre la vue. Dans sa critique d'une raison aveugle, Diderot fait de Nicolas Saunderson, mathématicien et géomètre anglais atteint de cécité, le modèle de l'homme de science clairvoyant, plus à même d'abstraire. Pour lui, l'aveugle est voyant : sa cécité l'éclaire sur ce qu'il est, sur ce que sont les autres et sur ce qu'est le monde. Dans cet esprit, l'Abbé de l'Épée se consacre à l'éducation des sourds ; Valentin Haüy, professeur de Louis Braille, à celle des aveugles, et Jean-Marc Itard pose les fondements de l'éducation adaptée par son action auprès de Victor, l'enfant sauvage. Au XIXe siècle, Philippe Pinel s'intéresse, avec son disciple Jean-Étienne Esquirol, à l'amélioration du sort de ceux que l'on disait « fous ». Ce siècle se caractérise aussi par des velléités de rationalisation : plusieurs syndromes sont décrits, parmi lesquels la sclérose tubéreuse de Bourneville et le syndrome de Down. Ce mouvement s'affirme avec le XXe siècle, qui voit la naissance et l'essor du mouvement intégratif, illustré notamment par le courant de la pédagogie institutionnelle.

Cette marche, lente et laborieuse, vers un dés-obscurcissement conduit à un troisième temps, dont cet ouvrage procède. C'est celui d'une plus grande vigilance critique, pour tenter de se libérer d'un enchevêtrement complexe d'imaginaire, d'affects et d'idées reçues : « Écrasez les préjugés ! », clamait Voltaire [22]. Ce temps se nourrit des apports des sciences de l'homme et de la société, des sciences de l'ingénieur, des sciences et technologies de l'information et de la communication, qui viennent se conjuguer aux apports des sciences biomédicales. Le pluralisme se substitue à la voie unique de la connaissance médicale : le handicap n'est plus réduit à une manifestation pathologique, il appelle un « traitement » de la société [23].

Il serait cependant artificiel d'opposer l'obscurité ou le clair-obcur des temps précédents à une raison qui serait désormais libre de toute superstition. Le monde a été et sera toujours traversé par des ombres. Sous

---

22. Voltaire achevait parfois ses lettres par *Ecralinf*, pour signifier : ÉCRAsez L'INFâme. À ses yeux, l'infâme, ce sont les systèmes qui, prétendant détenir la vérité sur l'homme, empêchent la société de se prendre en mains et d'évoluer.

23. C'était déjà la préconisation des représentants du courant antipsychiatrique au XXe siècle : Franco Basaglia (*L'institution en négation*, Paris, Arkhê, 2012, 1re éd. 1970) ; David Cooper (*Psychiatrie et antipsychiatrie*, Paris, Le Seuil, 1970) ; Ronald D. Laing (*Le moi divisé*, Paris, Stock, 1970).

des formes diverses, de fausses croyances résistent à tous les progrès du savoir. On continue à voir de l'extraordinaire là où il n'y a que de l'ordinaire et, par suite, à dichotomiser l'espèce humaine.

« PRENEZ VOTRE ENTENDEMENT À DEUX MAINS ! »

Dans l'esprit originel de la devise « *Sapere aude* : *ose te servir de ton entendement* [24] », les Nouvelles Lumières sur le handicap, à susciter et à accompagner, enjoignent de prendre son entendement à deux mains pour bousculer une vision binaire, culturellement construite au prétexte du particularisme de la question. Inaugurant un autre temps, elles réclament de dépasser cette conception qui scinde l'humanité en humanités jugées spécifiques. Faute de considérer l'humanité comme une pièce unie, aussi tramée de singularités soit-elle, on fait du ravaudage, tant dans la pensée que dans l'action. Et, tout en prônant le droit commun, l'accès de tous au patrimoine social collectif, le vivre-ensemble et les interactions, la citoyenneté partagée, l'intégration ou l'inclusion, on contribue à insulariser la question du handicap.

Cette vision, à laquelle les approches restent majoritairement assujetties, se traduit par des notions, devenues naturelles, qui enclavent les personnes en situation de handicap, étudiées comme des éléments tout autres, à la fois étranges et étrangers. Elle crée en quelque sorte un schisme entre deux « familles » distinctes : au centre, les « conformes », majoritaires ; en périphérie, les « hors-normes », minoritaires, formant un groupe, un genre en soi étudié à part. Elle maintient le handicap dans l'obscurité des marges, à l'encontre même du mouvement inclusif qui fait de la diversité sa substance [25] : pluralité des allures de la vie ; variété des modes d'accès au monde ; multiplicité des expressions de la vulnérabilité, caractéristique de tout règne vivant ; jeu mouvant de situations qui, tour à tour, s'affrontent, s'équilibrent et se surmontent. Enchâssement de destins multiples à la fois communs et différents ; humanité une et multiple. Frontières indistinctes entre des « semblables » singuliers

---

24. Emmanuel Kant en fait la devise des Lumières, empruntant les mots du poète latin Horace, qui a vécu au I^er^ siècle av. J.-C. : *« Osez savoir ! »*. Cf. E. Kant (1784), *Qu'est-ce que les Lumières ?* Paris, GF-Flammarion, 1991, p. 43.

25. C. Gardou, *Une société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, Toulouse, érès, 2012.

et interdépendants, uniques et unis. D'où la nécessité de dé-cristalliser, dé-sédimenter les concepts, logiques et schèmes de pensée usuels.

Il est symptomatique d'avoir à le formuler : l'imperfection, les défaillances du corps ou de l'esprit, ici objet de savoir, ne dérogent en rien à la condition humaine. Il n'existe pas, d'un côté, une singularité ordinaire et, de l'autre, une singularité extraordinaire. Si les êtres ne sont pas identiques, il n'existe entre eux aucune différence de nature fondamentale. Il n'y a pas d' « être handicapé » mais seulement des êtres multiples, inassimilables les uns aux autres et irréductibles à un seul signifiant. Le handicap n'est autre qu'un mixte de l'unité et du contradictoire : sa présence est le signe patent d'un va-et-vient permanent entre norme et hors-norme, l'équilibre et le déséquilibre. De sorte que cette question apparemment excentrée se situe au centre d'une pensée sur les droits humains, l'éducation, l'accès aux soins, la citoyenneté, la participation sociale, etc. La problématique du handicap concerne et interroge tous les domaines du savoir, toutes les spécialités scientifiques [26].

Avant de lire les chapitres qui suivent, peut-être s'interrogerait-on : en quoi peut-elle intéresser l'économie, tournée vers la connaissance des phénomènes relatifs à la production, la distribution ou la consommation des ressources et des biens matériels dans la société ? A-t-elle quelque chose à voir avec les sciences qui se consacrent aux processus, productions et usages de l'information et de la communication ? Que peuvent en dire l'histoire de l'art et bien d'autres disciplines ? C'est oublier la transversalité et l'universalité qui caractérisent la question du handicap, dont on parle spécifiquement : de l'homme et des sociétés qu'il façonne, elle ne laisse rien de côté. Elle en est le miroir grossissant, l'amplificateur.

Les Nouvelles Lumières espérées requièrent un affranchissement des idées de centre et de périphérie, d'extraordinaire et d'ordinaire. Elles invitent à en finir avec une pensée qui hypertrophie le dissemblable, sous-dimensionne le commun et fait du handicap une différence radicale. Même face à des situations extrêmes, qui confrontent au « dépaysement » le plus complet, toute particularisation excessive relève du préjugé.

Cependant, inscrire la problématique du handicap dans l'universel n'implique pas, au risque d'une indifférenciation, d'occulter les singularités liées au fonctionnement inégal du corps ou de l'esprit, aux aptitudes, aux

26. Cf. G. Vattimo, *Les aventures de la différence*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1985.

inclinations ou aux circonstances de vie ; ni de négliger les adaptations, compensations, accommodements, accompagnements, médiations et autres modalités de suppléance ou de contournement pour pallier les inégalités de nature ou de situation.

Tel est bien le défi de ces Nouvelles Lumières : situer résolument dans la pensée l'impensé que constitue encore le handicap, et développer une réflexion originale, tout en posant comme principe le refus de réduire les problèmes qui lui sont liés à une classe de questions particulières. Loin d'un slogan simplificateur, il ne s'agit pas moins que de faire enfin place à cette problématique dans le champ d'un entendement éclairé, afin qu'il n'y ait plus d'exclus de la pensée universelle.

Cette question, qui renvoie à des savoirs, des pratiques et des débats philosophiques ou sociopolitiques à haute teneur symbolique, nécessite une pensée exigeante et digne. Exigeante parce que ouvrant à une rationalité et à une universalité nouvelles. Digne parce que exigeante. Ajuster la pensée, c'est ajuster l'action : la compréhension de l'humain et la transformation du monde sont indéfectiblement liées.

Puissent ces pages amener les lecteurs à démentir les propos d'Apulée, toujours en quête, dit-on, du secret des choses : « Ce que les gens ne veulent surtout pas paraître ignorer, ils négligent pourtant de l'apprendre et ils refusent l'apprentissage tout autant que l'ignorance de ce même savoir [27]. »

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

ATLAN, H. 2014. *Comment expliquer le monde ?*, Paris, éditions Autrement.

BACHELARD, G. 1934. *Le nouvel esprit scientifique*, Paris, Puf, 2013.

CHÂTELET, F. 1973. *Histoire de la philosophie (4). Les Lumières : XVIII^e siècle*, Paris, Hachette.

DEVEREUX, G. 1967. *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Paris, Champs-Essais, 2012.

D'HOLBACH, P.H.T. 1770. *Essai sur les préjugés. Ou de l'influence des opinions sur les mœurs et sur le bonheur des hommes*, Paris, Coda Poche, 2007.

DILTHEY, W. 1883. *Critique de la raison historique. Introduction aux sciences de l'esprit et autres textes – Œuvres 1*, Paris, Cerf, 1992.

---

27. Apulée, *Le démon de Socrate*, Paris, Payot, Rivages, 1993, p. 73. Cet écrivain et philosophe médio-platonicien, né vers 123 et probablement décédé après 170, est également l'auteur des *Métamorphoses*, roman également connu sous le titre *L'Âne d'or*.

FIRESTEIN, S. 2014. *Les continents de l'ignorance*, Paris, Odile Jacob.
KANT, E. 1784. *Qu'est-ce que les Lumières ?*, Paris, GF-Flammarion, 1991.
KUHN, T S. 1962. *La structure des révolutions scientifiques*, Paris, Champs-Flammarion, 2008.
POPPER, K R. 1963. *Conjectures et réfutations*, Paris, Payot,1985.
ROUSSEAU, J.J. 1762. *Du contrat social,* Paris, Garnier Flammarion, 2001.
SCHAFFER, S. 2014. *La fabrique des sciences modernes*, Paris, Le Seuil.
SCHNAPPER, D. 2014. *L'esprit démocratique des lois*, Paris, Gallimard.
SLOTERDIJK, P. 1983. *Critique de la raison cynique*, Paris, Christian Bourgois.
TODOROV, T. 1989. *Nous et les autres*, Paris, Le Seuil.
TODOROV, T. 2006. *L'esprit des Lumières*, Paris, Laffont.
VATTIMO, G. 1985. *Les aventures de la différence*, Paris, Les Éditions de Minuit.

Régis Herbin

1
Les savoirs de l'aménagement et urbanisme

« Plus les hommes seront éclairés
et plus ils seront libres. »
Voltaire

Accessibiliser la Cité en tout domaine et pour tous les citoyens, quelles que soient leurs singularités physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, constituait l'enjeu essentiel de la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [1] ». Le délai de réalisation était fixé au 1er janvier 2015, mais c'était sans compter sur les obscurantismes persistants dans le champ de l'aménagement et de l'urbanisme. Cela étant, si ce délai n'est pas tenu, de nombreux professionnels se préoccupent de cette question et, de proche en proche, de nouveaux savoirs s'élaborent et se transmettent.

Cette loi, avec ses décrets et arrêtés, suffira-t-elle pour que la ville et l'ensemble de nos espaces de vie répondent, dans un temps proche, aux besoins de chacun ? Après le relatif échec en matière d'accessibilité et de

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

citoyenneté de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 [2], peut-on espérer un changement de mentalité de la part des professionnels de l'architecture, de l'aménagement, de l'urbanisme et, plus globalement, de la construction ? Faute d'un changement de culture de ces acteurs, appuyé par une formation initiale centrée sur le développement de la qualité d'usage pour tous les utilisateurs, il est légitime d'en douter.

Les cinq dernières décennies ont vu le passage de la notion d'assistanat à celle d'un droit de cité pour les personnes en situation de handicap, auxquelles sont naturellement attachés des devoirs pour les professionnels du cadre bâti. À Grenoble, le samedi 11 mars 1972, veille de la journée nationale des « Paralysés de France », plus de deux cents personnes affectées d'une déficience physique manifestaient contre le recours à la charité publique et pour une véritable place dans la société [3], autour de ce mot d'ordre : « Quête pitié, ras l'obole ». Cet événement signait la naissance d'un long processus de mise en accessibilité de la ville de Grenoble, reconnue en 2013 (plus de quarante ans plus tard) comme la ville de France la plus accessible aux personnes en situation de handicap [4]. Les revendications ne portent plus désormais sur la condition de « handicapé » et les aides qu'elle nécessite, mais sur les obstacles qui, dans la Cité, contribuent à générer une « situation de handicap » ou à l'aggraver. Le rappel de cette manifestation grenobloise illustre la volonté d'adaptation de nombreuses collectivités territoriales en France, en Europe et dans le monde.

Dès lors, on s'intéresse avant tout aux causes environnementales de la « situation de handicap » et, à partir des années 1970, on relie clairement le concept de situation à l'aménagement et l'urbanisme : « Une personne handicapée dans un aménagement accessible est une personne valide, et inversement une personne valide dans un environnement non accessible est une personne handicapée. Autrement dit l'architecture crée ou supprime le handicap [5]. »

---

2. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
3. Quotidien *Le Dauphiné Libéré* du 12 mars 1972.
4. Selon le baromètre de l'Association des paralysés de France (APF), qui évalue à partir des critères suivants : *Cadre de vie adapté ; équipements municipaux accessibles ; politique locale volontariste »*, sachant que les questionnaires sont complétés par les délégations départementales de l'APF et les mairies dans 96 chefs-lieux départementaux.
5. L.-P. Grosbois, *Handicap et construction. Espaces urbains, bâtiments publics, habitations, équipements et matériels adaptés*, Le Moniteur, 2010, p. 7.

Par-delà les savoir-faire en matière d'accessibilité exigés, il s'agit bel et bien d'une révolution culturelle dans les disciplines de l'architecture, de l'urbanisme et des paysages. Les professionnels sont invités à dépasser la seule considération du patrimoine, des dimensions esthétiques, techniques et économiques, pour placer l'usager au cœur des espaces de vie qu'ils conçoivent et réalisent.

L'accessibilité de l'espace en tout domaine et pour tous pose la question des référentiels qu'ils utilisent. En lieu et place de besoins types pour un citoyen standard, ce sont ceux de l'ensemble des usagers, au premier chef ceux des personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap, qui doivent dorénavant orienter les projets en vue de faire convenir les espaces de vie aux usages et aux besoins de tous. L'ajustement d'un espace à des besoins singuliers ne procède ni de la réalisation de travaux types, ni d'un simple problème de respect de la législation : il sous-tend une conception et une réalisation fondées sur une analyse nourrie par une visée de qualité d'usage pour tous.

En outre, si la visée d'amélioration de la qualité de vie des citoyens reste naturellement première, elle représente, à terme, un enjeu économique non négligeable. Un aménagement accessible à tous et adapté aux besoins de chacun génère un retour sur investissement en matière d'économie d'usage, de gestion et maintenance, de confort et sécurité d'utilisation, de pérennité et durabilité. Il en est de même en termes de temps d'utilisation ; d'anticipation des adaptations à réaliser selon l'évolution des besoins ; d'appropriation et respect de l'espace de vie par l'usager ; de participation et solidarité ; de réduction du stress et de l'angoisse pour tous ; de temps et qualité d'accompagnement de la personne en perte d'autonomie. Nous pensons à ces paroles d'un usager : « Si vous ne prenez pas en compte mes particularités en aménageant les espaces de vie, vous devrez prendre en charge mon handicap tout au long de ma vie. »

L'accessibilité de la Cité n'est pas la réparation des erreurs de conception et de réalisation mises en évidence par les personnes en situation de handicap : c'est la prévention et l'anticipation des besoins et des usages de l'ensemble des citoyens. Avant d'être une profession de la construction, l'architecture et l'urbanisme reposent sur une pensée créatrice au service de tous, notamment des plus démunis. Elle accompagne la qualité de vie par l'aménagement du cadre bâti et l'humanisation des espaces de vie de la Cité.

LES FORCES ET LES FAIBLESSES DU CADRE RÈGLEMENTAIRE

Comment harmoniser ces espaces et gérer la cohabitation des flux urbains ? Est-il possible de préserver l'intérêt public sans occulter les singularités ? De quelle manière coordonner les divers acteurs de l'aménagement, de l'urbanisme, de l'architecture et du design ? Peut-on laisser libre cours à la créativité des professionnels sans toutefois gommer les repères et les références ? Comment respecter la complexité des multiples règlements, parfois contradictoires ?

Si les pratiques des professionnels, quotidiennement confrontés à ces interrogations complexes, apparaissent souvent inadéquates, est-ce par manque de moyens ? Par absence de formation ou de créativité ? Par défaut de volonté ou de coordination ? Par habitude ou par intérêt contradictoire ?

En réalité, l'inaccessibilité des espaces de vie n'est autre qu'un révélateur plus global du dysfonctionnement des stratégies en matière d'aménagement, d'urbanisme et d'architecture. L'inaccessibilité du cadre bâti correspond le plus souvent à l'inadaptation de son élaboration. Les barrières architecturales renvoient, d'une part, aux responsabilités et champs d'action des divers intervenants ; d'autre part, aux périmètres d'intervention ou au statut d'occupation d'un projet d'aménagement. D'où l'importance de la continuité de la chaîne du déplacement sur l'ensemble d'un territoire, et non uniquement au sein de chaque projet dans un ensemble qui ne serait qu'une juxtaposition.

Aujourd'hui, on parle volontiers d'accessibilité mais les pratiques sont loin d'être maîtrisées et encore moins normées. Aussi, en une période d'expérimentation à grande échelle, l'enjeu est-il de partager les différentes approches et expériences. Dans cette optique, le Centre d'études et d'expertise sur les risques, l'environnement, la mobilité et l'aménagement (CEREMA), qui publie régulièrement des ouvrages ou apports, accompagne les maîtres d'ouvrage et gestionnaires de la ville dans l'accessibilité de la chaîne du déplacement : voirie-espace public, transport, logement, cadre bâti. Il contribue à l'élaboration des textes réglementaires sur l'accessibilité, développe des solutions innovantes, diffuse des connaissances ou des bonnes pratiques, élabore des méthodes d'intervention et développe des savoir-faire adaptés aux territoires. Il favorise ainsi la qualité des aménagements réalisés et la prise en compte de la qualité d'usage des espaces. Au niveau local, il anime les réseaux professionnels, publics et privés, afin d'intégrer cet objectif en amont de tout projet d'aména-

gement ou de construction. Il assure enfin une assistance technique aux services déconcentrés de l'État et aux collectivités locales [6].

Les pratiques professionnelles sont fortement liées à la loi du 11 février 2005, qui prescrit une accessibilité pour tous, sans exclusion, ce qui inclut à la fois l'ensemble des situations de handicap et les limitations liées au vieillissement. Le mérite de cette loi est de proposer une définition ouverte, permettant à toute personne de recourir à la justice si un aménageur occulte ses besoins spécifiques : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant [7]. »

L'obligation de résultats est un autre point fort de cette loi : « Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens, ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. L'État est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions. À cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie [8]. »

Simultanément, elle prend en compte la continuité de la chaîne de déplacement pour une égalité d'accès et d'usage de tout pour tous : habitat, établissements recevant du public (ERP), installations ouvertes au public (IOP), lieux de travail, voirie, espaces publics et transport. Elle prévoit aussi la mise en place des commissions communales ou intercommunales d'accessibilité, censées organiser, à l'échelle territoriale, la

---

6. CEREMA ex CERTU. *Accessibilité des espaces publics urbains. Outil d'évaluation ergonomique*, 2005 ; *Accessibilité dans onze villes européennes. Recueil de pratiques en faveur des personnes à mobilité réduite*, 2011. Pour toute information complémentaires : http://www.cerema.fr, ou sur les deux sites de référence du ministère du Développement durable : www.developpement-durable.gouv.fr/Accessibilite et : www.accessibilite-batiment.fr
L'accessibilité est le thème central des travaux du CERTU dans le cadre du programme transversal *Ville accessible à tous* (VAT, 2001).
7. *Journal officiel de la République française* du 12 février 2005. Loi 2005-102, Art. 2.
8. *Ibid.*

représentativité de la maîtrise d'usage [9]. Cependant, à défaut de décret d'application, leur rôle diffère grandement d'une collectivité à l'autre. Certaines communes les réduisent à des lieux d'information de leur politique d'accessibilité tandis que d'autres les confondent avec des commissions de contrôle des travaux d'aménagement en cours. D'autres encore ne les ont jamais réunies. Quoi qu'il en soit, leur mise en place sur l'ensemble du territoire et leur gestion par les collectivités territoriales sont susceptibles de stimuler la participation des citoyens à l'aménagement de leur Cité.

Le délai de contrainte de mise en accessibilité de l'existant, la mise en place d'un contrôle et la possibilité de sanctions pour les maîtrises d'ouvrage et d'œuvre ont manifestement ouvert de nouveaux horizons. Mais le retard accumulé a contraint à différer les échéances [10], ce que les associations représentatives de personnes en situation de handicap jugent comme un non-respect du principe d'accessibilité générale, en dépit d'une réaffirmation d'orientations fondamentales : d'un côté, permettre à ceux qui ne sont pas encore « au rendez-vous » de se mettre en accessibilité ; d'autre part, poser à nouveau le caractère inéluctable de l'objectif, assorti d'un dispositif de sanctions pour les manquements à son application. Ces difficultés ne sauraient interrompre le processus de mise en accessibilité et de redéfinition des normes applicables, afin de satisfaire des attentes non prises en compte par la réglementation.

Les usagers se trouvent, il est vrai, à nouveau confrontés aux résistances de certains aménageurs ayant attendu la fin du délai de contrainte avant de se mobiliser. Reconnaissons néanmoins que les budgets, les problèmes techniques et patrimoniaux issus des diagnostics d'accessibilité excèdent pour la plupart les prévisions des maîtres d'ouvrage. En une période de difficultés économiques, seuls des compromis peuvent éviter le blocage du processus. En tout état de cause, il est nécessaire, face à la diversité des situations de handicap, de tenir davantage compte de la

9. R. Herbin, *Présentation de la démarche Haute Qualité d'Usage (HQU). Les quatre maîtrises*, CRIDEV, 2014.

10. Cf. le *Rapport au Premier ministre* de Claire-Lise Campion (2014) et le projet d'Agenda d'accessibilité programmée (ADAP) et d'ajustement de l'environnement normatif, arrêté au terme d'une concertation avec l'ensemble des parties prenantes : associations de personnes en situation de handicap ; associations d'élus ; représentants du secteur des transports ; acteurs du logement et de la construction ; représentants du commerce, de l'hôtellerie, de la restauration ; professions libérales.

qualité d'usage et de simplifier, actualiser ou compléter certaines normes et dispositions règlementaires.

Le principe de compensation d'une perte d'autonomie, la garantie de l'accompagnement et le soutien des proches des personnes en situation de handicap constitue une des ressources de la loi. Or ce principe est applicable à tout aménagement. Le manque de moyens ou de possibilités techniques, la préservation du patrimoine ou le report de priorités ne peuvent détourner de l'objectif à atteindre : l'accès au service. Si un usager ne peut, de façon autonome, y accéder, il est impératif de compenser par un accompagnement et, s'il ne peut aller au service, celui-ci doit aller à lui. Tel est le principe de complémentarité de la qualité d'usage et de la qualité de service.

De fait, la loi instaure une obligation de résultat quant à la mise en accessibilité des espaces de vie pour les usagers en situation de handicap. Or, l'on regrette que ses décrets et arrêtés d'application se limitent à une simple obligation de moyens qui, à elle seule, ne garantit pas le résultat pour tous les usagers, quelles que soient leurs singularités. De la même manière, la réglementation en vigueur [11] donne des directives aux aménageurs mais les éléments qu'elle quantifie concernent essentiellement les situations de handicap consécutives à une déficience motrice (en particulier les personnes atteintes d'une paraplégie, utilisatrices d'un fauteuil roulant manuel et autonomes pour effectuer leurs transferts) et, à un moindre degré, résultant d'une cécité. Pour les autres situations (problèmes d'équilibre et de préhension, déficience auditive, mentale, cognitive, psychique, etc.), la réglementation se contente de fournir quelques éléments qualitatifs, ce qui limite le champ des propositions, en le laissant ouvert à l'expérimentation.

La principale faiblesse de ces textes réglementaires tient à des dimensionnements préconisés qui ne sont pas utilisables par tous : les hauteurs de préhension ne sont pas adaptées aux personnes de petite taille, aux enfants ou aux personnes affectées d'une tétraplégie qui ne peuvent lever la main à 1,30 m de hauteur ; l'abaissement de certains

11. Décret 2006-555 du 17 mai 2006 pour les étalissements recevant du public (ERP) et locaux d'habitation ; arrêté 1er août 2006 pour les habitations neuves ; arrêté du 1er août 2006 pour les ERP et installations ouvertes au public (IOP) neufs ; arrêté du 21 mars 2007 pour les ERP et IOP existants ; décret 2006-1657 du 21 décembre 2006 pour la voirie et les espaces publics ; arrêté 2006-1658 du 15 janvier 2007 pour la voirie et les espaces publics ; décret 2009-1272 du 21 octobre 2009 relatif à l'accessibilité des lieux de travail.

équipements les rend incommodes pour les personnes de grande taille ; les espaces d'évolution dans les sanitaires ne prennent pas en compte la place de la tierce personne susceptible d'accompagner une personne âgée ; les ressauts de 2 cm constituent des barrières pour certains utilisateurs de déambulateurs ; les toilettes surélevées ne peuvent être pas utilisées par des personnes de très petite taille ; la suppression des dénivelés de trottoirs supprime des repères précieux pour les personnes aveugles ; les plans inclinés perturbent les personnes à l'équilibre précaire.

Nonobstant la bonne volonté de la majorité des acteurs de l'aménagement, le cadre législatif leur apparaît complexe, lourd et pourtant incomplet. Les perspectives ouvertes par la loi sont masquées par un imbroglio de normes que chacun applique comme des recettes culinaires, sans bien connaître les causes, besoins et usages qui les légitiment.

LES FREINS À LA PRISE EN COMPTE DE L'ACCESSIBILITÉ

Rappelons que l'aménagement de la Cité en matière d'accessibilité est régi selon plusieurs secteurs : les transports, comprenant le matériel roulant, les stations et les zones d'intermodalité ; la voirie et les espaces publics, comprenant les chaussées, les pistes cyclables, les cheminements piétons, les zones de stationnement, les espaces verts publics, les réseaux, le mobilier urbain ; les bâtiments, eux-mêmes scindés en trois groupes : les établissements recevant du public (ERP) et les installations ouvertes au public (IOP) ; les bâtiments d'habitation, distinguant les habitations collectives des maisons individuelles ; les locaux de travail.

Ces différents secteurs, publics ou privés, ont à respecter les règles d'accessibilité définies par la loi, elle-même retranscrite dans les codes de l'urbanisme, de la construction et du travail. S'y ajoutent les normes, ainsi que les us et coutumes propres à chaque secteur et à chaque profession. Les acteurs, eux aussi multiples, ne communiquent pas toujours entre eux : maîtrise d'usage (usagers, associations, sociologues, ergothérapeutes, accompagnants, famille, tierces personnes, agents d'accueil, gestionnaires, agents de maintenance) ; maîtrise d'ouvrage (élus territoriaux, promoteurs, bailleurs sociaux, sociétés d'aménagement, particuliers) ; maîtrise d'œuvre (urbanistes, ingénieurs, économistes, paysagistes, géographes, architectes, designers, ergonomes) ; maîtrise d'exécution (artisans, entreprises, société de construction, fournisseurs). Cette complexité structurelle de l'aménagement et de l'urbanisme est, en

elle-même, un frein à la coordination de l'accessibilité, spécialement dans son traitement en termes de continuité de la chaîne du déplacement et des usages.

Jusque dans les années 1980-1990, la question de l'accessibilité dans les communes et territoires, réduite aux personnes en situation de handicap, était l'apanage des services sociaux. Sa prise en compte par les services d'urbanisme ne date que d'une trentaine d'années, sachant qu'un grand nombre de communes ont attendu la loi de 2005. Désormais, la problématique de l'accessibilité concerne tous les citoyens. En allant du social à l'urbanisme, elle est progressivement passée d'un secteur majoritairement géré par des femmes à un secteur majoritairement gouverné par des hommes et moins enclin – il faut le constater – à traiter le problème du handicap. Ce passage a conduit aussi à une transition entre la demande et les besoins de la maîtrise d'usage et la nécessité de préconisations concrètes par la maîtrise d'ouvrage. Cette transition a conforté le concept de « situation de handicap », soulignant que l'inaccessibilité du cadre bâti résulte de l'absence d'aménagement de l'environnement et ne tient pas exclusivement aux incapacités ou inadaptations de la personne. Il n'en demeure pas moins que l'ensemble des aménageurs n'a pas effectué ce passage du social à l'urbanisme, en particulier les concepteurs et le monde de l'entreprise représentant la maîtrise d'exécution.

L'accessibilité est encore perçue comme ne servant qu'à une minorité et gênant la majorité. Cette idée reçue reste tenace, en dépit de statistiques qui mettent en lumière que la diversité des expressions et des formes de singularité sont l'empreinte de toute société humaine. De surcroit, la longévité croissante tend à devenir l'une des premières causes de perte d'autonomie. Depuis 2010, 30 % de la population française a plus de 60 ans ; en 2030, le nombre des personnes de plus de 65 ans aura doublé, tandis que celui des plus de 85 ans aura triplé. Parmi eux, combien connaîtront alors une situation de handicap ?

Les personnes âgées et/ou en situation de handicap ne sont pas le « problème » : elles ne font que révéler l'inconvenance des espaces de vie pour tous. Elles sont en quelque sorte l'amplificateur des besoins de chacun. Les limites particulières des moins autonomes sont ainsi vouées à devenir la référence pour développer le confort, la sécurité et le bien-être de l'ensemble des citoyens. C'est un facteur d'évolution culturelle pour les acteurs du cadre bâti appelés à se centrer sur la qualité d'usage, non sur la déficience.

Licence eden-1639-182983-63213 accordée le 11 février 2026 à philippedelaire

Nos modèles restent exclusifs et, conséquemment, ségrégatifs. La reconnaissance des singularités exige un changement de point de vue de la part des aménageurs. Jusqu'à ce jour, les normes de construction et d'aménagement étaient établies à partir de modèles anthropométriques de référence, tel que l'Homme de Vitruve [12] ou le modulor de Le Corbusier [13]. Or, cet être standard et idéal met en situation de handicap tout usager dont le gabarit et la morphologie ne lui correspondent pas. Les personnes en situation de handicap ont légitimement souhaité un changement de référence réglementaire.

Pour y répondre, la loi de 1975 sur l'accessibilité a introduit un nouveau modèle anthropomorphique : le paraplégique assis dans un fauteuil roulant manuel [14]. Changer le curseur de la norme n'est pas changer pour autant le principe de standardisation générateur de situations handicapantes pour les autres usagers éloignés de ce modèle. La loi de 2005 a hélas fait siens la plupart des dimensionnements quantifiés à l'occasion de la promulgation des décrets et arrêts d'application de la loi de 1975. Aussi une évolution de ce type de modèle s'avère-t-elle indispensable, en ce qu'il contribue à mettre en difficulté ou à exclure trop d'utilisateurs.

L'application de l'accessibilité est parfois perçue comme une contrainte. Pour nombre de professionnels de l'aménagement, le terme « accessibilité » veut dire « handicap », qui signifie « fauteuil roulant », qui lui-même renvoie à « contrainte ». L'accessibilité abordée à travers le handicap fait dire à certains concepteurs : « Quelle est cette législation qui handicape notre créativité ? »

La complexité et les carences de la loi en vigueur ne font qu'ajouter à cette perception négative. Les processus de construction et d'aménagement n'intègrent pas la maîtrise d'usage. Le processus d'élaboration d'un produit d'aménagement, quelle que soit son échelle (objet design,

---

12. Vitruve, « L'homme bien formé, bâtiment bien ordonné », *Les dix livres d'architecture*, Saverne, Les Libraires associés, 1965. Cf. A. Picon, *Les dix livres d'architecture de Vitruve*, Paris, Éditions bibliographiques, 2000. C'est du traité de Vitruve (90 av. J.-C. / 20 av. J.-C.), intitulé *De Architectura,* que nous tenons l'essentiel des connaissances sur les techniques de construction de l'Antiquité classique.

13. Le Corbusier, *L'homme du Modulor aux dimensions universelles*, Zurich, éd. Girsberger, 1955.

14. L.-P. Grosbois, *Handicap et construction, op. cit.*, p. 36.

architecture, urbanisme, paysage, etc.), est promu par le maître d'ouvrage, qui définit un cahier des charges (programme du projet), avant de confier la conception au maître d'œuvre et la réalisation aux entreprises, maîtres de l'exécution. La réception du produit, sur les seuls plans techniques, esthétiques et financiers, correspond généralement à la clôture de l'opération.

Qu'en est-il de la place de la maîtrise d'usage ? Que se passe-t-il en amont et en aval du processus ? Comment la véritable demande des usagers est-elle prise en compte ? Quelle est la perception de l'usager sur le produit fini ? Comment se l'approprie-t-il et quel est son niveau de satisfaction ? Seul le maître d'ouvrage considère ou non, selon sa philosophie et sa bonne volonté, la demande des usagers à besoins particuliers. C'est l'instauration d'un statut et d'un rôle bien définis de la maîtrise d'usage dans l'élaboration d'un espace construit qui peur garantir une convenance d'usage optimum pour le citoyen, en situation de handicap ou non.

LES ENJEUX DE L'ACCESSIBILITÉ ET DE LA CONCEPTION UNIVERSELLE

Nous donnons ici à l'accessibilité une signification large (« donner accès à »), qui suppose la mise en œuvre d'une politique globale d'accessibilité, visant le confort d'usage pour l'ensemble des utilisateurs, dans le respect de leurs spécificités. Ce regard renouvelé sur nos espaces de vie communs est attendu depuis de nombreuses années par les personnes en situation de handicap, trop souvent exclues de lieux pourtant publics. Elles espèrent une vie ordinaire sans obstacles et barrières architecturales, et l'ensemble des usagers aspirent également à mieux-être.

Dans le domaine de l'urbanisme et du handicap, les savoirs se déploient autour de deux axes majeurs : l'accessibilité portée par l'approche réglementaire de la loi de 1975, puis par celle de 2005 ; la qualité d'usage issue des courants de pensée du *Design for all* [15], de la Conception universelle [16] ou de la Haute Qualité d'Usage (HQU®) [17]. À ce propos,

15. Francesc Aragall, président de la Design for All Fondation, Barcelone.
16. Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle, Actes du colloque « Conception universelle » du 9 décembre 2011, ministère de l'Écologie, du Développement durable, des Transports et du Logement, délégation interministérielle à l'accessibilité.
17. CRIDEV (Centre de recherche pour l'intégration de la différence dans les espaces de vie), Présentation de la démarche HQU®, 2014.

le salon URBaccess [18] rassemble annuellement à Paris les principaux acteurs pour faire le point sur les politiques et les connaissances dans ce champ. Toujours plus nombreux sont les professionnels qui s'accordent à reconnaître que la réduction de l'accessibilité au handicap freine la prise en compte de l'accessibilité dans l'urbanisme. Ils partagent les principes de base d'une conception universelle : une utilisation égalitaire ; une flexibilité d'utilisation ; une utilisation simple et intuitive ; une information perceptible ; une tolérance à l'erreur ; un effort physique réduit ; un dimensionnement et un espace libre pour l'approche et l'utilisation. La Convention relative aux droits des personnes handicapées rappelle d'ailleurs que « la conception universelle est la conception de tout aménagement, produit, équipement, programme ou service, qui puisse être utilisé par toute personne, dans toute la mesure du possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale, et ce quels que soient son sexe, son âge, sa situation ou son handicap [19] ».

Dans sa résolution ResAP (2001)1 sur l'introduction des principes de conception universelle dans les programmes de formation de l'ensemble des professions travaillant dans le domaine de l'environnement bâti, le Conseil de l'Europe entend, lui, en faire un pilier pour l'acquisition des savoirs au service du développement de la qualité d'usage pour tous [20]. Car les enjeux de l'accessibilité, du *design for all*, de la conception universelle et de la Haute Qualité d'Usage sont bien de donner droit de cité à tout citoyen, sans exception aucune. Les savoir-faire pour des espaces de vie accessibles à tous se nourrissent, d'une part, d'une prise en compte globale de l'organisation spatiale, des parcours et flux de déplacements à l'échelle de la ville, permettant de réduire les cheminements et donc, les risques de rupture de la chaîne de déplacement ; d'autre part, de la prise en compte des détails de la réalisation, afin d'améliorer la qualité de déplacement et des usages. Il importe de réaliser des finitions de travaux au millimètre, au degré, au gramme prêt ; pourtant, la

18. Urbaccess, Salon européen de l'accessibilité et de la conception universelle, http://www.urbaccess.fr

19. La Convention relative aux droits des personnes handicapées, dont l'objectif est la pleine jouissance des droits humains fondamentaux par les personnes en situation de handicap et leur participation active à la vie politique, économique, sociale et culturelle, a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 13 décembre 2006 et elle est entrée en vigueur le 3 mai 2008.

20. Cette résolution ResAP (2001)1 a été adoptée par le Comité des ministres du Conseil de l'Europe, le 15 février 2001, lors de la 742e réunion des délégués des ministres.

conception globale et la réalisation des détails sont souvent l'affaire de différents professionnels de l'aménagement et de l'urbanisme. Leur coordination est donc fondamentale pour garantir l'accessibilité et la qualité d'usage d'un parcours ou d'un espace de vie.

La continuité de la chaîne de déplacement et d'usages représente à la fois un moyen et un enjeu majeur pour garantir la qualité de l'accessibilité**.** Une chaîne de déplacement et d'usages se compose d'un cheminement d'usage (le fil rouge du déplacement) et de diverses entités d'usage. Le tout compose un enchaînement continu d'espaces de vie, dans lesquels évolue l'usager. Les étapes de cette chaîne peuvent être appréhendées non pas comme une simple démarche fonctionnelle, mais comme un support au développement d'une personne. Elles se définissent en fonction d'un objectif d'autonomisation et se déroulent depuis l'espace de vie le plus intime et privé pour atteindre les espaces de vie les plus collectifs et publics. L'ambition est de lutter contre la perte d'autonomie d'un usager en l'incitant à évoluer des sphères intérieures intimes et privées vers les sphères extérieures collectives et publiques, tout en lui assurant soit la possibilité de repos et de ressourcement, soit le retour vers l'intimité, lorsqu'il approche les limites de son « aventure urbaine ». Dans l'alternance de ses besoins d'autonomie et de ressourcement, il doit pouvoir compter sur un accompagnement.

La continuité et la progressivité de la chaîne de déplacement et d'usages tout au long des différents parcours de l'usager sont primordiales. Quel que soit l'élément du parcours analysé ou à aménager, cette chaîne mérite toujours d'être prise en compte dans sa globalité. De même, un soin particulier est à apporter aux transitions d'un espace de vie à l'autre : le défi est de repérer les frontières sans toutefois engendrer des ruptures de la chaîne ou des difficultés pour l'usager. Un autre enjeu de la conception universelle réside dans la pérennisation des aménagements urbains, à des fins de développement durable. Durable parce qu'il inclut les besoins et les usages dès la genèse d'un projet et qu'il en anticipe l'évolution en garantissant l'adaptabilité des espace de vie de la Cité.

Que dire de l'enjeu que représente l'évolution des pratiques des aménageurs pour programmer, concevoir, réaliser, gérer et entretenir des espaces de vie appropriables, durables et adaptables selon les besoins et les usages de la maîtrise d'usage ? Le changement de regard sur la ville et ses habitants, incontestablement requis, ne peut que prendre appui sur des critères d'accueil, de confort, de sécurité, de convenance et de bien-être commun. La démarche de Haute Qualité

d'Usage oriente résolument le processus d'élaboration de l'aménagement sur les composantes de la qualité d'usage, susceptibles d'être organisées en cinq champs de convenance et douze cibles : la motricité (mobilité et respect des gabarits ; équilibre et aisance du déplacement ; atteinte et préhension) ; la perception (perception des images ; ressenti multisensoriel) ; la psyché (repérage et orientation ; information et communication ; simplicité et mémorisation) ; la prévenance (protection et sensation de sécurité ; repos et ressourcement) ; l'adaptabilité (prédisposition et l'évolutivité ; polyvalence d'usage [21]). Ces douze cibles de la démarche représentent ce qu'il convient de prendre en compte pour le développement et l'optimisation de la convenance d'un espace de vie (CEV) pour tout utilisateur, quel que soit son degré d'autonomie.

Voilà la visée ultime de l'accessibilité, de la conception universelle et de la qualité d'usage : placer l'usager au cœur du projet d'aménagement et humaniser les espaces de vie communs, dans le respect des singularités.

DU HANDICAP À LA QUALITÉ D'USAGE POUR TOUS

Selon la définition qui figurait, il y a un demi-siècle, dans le *Grand Larousse encyclopédique*, l'urbanisme était « l'art d'aménager et d'organiser les agglomérations humaines. L'art de disposer, dans l'espace urbain ou rural, les établissements humains au sens le plus large (habitations, locaux de travail, lieux de loisirs, réseau de circulation et d'échanges), de telle sorte que les fonctions et les relations entre les hommes s'exercent de la façon la plus commode, la plus économique et la plus harmonieuse [22] ». L'encyclopédie libre Wikipédia le définit aujourd'hui comme « un champ disciplinaire et un champ professionnel recouvrant l'étude du phénomène urbain, l'action d'urbanisation et l'organisation de la ville et de ses territoires […] Selon les traditions académiques, cette discipline est associée tantôt à l'architecture, tantôt à la géographie, selon l'aspect mis en avant, l'intervention urbaine ou l'étude théorique […] En tant que champ disciplinaire (ou scientifique), les théories de l'urbanisme sont en étroite filiation avec les sciences humaines : géographie, aménagement,

---

21. CRIDEV, Présentation de la démarche HQU® (Haute Qualité d'Usage), 2014. La convenance d'un espace de vie (CEV) est la qualité de ce qui est conforme aux usages et aux spécificités des usagers.

22. Augé, Gillon, Hollier-Larousse, Moreau et C^ie^, *Grand Larousse encyclopédique*, tome 10, 1964, p. 604.

économie, science juridique, écologie, anthropologie, science politique, sociologie, linguistique, sémiologie. En tant que champ professionnel, les pratiques et techniques de l'urbanisme découlent de la mise en œuvre des politiques urbaines (logement, transport, environnement, zones d'activités économiques et appareil commercial). Cette deuxième dimension recoupe la planification urbaine et la gestion de la Cité (au sens antique du terme), en maximisant le potentiel géographique en vue d'une meilleure harmonie des usages et du bien-être des utilisateurs : résidents, actifs, touristes [23] ».

Le passage de l'harmonisation des fonctions et des relations entre les hommes à celle des usages et du bien-être des utilisateurs apparaît ici clairement. L'usager a pris la place de la fonction. Cette opportunité d'évolution d'une ville fonctionnelle vers une cité de déambulation porteuse de qualité d'usage offre la perspective de l'accessibilité, si on ne l'emprisonne pas dans une course d'obstacles. L'adaptation de l'espace n'est pas une prothèse que l'on greffe sur une cité malade, c'est un remède qui enrichit la qualité de vie de l'ensemble des citoyens dans leur diversité.

À observer les pratiques, on mesure la volonté des professionnels de se saisir des bonnes pratiques d'aménagement, afin de réduire les obstacles, encore nombreux, qui jalonnent nos cités. Parviendront-ils à aller au-delà des contraintes de la loi pour se saisir des ressources que recèle la diversité ? À n'en pas douter, les savoirs finiront par l'emporter sur les obscurantismes.

On s'accorde sur une indispensable adéquation entre l'offre et la demande en matière d'aménagement et d'urbanisme, mais il n'est pas sûr que les demandes des personnes en situation de handicap, telles qu'elles s'expriment, soient entendues. Face à certaines réalisations, il est difficile de le croire. S'il faut encore du temps, la qualité d'usage pour tous finira par nous sortir de l'impasse d'une accessibilité réduite au handicap. Chaque acteur prendra peu à peu sa place et ses responsabilités dans le processus d'élaboration des espaces de vie et pas seulement de construction du cadre bâti.

L'amélioration de la qualité d'usage, en particulier pour les personnes en perte d'autonomie et/ou en situation de handicap, réclame impérativement leur écoute et l'évaluation précise de leurs besoins spécifiques.

---

23. Encyclopédie Wikipédia, 2014, http://fr.wikipedia.org/wiki/Urbanisme

Mais distinguons les quatre aspects de cette qualité d'usage : la qualité demandée par l'usager (à l'origine du processus) ; la qualité prévue et programmée par les décideurs ; la qualité produite par les réalisateurs du projet ; enfin, la qualité perçue par l'usager. L'adéquation entre la qualité perçue et la qualité demandée est la source de satisfaction pour l'usager.

Les revendications des personnes en situation de handicap doivent conduire à la concertation de la maîtrise d'usage. Elles sont effectivement au cœur des processus d'élaboration des produits (objets à l'échelle du design, de l'architecture, de l'urbanisme, du paysage ou du territoire) qui leur sont destinés. À cette fin, il y a lieu de mettre en œuvre, à chacune des phases d'élaboration du produit, une méthode de participation distinguant trois niveaux : l'information de l'usager (mise au courant du projet) ; la consultation de l'usager (demande d'avis aux différents utilisateurs potentiels) ; la concertation avec l'usager (phase de négociation et de « prévoir ensemble »). Il est également souhaitable d'aller, en certains cas, vers une coproduction ou une cogestion avec l'usager. Au cours de ces phases, les professionnels peuvent agir de concert avec les représentants d'usagers. L'objectif de cette approche, qui procède d'une démarche qualité, reste d'améliorer continûment la qualité d'usage de l'espace de vie expertisé.

Tout cela invite à s'extraire d'un corporatisme organisé en chapelle pour aller vers une maîtrise appuyée sur un partage des savoir-faire. À cet égard, on identifie quatre types de maîtrise. D'abord, la maîtrise d'usage représentée par les usagers : les utilisateurs de l'espace de vie ainsi que les professionnels accompagnants et les professionnels qui gèrent et entretiennent les espaces de vie. Durant la phase d'utilisation, elle a pour mission d'exprimer les besoins explicites ou implicites des usagers. Ensuite, la maîtrise d'ouvrage représentée par les décideurs : promoteurs publics ou privés, élus, collectivités ou administrations, qui décident de l'aménagement ou de l'adaptation des espaces de vie et attribuent les marchés. Au cours de la phase de programmation, elle a pour mission d'établir le programme quantitatif et qualitatif de l'opération. Puis, la maîtrise d'œuvre représentée par les concepteurs dans leur globalité : architectes, ingénieurs, économistes, urbanistes, ou paysagistes, qui sont les attributaires des marchés d'études. Pendant la phase de conception, elle a pour mission d'établir le projet (maquette virtuelle, graphique ou écrite) de l'espace de vie. Enfin, la maîtrise d'exécution représentée par les réalisateurs : artisans, entreprises ou fournisseurs, qui attribuent les marchés de travaux. Durant la phase de réalisation, elle

a pour mission de construire et d'aménager le produit final constituant l'espace de vie que l'usager devra s'approprier.

L'inéluctable évolution de l'accessibilité pour les personnes en situation de handicap vers une convenance des espaces de vie pour tous est la clé de la réconciliation entre les professionnels de l'aménagement et les usagers revendiquant leur place dans une cité inclusive. Ce n'est qu'un retour aux sources, en ce que Vitruve, l'architecte romain du I^er^ siècle avant Jésus-Christ, avait déjà cerné les trois « piliers » de l'architecture : *Firmitas* (la solidité de la construction), *Voluptas* (le plaisir éprouvé par l'esthétique) et *Commoditas* (la convenance, l'adaptation à l'usage). La disposition d'un édifice doit être « si à propos, disait-il, que rien n'empêche son usage ».

La conception d'un espace de vie convenant à tous repose sur la possibilité pour tous d'accéder à tout. Cependant, les façonneurs et les artisans de la cité se sentiront concernés si le concept d'accessibilité évolue vers celui de convenance, qui correspond à la qualité de ce qui est conforme aux usages de la société. Chacun peut se sentir concerné par la qualité d'usage et la convenance d'un espace de vie, sans pour autant focaliser son regard sur le handicap. La question n'est pas de faire une place particulière aux personnes en situation de handicap, mais de construire une société inclusive, dont chacun se sent membre à part entière [24].

Trop occupé à gérer les flux de circulation (camions, automobiles, deux roues, piétons), l'urbaniste en oublie le plaisir de la déambulation urbaine. Aussi longtemps que l'on dimensionnera l'espace à partir de gabarits standard et que l'on gérera les flux piétons comme les autres flux, les personnes en situation de handicap resteront vouées à des parcours spéciaux. Un « élargissement » du gabarit anthropomorphique de l'homme circulant en ville ne préservera pas de cette dérive. Cela conduit à se réinterroger, de manière approfondie : « pourquoi » et « comment » les citoyens souhaitent-ils circuler dans la cité ? Le gabarit d'une personne n'est pas simplement physique : avec le corps, il y a les perceptions, les sentiments et les émotions. Il importe de laisser place à la déambulation du corps, des sens et du psychisme en relation avec les autres usagers de la ville, dans le respect de l'intimité de chacun. Le

---

24. C. Gardou, *Une société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, Toulouse, érès, 2012.

concept de *bulle virtuelle*, qui englobe l'ensemble des besoins de l'usager, étend la notion de gabarit au-delà du simple espace physique. Ainsi tout citoyen humain, quel que soit son autonomie, doit bénéficier du droit et de la possibilité de déambuler à loisir dans la cité.

La fonction urbaine a trop longtemps masqué, aux yeux des aménageurs, la qualité d'usage de la cité. Dans leur quasi-totalité, les savoirs s'expérimentent au quotidien et se matérialisent dans l'aménagement et l'urbanisme, carrefour de connaissances. Faute de concevoir la cité dans une vision globale, on ne remédie pas à l'inconfort, à l'insécurité et à l'inaccessibilité, mais au contraire on contribue à créer du « handicap » : « La situation de handicap s'éloigne des catégorisations institutionnelles et déterministes pour ouvrir vers une nouvelle compréhension : le handicap est à penser de façon dynamique dans un environnement où les curseurs s'ajustent en permanence. Cette vision soudainement élargie jette un éclairage neuf sur la conception qui enrichit considérablement la perception d'une fonction qui n'est plus binaire et absolue mais relative […] L'accessibilité est un défi que les concepteurs doivent relever : au-delà des techniques employées, des scientifiques, des hommes politiques, des ingénieurs, des architectes, des designers, proposent une nouvelle organisation du monde qui passe par la reconnaissance de la citoyenneté de chacun [25]. »

Instamment revendiquée par les personnes en situation de handicap, la mise en accessibilité de nos cités à tout et pour tous, de même que le respect de la continuité de la chaîne de déplacement et d'usages sont aujourd'hui les enjeux capitaux de l'aménagement et de l'urbanisme. Et, redisons-le, de la place octroyée à la maîtrise d'usage et de la concertation, dépend une véritable prise en compte des besoins et usages. Par-delà les approches matérielles et fonctionnelles, l'optimisation de la motricité, de la perception, de la psyché, de la prévenance et de l'adaptabilité est nécessaire, nous l'avons vu, pour assurer un haut niveau de qualité d'usage au bénéfice de tous les usagers, avec leurs singularités et leur degré d'autonomie. Les professionnels qui sauront intégrer la qualité d'usage dans tout projet et enrichir, par leurs savoirs, les niveaux de convenance des espaces de vie, assureront la pertinence et la durabilité des aménagements de notre Cité.

---

25. V. Calligaro, M.-H. Caraës, A. Eckenschwiller, *À la recherche d'un monde partagé. Accessibilité et design pour tous*, Paris, éd. Cité du design et Presses de l'EHESP, 2014.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

CALLIGARO, V. ; CARAËS, M.-H. ; ECKENSCHWILLER, A. 2014. *À la recherche d'un monde partagé. Accessibilité et design pour tous*, Paris, éd. Cité du design et Presses de l'EHESP.

CERTU. 2012. *Vers une ville accessible à tous (VAT). Quelles clés pour y parvenir ?*, Paris, éd. CERTU (cf. aussi l'ensemble des fiches de bonnes pratiques sur l'accessibilité publiées par le Centre d'étude sur les réseaux, les transports, l'urbanisme et les constructions publiques).

CNFLRH. 1994. *Handicap de parole, une autre communication*, Paris, éd. CNFLRH (Comité national français de liaison pour la réadapation des handicapés).

CHAPRON, J. ; FABRE, P. ; JANODY, M. 1994. *La ville ouverte aux handicaps. Une ville pour tous. La place des handicapés dans la vie quotidienne*, éd. de la Lettre du cadre (dossiers d'experts).

FABRE, P. ; SAHMI, N. 1994. *Construire pour tous. Accessibilité en architecture*, Paris, Eyrolles.

FABRE, P. ; BERNARD, P. 1994. *Des musées pour tous. Manuel d'accessiblilité physique et sensorielle des musées*, Paris, Direction des musées de France.

FERTÉ, D. 2008. *L'accessibilité en pratique. De la règle à l'usage. Mettre les besoins de l'usager au cœur des projets*, Le Moniteur.

GROSBOIS, L.P. 2010. *Handicap et construction. Espaces urbains, bâtiments publics, habitations, équipements et matériels adaptés*, Le Moniteur.

HUGUES, J.-F. 1987. *Déficience visuelle et urbanisme. L'accessibilité de la ville aux aveugles et mal-voyants*, Cheniers, Éditions LT Jacques Lanore.

LE BLOAS, C. 2010. *Accessibilité des bâtiments aux personnes handicapées*, Le Moniteur.

RENARD, M. 1999. *Les sourds dans la ville. Surdités et accessibilité*, Romans, Éditions ARDDS.

ROGER, S. ; HERBIN, R. ; PIOU, O. 2008. *Convenance et qualité d'usage. Guide pour l'appréciation de la qualité des espaces de vie dans les établissements pour personnes âgées*, Paris, Presses de l'EHESP.

SAHMI, N. 2004. *Concevoir un espace public accessible à tous. Voirie, logements collectifs, ERP, IOP, lieux de travail*, Éditions du CSTB.

SAVOUREUX, J.C. ; DOSTERT, M. 1996. *Handicapés, accès et aménagement des bâtiments*, Éditions du CATED.

SEILER, M. 1986. *Habitat et surdité*, CALD et CAUE de la Drôme.

SOPHYS-VÉRET, S. 2007. *Culture et handicap. Guide pratique de l'accessibilité,* Paris, ministère de la Culture et de la Communication.

Charles Gardou, François Laplantine

2
Les savoirs de l'anthropologie

« La réalité vraie n'est jamais la plus manifeste ;
la nature du vrai transparaît déjà dans le soin qu'il met à se dérober. »
Claude Lévi-Strauss

Le handicap, cette expression de la diversité et de la fragilité humaine, bouscule la croyance à une normalité et à une normativité considérées comme référence universelle. À l'instar de la rencontre de particularités culturelles, la confrontation à des singularités individuelles, parfois désarmantes, donne traditionnellement lieu à deux types de réponses. La première, que Claude Lévi-Strauss appelle *anthropophagique,* vise à assimiler ceux qui sont réputés « différents », afin de les rendre conformes, les neutraliser. La deuxième, qualifiée d'*anthropoémique* (du grec *emein,* vomir), conduit à leur dépréciation, leur expulsion hors du corps social. Elle engendre leur réclusion dans des espaces isolés, dont l'hôpital est l'un des modèles historiques. Cette distinction, proposée en 1955 par l'auteur de *La pensée sauvage*, inspirera, entre autres auteurs, Denise Jodelet dans sa recherche sur les interactions de la folie avec les représentations sociales au sein de la communauté d'Ainay-le-Château [1].

1. D. Jodelet, *Folies et représentations sociales*, Paris, Puf, 1989.

CONCEVOIR AUTREMENT L'UNIVERSEL : UN UNIVERSEL MÉTIS

L'anthropologie montre que nous ne sommes nullement condamnés à cet enfermement dans la binarité : l'uniformisation universaliste ou la fragmentation différentialiste. Nous ne sommes pas davantage voués à l'idéal totalisant et totalitaire du « tous pareils » : ni amenés à nous voir absorbés par un modèle unique d'apparence du corps, des formes d'intelligence et de sensibilité ; ni à nous plier à un modèle uniforme de socialisation, auquel répondent les demandes de reconnaissance identitaire, qui déportent le balancier du côté d'une exacerbation des différences.

L'horizon de connaissance et d'action, qu'une anthropologie du handicap ambitionne d'ouvrir, s'oppose à la fois à l'universalité de la structure et à la particularité de la culture. Il amène à récuser simultanément le « *et* » de la conjonction gloutonne et le « *ou* » de la disjonction radicale, ainsi que le théorisent Gilles Deleuze dans l'expression « conjonction disjonctive [2] » et Florence Dupont dans celle d'« altérité incluse [3] ». La tension métisse [4], infiltrant l'anthropologie du handicap, implique tant la reconnaissance des autres (non de l'autre) en nous (non à côté) que celle de la pluralité des expressions corporelles, intellectuelles, psychologiques ou affectives, comme fondatrices d'une même humanité.

Le terme *handicap* ne recouvre en rien un ensemble homogène, qui s'inscrirait dans le vaste champ de la déviance [5]. Il renvoie à des situations singulières que chacun est susceptible de vivre à un moment de son existence. D'une part, nul n'est à l'abri d'une lésion, d'une maladie, d'un traumatisme, d'un trouble, ou plus globalement de dysfonctionnements de ses fonctions organiques ou de ses structures anatomiques. D'autre part, le vieillissement, notre destin commun, augmente notre dépendance et notre vulnérabilité, chacun apportant des réponses variables au défi de sa condition humaine et de la fragilité qui lui est attachée.

---

2. G. Deleuze, F. Guattari, *Mille plateaux*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1980, p. 37 et p. 124 ; G. Deleuze, *Pourparlers*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1990, p. 64-65 ; G. Deleuze, C. Parnet, *Dialogues*, Paris, Flammarion, 1996, p. 70-73 ; G. Deleuze, *L'image-temps*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1985, p. 235.
3. F. Dupont, « Rome ou l'altérité incluse », *Descartes*, n° 37, 2002, Paris, Puf.
4. F. Laplantine, A. Nouss, *Le métissage*, Paris, Téraèdre, 2009.
5. H. Becker, *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Éditions A.-M. Métailié, 1985.

Néanmoins, le handicap n'est jamais une situation exclusivement individuelle. C'est à la fois une expérience qui façonne la vie d'une personne et un « événement [6] » à dimension collective, aux résonances complexes sur l'environnement et le social. Cette situation est modelée par le contexte et les manières collectives, diverses selon les époques et les cultures, de la considérer et la prendre en compte : « C'est la société qui définit l'invalidité et la culture qui lui confère sa signification et, de ce fait, c'est un mal de société », affirme justement Robert F. Murphy. Décédé en 1990 après une phase où il est quasiment tétraplégique, cet anthropologue américain analyse, de l'intérieur, les reconfigurations que sa situation provoque dans les rapports à soi et à la société : perte d'estime de soi, autodévalorisation, réduction du libre arbitre, culpabilité comme corollaire du handicap, perte d'autonomie, stigmatisation [7]. Avec une rare pertinence, il montre qu'il n'existe pas de handicap en soi, pas plus que de santé ou de maladie en soi. On n'a pas affaire à un état saisissable à partir d'une approche uniquement médicale. Dès lors, on comprend que la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), adoptée en 2001 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), recoure à un modèle bio-psycho-social. Le handicap y est défini comme le résultat de l'interaction d'un problème de santé avec des facteurs contextuels, à la fois dans le milieu proche de la personne et dans l'environnement plus global, avec leurs écueils ou leurs facilitateurs, susceptibles d'entraver ou de favoriser la participation de la personne à la vie de sa société d'appartenance.

De sorte que le handicap, phénomène social total, selon l'expression de Marcel Mauss, ne peut s'appréhender qu'en situation. Il se construit dans des interactions avec les proches (parents, fratrie, compagnes ou compagnons), les professionnels exerçant auprès d'eux dans les lieux de soin, d'accompagnement ou d'éducation, et l'environnement plus large [8]. Il inclut donc comme objet-sujet d'étude tout ce

---

6. A. Bensa, E. Fassin (sous la direction de), « Qu'est-ce qu'un événement ? », *Terrain*, 2002, p. 38 ; M. Bessin, C. Bidart, M. Grossetti (sous la direction de), *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*, Paris, La Découverte, 2010.
7. R. Murphy, *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon, 1990, p. 17.
8. C. Gardou, *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*, Toulouse, érès, 2013.

qui fait obstacle matériellement, juridiquement, épistémologiquement, sémantiquement, à une citoyenneté effective.

L'anthropologie ambitionne de réinscrire ce phénomène dans le canevas d'ensemble où il puise sa signification. Sa démarche, qui allie distanciation et implication, conduit à le des-essentialiser, le re-historiciser et le re-culturaliser. Les retentissements des privations physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, qu'elles soient provisoires ou permanentes, demeurent en effet inintelligibles si l'on occulte les manières extrêmement variables dont les personnes concernées sont perçues et traitées au fil du temps et des cultures. Le regard collectif fait partie du phénomène lui-même : banalisé ici, stigmatisé là-bas [9]. Tel est l'un des apports essentiels de l'anthropologie : l'autre n'est pas un donné, il est culturellement construit, déformé, invisibilisé, exclu : le « barbare » pour les Grecs de l'Antiquité ; l'« infidèle » pour les croyants ; le « sauvage » ou le « primitif » pour ceux qui se disaient civilisés ; le « fou », l'« anormal » ou le « handicapé » pour d'autres se croyant conformes.

Toute société a sa façon particulière de s'agencer pour donner place, intégrer, métisser, conjuguer les complémentarités et faire jouer les forces d'attraction ou, au contraire, isoler, rejeter en périphérie, entretenir les forces de répulsion et faire parfois d'autrui, un bouc-émissaire [10]. En dépit des irrégularités, altérations et ruptures, tout organisme social a sa manière propre de trouver son équilibre, de parvenir à une harmonie avec et malgré le désordre [11]. « Ce que l'on sculpte dans la chair humaine, c'est une image de la société », écrit à raison Mary Douglas, qui s'intéresse aux notions de pureté et de souillure dans la confrontation au malheur [12].

La relation aux personnes que l'on qualifie couramment de « handicapées » – qualification disqualifiante – amène aussi l'anthropologue, soucieux de ne pas verser dans un universalisme abstrait, à réinterroger la notion d'universel. Le « total » ne représentant souvent qu'une des

---

9. C. Gardou, *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*, vol. 1, Toulouse, érès, 2010.
10. R. Girard, *Le bouc émissaire*, Paris, Livre de Poche/Biblio Essais, 1986. Son interrogation sur la violence l'oriente dans le champ de l'anthropologie, l'amenant à son hypothèse sur le mécanisme de la victime émissaire, à l'origine du religieux archaïque, qu'il expose dans *La violence et le sacré.*
11. G. Balandier, *Le désordre. Éloge du mouvement*, Paris, Fayard, 1988.
12. M. Douglas (1967), *De la souillure. Études sur la notion de pollution et de tabou*, Paris, Maspero, 1981, p. 132.

formes du « brutal », l'universalité et la totalité ne se confondent pas. La totalisation – prenant aussi pour nom mondialisation ou globalisation – désigne une société sans altérité, sans extériorité, sans dehors, dirait Maurice Blanchot. Elle génère en conséquence des demandes de différenciation identitaire. Cet universalisme-là, réduit à un communautarisme déguisé, conçoit l'humanité sur le mode de l'homme blanc, occidental, hétérosexuel, jamais malade ni handicapé, propriétaire de tout bien et de toute valeur. L'universel, à l'inverse, ne surplombe pas, ni ne possède, ni ne supervise, ni n'oriente. Il ne fonde pas mais questionne notre commune humanité. Il est continûment ouvert au multiple, tel que défini par Gilles Deleuze : « Le multiple, disait-il, ce n'est pas seulement ce qui a beaucoup de parties, mais ce qui est plié de beaucoup de façons [13]. »

On rejoint ici une anthropologie modale, attentive à la multiplicité des manières de ressentir et de signifier. L'appréhension intelligible du « phénomène-handicap » dans une société suppose de considérer la fluidité du sensible, le vécu émotif et corporel des individus, les vibrations du mouvant, les modifications en actes, y compris les genèses, maturations et déclins [14]. A contrario, l'approche structurale, commandée par une épistémologie du signe, renvoie à des unités distinctives ou à des chiffres à décoder. De cette logique du signe découle une conception de l'universel insensible aux situations et aux événements imprévus qui perturbent le système. Tout manque, empêchant d'être compris, doit être comblé, tout vide rempli immédiatement.

Une anthropologie modale s'efforce, elle, d'interpréter les histoires singulières de ceux qui vivent le handicap au quotidien, à partir de la pluralité des modes d'expression, par-delà les seules formes verbales. Elle invite à abandonner l'approche uniformisante d'une société sans dehors et sans mal, dans laquelle tout pourrait se résoudre dans l'ordre de la structure. Toutefois, elle ne cède pas pour autant à la logique binaire et particularisante du « nous » et du « eux » : nous, les « normaux » et eux, les « handicapés ». Ou vice versa.

Les personnes en situation de handicap ne constituent pas une espèce à part. Elles ne sont pas des êtres extraordinaires, étranges et étrangers, à enclore dans des catégories : les sourds, les infirmes

13. G. Deleuze, *Le pli*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1988.
14. F. Laplantine, *Le social et le sensible. Introduction à une anthropologie modale,* Paris, Téraèdre, 2005.

moteurs cérébraux, les autistes, les « handicapés ». Pures vues de l'esprit, de telles catégories nient la singularité de chacun, produit d'une histoire contingente. Elles prétendent ordonner la diversité humaine en regroupant ceux qui, à partir d'un diagnostic médical, apparaissent semblables. Elles veulent faire artificiellement entrer dans un cadre rigide des réalités humaines rebelles à toute catégorisation. Il n'y a pas de loi, seulement des processus singuliers. L'anthropologue n'est pas un savant lointain et asséché, qui étudierait, en référence à une norme, ce que les personnes en situation de handicap ne sont pas et ne peuvent pas faire. Il n'est pas celui qui se contenterait d'expliquer, c'est un chercheur s'efforçant de les comprendre, afin de cerner ce qui est riche de sens pour tous : leurs rapports au monde, leurs capacités de vie, d'action et de création sociale.

L'œuvre de Claude Lévi-Strauss, et au premier chef *Tristes tropiques*, n'est d'ailleurs pas moins qu'un acte de foi dans l'universalité de l'humain, essentiel pour la pensée sociale et politique. Mais en quoi, pourrait-on se demander, est-elle susceptible d'inspirer la recherche anthropologique sur le handicap ? Elle démontre que tout être humain, fût-il très limité dans sa virtuosité intellectuelle ou physique, apparemment appauvri et dédaigné, reste totalement et inconditionnellement humain. Dans ses plus simples expressions niche l'essence de l'humanité.

Habitée par la tension entre singulier et universel, l'anthropologie du handicap révèle l'unité de l'humain dans le bariolage illimité des allures de la vie [15], dans leur mélange baroque. Malgré la turbulence et le désordre du règne vivant, il n'y a pas de rupture entre les uns et les autres. Il n'existe pas plusieurs humanités, l'une à l'endroit, l'autre à l'envers, mais une seule, dépositaire d'une condition universelle, caractérisée par sa vulnérabilité. Nous sommes à la fois uniques et semblables, ce qui implique une visée délibérément plurielle [16].

Dans la syntaxe disjonctive du communautarisme, opposée à celle conjonctive de l'universalisme, la différence entre homme/femme, handicapé/non handicapé, etc., se trouve accentuée jusqu'à l'enfermement catégoriel et classificatoire dans une essence. L'expression « les handicapés » fait partie de celles qui fabriquent ce que John F. Austin nomme

15. G. Canguilhem (1966), *Le normal et le pathologique*, Paris, Puf, 2013.
16. Voir B. Latour, *Enquête sur les modes d'existence. Une anthropologie des modernes,* Paris, La Découverte, 2012.

des énoncés performatifs [17], passant insidieusement pour constatatifs. Il s'agit bien d'injonctions, mais d'injonctions à la disjonction, c'est-à-dire à une simplification et une réduction de la personne à une seule de ses caractéristiques. La rhétorique identitaire, source d'un engourdissement de la pensée et de la sensibilité, a ainsi pour effet de séparer et de fixer les individus dans des classes et des catégories. Elle révèle une incapacité à concevoir l'altérité en nous et à appréhender ce que vivent les autres. Cette dérive menace particulièrement la pensée dans le champ du handicap [18]. Comme il y a un ethnocentrisme, il existe un normocentrisme ou un validocentrisme. C'est également l'ambition de l'anthropologie de saisir comment, dans chaque situation, sont traitées les questions de l'identité et de l'altérité, deux faces de la même pièce.

De sorte qu'elle invite à concevoir autrement l'universel : un universel métis. Non un universalisme posé et imposé comme principe mais un universel comme processus, fait d'un mouvement permanent de confrontation et de réfutation, jamais arrêté, jamais définitif. L'universalisme dogmatique conçoit l'universel comme « être », comme « état », au lieu de l'envisager comme « devenir » et « devoir être », c'est-à-dire comme éthique. L'universel métis, lui, ne se résorbe ni dans l'« un » ni dans l'« autre » : il est l'« un » dirigé vers l'« autre ».

CONJUGUER L'INTELLIGIBLE AVEC LE SENSIBLE, FAIRE L'EXPÉRIENCE DU MANQUE

Le processus de production du handicap, tel que conceptualisé par Patrick Fougeyrollas [19], permet de comprendre combien nos sociétés, gouvernées par des critères de rentabilité, de performance et de compétition, écrasent, refoulent, rejettent, pour une grande part, la dimension sensible au large de laquelle une anthropologie du handicap ne saurait passer. Il est vrai que la polysémie du qualificatif « sensible » prête à confusion. Dans l'expression « être sensible à », il renvoie à une faculté d'attention ou d'écoute, un acte d'hospitalité ; dans celle de « changement sensible », à une modulation (par exemple, dans le cas de la température) ;

17. J.-L. Austin (1962), *Quand dire c'est faire*, Paris, Le Seuil, 1970.
18. C. Gardou, *Le handicap par ceux qui le vivent*, Toulouse, érès, 2009.
19. P. Fougeyrollas, *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses universitaires de Laval, 2010.

dans celle de « personne sensible », à une fragilité. Il a également trait à l'univers des sens, à la vie des sensations – l'ouïe, l'odorat, le goût, la vue, le toucher – dont certaines peuvent être développées chez une personne en situation de handicap et atrophiées chez une autre, apparemment indemne et bien adaptée.

L'épistémologie rationaliste – plus précisément idéaliste, au sens philosophique – rejette la sensibilité sur le versant de l'illusion et de l'erreur. Par la séparation entre corps-objet et raison-sujet et l'opposition systématique entre déficience et performance, elle fait du sensible l'obstacle majeur à la connaissance. C'est ce principe de coupure entre la multiplicité du sensible et l'universalité de l'intelligible, le corps et la pensée, l'émotion et l'intelligence, qu'il convient d'interroger. Le sensible n'est nullement de l'intelligible confus, c'est de l'intelligible complexe. Il y a continuité entre l'expérience sensible et l'intelligible : le désir de comprendre de manière sensible n'est pas un renoncement à la rationalité.

Si la méthode cartésienne ne se trouve pas pour autant remise en cause, on mesure l'impasse créée par son dualisme : un esprit qui serait incapable de sentir et un corps inapte à penser. Ces cloisons préétablies génératrices de tant de fictions identitaires (« les handicapés », « les malades », « les bien-portants », etc.) appelle une épistémologie de la continuité pour penser ensemble des domaines artificiellement séparés : la connaissance, le politique, l'éthique, l'être vivant, pensant, désirant, souffrant.

Il est une chose essentielle que nous apprend, par son effet-loupe, l'étude anthropologique du handicap : toute connaissance de cette réalité de vie, difficile à appréhender, ouvre en même temps à une meilleure connaissance de soi et de l'homme dans un environnement culturel donné. Elle ne consiste aucunement à mesurer combien les personnes en situation de handicap sont différentes ou autres, mais à parvenir à une intelligibilité des situations, afin de rapprocher les « univers ». Loin de se cantonner à la sphère privée, elle apporte de nouveaux éclairages sur la vie de la Cité et de ses membres, en situation de handicap ou non. Il n'y a plus séparation mais solidarité entre sensible, intelligible, culturel et social.

Cette perspective remet en question les discours – insensibles s'il en est – sur la performance, la perfection et l'adaptation contrainte aux normes esthétiques ou économiques. Dans nos sociétés occidentales et libérales devenues des agglomérats d'individualités, ces discours prônent l'idéal d'un corps-objet normalisé, fétichisé, inusable, d'une éternelle jeunesse, capable d'accomplir des exploits : « Plus vite, plus haut, plus

fort ! » Les transhumanistes ne rêvent-ils pas d'une cyberhumanité dépassant les capacités de notre espèce [20] ? D'un homme créateur, et non plus créature ? L'imperfection du corps ou de l'esprit, le vieillissement et la mort seraient des maladies dont on pourrait guérir [21]. Tout deviendrait possible. L'acquis détrônerait l'inné. Mais qu'en serait-il alors de ceux qui ne peuvent être améliorés, des « non-compétitifs », privés du « label qualité » ? Les supprimerait-on, comme dans l'Antiquité gréco-romaine ? Les stériliserait-on, comme l'a fait le régime nazi ?

Constitutif d'une culture de l'« optimisation des ressources humaines », de la désacralisation de la vie humaine au profit de la puissance technico-économique, ce courant de pensée répugne à admettre la maladresse, l'erreur, l'errance, la lenteur

À ce modèle culturel dominant de l'action correspond un mode de rationalité instrumentale tourné vers la conquête et la maîtrise rapides, qui relève d'une logique exclusivement explicative et aucunement d'une démarche interprétative. Or, sur le chemin de la connaissance, tout expliquer n'est plus expliquer mais simplifier. À cet égard, Gianni Vattimo propose de distinguer un pôle fort et un pôle faible de la connaissance [22]. Procédant d'une attitude de maîtrise, de contrôle et de domination, le premier prétend à l'objectivation et à l'objectivité. Le deuxième suppose, lui, une démarche de décentrement, de dessaisissement, d'errance, avec pour corollaire un mouvement de désoccidentalisation de la pensée. C'est dans le pôle fort du savoir que s'élaborent, en psychologie, les méthodes cognitives et expérimentales ; en sciences sociales, la démographie et l'économie, en linguistique, la sémiologie. À l'inverse, la traduction, dans le champ de la linguistique ; la psychanalyse, dans celui de la psychologie ; l'anthropologie, dans les sciences sociales, se situent dans le pôle faible. Si celui-ci n'a pas une moindre exigence de scientificité, il appelle une pensée sur le mode mineur, dont parlait Gilles Deleuze, qui se

---

20. G. Férone, J.-D. Vincent, *Bienvenue en transhumanie*, Paris, Grasset et Fasquelle, 2011. Pour « augmenter » l'homme, les transhumanistes parient sur la convergence des nanotechnologies (N), de la biologie (B), de l'informatique (I) et des sciences cognitives (C), soit les NBIC, pour lesquelles les personnes en situation de handicap risquent de devenir un « terrain d'expérimentation ».

21. « L'idée que la mort est un problème à résoudre et non une réalité imposée par la nature ou la volonté divine va s'imposer. Avec l'exploration de l'univers, l'euthanasie de la mort va devenir l'ultime frontière pour l'humanité », L. Alexandre, *La mort de la mort. Comment la technomédecine va bouleverser l'humanité*, Paris, Lattès, 2011.

22. G. Vattimo, *Les aventures de la différence*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1985.

confronte non seulement à la positivité, mais aussi à la négativité, où l'on fait l'expérience du moins, du manque, de l'incomplétude, de la finitude.

C'est à partir de ce pôle faible que nous pouvons comprendre ce que nous appelons les deux non-dits de notre culture de la performance : l'un a trait à la possibilité de rater l'objectif que l'on s'était fixé ; l'autre concerne tout ce qui s'élabore, souvent avec difficulté, à travers des détours. Partons d'une expérience que nous connaissons bien : celle de la recherche scientifique et de l'écriture qui lui est liée. On y avance toujours de façon oblique, par tâtonnements, essais et erreurs. On effectue rarement de grandes découvertes, on parvient plutôt, dans les meilleurs jours, à esquisser de minuscules liaisons. Cela ne va pas sans ratage, sans déboire, sans déconvenue, sans la tentation, parfois, de l'abandon. Cela appelle non à opposer l'échec à la réussite mais à comprendre ce qui se joue dans les failles, les défauts, les défaillances, les imperfections, les contresens.

Le ratage, le défaut de certitude, qui accompagne la connaissance sur un mode mineur, engendre le plus souvent l'incompréhension : il peut apparaître comme un déficit de pensée, et celui qui rate risque de passer pour un « raté ». C'est pourtant dans cet écart, cette non-intrication de formes ne coïncidant jamais tout à fait, que des événements peuvent advenir : « Le ratage, c'est l'endroit par où le réel est passé dans les mailles de votre filet. Le ratage, c'est qu'au lieu des poissons habituels que vous saviez prendre, il est entré une étoile de mer », dit joliment François Regnault [23].

La carence n'est un défaut qu'au regard d'une norme absolue imposée à tous, qui la considère toujours obstructive et jamais constructive. Or c'est avant tout et surtout une défection du désir et du lien social. De sorte que les attributions de « faiblesse » projetées sur les situations de handicap, à partir des notions de productivité et d'improductivité, sont à considérer comme des composantes de la connaissance et de l'action. Pour qualifier ces situations, on parle de déficit, défaillance, défaut, privation, impuissance, autant de mots négateurs. Or c'est l'expérience du manque, du « moins » – non de la suffisance et de la toute-puissance – qui donne à comprendre la condition des êtres humains, dont le fonctionnement n'est pas celui des machines.

---

23. F. Regnault, *Théâtre/Public*, n° 141, 1998, p. 10.

COURANTS DE PENSÉE ET JALONS POUR UNE ANTHROPOLOGIE DU HANDICAP

La constitution progressive mais tardive d'une anthropologie du handicap, où l'on retrouve naturellement les questions de l'identité, des croyances, de l'échange, des modes de socialisation, qui ont fondé l'anthropologie, est à rechercher dans la confluence et la synergie de plusieurs courants de pensée. Le premier – et principal – est celui d'une anthropologie du corps, dont le texte programmatique et pionnier est dû à Marcel Mauss [24]. Cet article n'eut guère d'effets immédiats sur l'anthropologie française, hormis sur les travaux d'André Leroi-Gourhan. Dans notre pays, la discipline est en effet héritière d'une orientation philosophique intellectualiste, privilégiant l'intelligible au détriment du sensible, et accordant une place centrale à l'étude des représentations. Ce n'est qu'à partir des années 1950-1960 que Roger Bastide commence à réaliser, quasiment seul, une partie du programme maussien. Il étudie, au Brésil, les goûts culinaires, les formes physiques de la transe et les réactions à la couleur de la peau. La redécouverte du corps s'effectue surtout dans les années 1960, et plus encore les années 1970.

À la charnière des XIX^e^ et XX^e^ siècles, les sciences sociales se constituent ainsi sur un oubli, éminemment stratégique, du corps. Elles mettent en œuvre – excepté Karl Marx qui n'élude jamais la question – des procédures d'effacement de la condition sociale comme condition corporelle. Rejeté par le logocentrisme, tant cartésien que chrétien, le corps revient en quelque sorte comme un intrus dans l'anthropologie, non plus comme objet du savoir mais sujet de la connaissance. Et il revient non par le centre mais par les marges.

L'une de ces marges – et c'est là le deuxième courant de pensée – est le mouvement féministe international. Il se caractérise par une rupture et un refus : celui d'une culture de l'intellectualité et de l'abstraction androcentrique, dont la dévalorisation et l'instrumentalisation du corps féminin sont le corollaire. À cet égard, la première publication, en 1965 aux États-Unis, œuvre du Collectif de Boston, n'est traduite en français que douze ans plus tard, sous le titre *Notre corps, nous-mêmes* [25].

---

24. M. Mauss, « Les techniques du corps », *Journal de psychologie*, XXXII, n° 3-4, 1936. Repris dans M. Mauss (1950), *Sociologie et anthropologie*, Paris, Puf, 1995, p. 363-386.
25. Boston Women's Health Book Collective, *Notre corps, nous-mêmes*, Paris, Albin Michel, 1977.

L'étude des dispositifs institutionnels – école, asile, hôpital – comme dispositifs de contrôle et de répression des déviances, qui constitue le troisième courant, ouvre la voie à une anthropologie du handicap. On retrouve ici l'œuvre essentielle de Michel Foucault qui analyse, dans son *Histoire de la folie à l'âge classique, l*es représentations et les mécanismes de l'exclusion des « fous » depuis la fin du Moyen Âge. Il met ainsi en relief la variabilité des raisons d'exclusion [26]. De son côté, Erving Goffman qui, dans *Stigmate*, définit le handicap comme une caractéristique qui discrédite et réduit la personne à un statut inférieur [27], s'écarte des méthodes quantitatives et statistiques, pour privilégier l'observation participante [28].

Le quatrième courant, celui de l'anthropologie de la santé, se développe également dans les années 1970. C'est à son contact que s'élabore de proche en proche une anthropologie du handicap, même si le modèle biomédical, nous l'avons dit, ne saurait la fonder.

Les *post-colonial studies* représentent un autre courant de pensée. Héritières à la fois de la psychanalyse, de la philosophie européenne et des luttes anti-impérialistes des sociétés devenues indépendantes, elles engagent, dans le même temps, d'abord en Inde puis dans les cultures diasporiques, une entreprise de déconstruction des rapports sociaux de domination que dissimule l'universalisme de la raison au singulier. Pensons aux travaux de Theodor Adorno, Antonio Gramsci, Michel Foucault, Jacques Derrida et Jacques Lacan.

Le dernier courant permet, lui, de manière directe, l'émergence d'une anthropologie du handicap. Il s'agit de ce que nous appelons le tournant éthique de la philosophie qui, à compter des années 1980, réinterroge les notions de vulnérabilité, souffrance sociale, reconnaissance, dignité et exclusion. Comment ceux qui ont été *objets* – de méconnaissance ou de mépris – peuvent-ils devenir *sujets* [29] ?

---

26. M. Foucault (1961), *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 1972.
27. « Le normal et le stigmatisé ne sont pas des personnes, dit-il. Ce sont des points de vue. Ces points de vue sont socialement produits lors de contacts mixtes, en vertu des normes insatisfaites qui influent sur la rencontre », E. Goffman (1963). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1975, p. 161.
28. E. Goffman (1961), *Asiles. Étude sur la condition des malades mentaux et autres reclus*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1968.
29. C. Taylor, *Multiculturalisme : différence et démocratie*, Paris, Flammarion, 1992 ; P. Ricœur, *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Stock, 2004 ; A. Honneth, *La société du mépris*, Paris, La Découverte, 2006 et *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Cerf, 2000.

Loin de former une totalité homogène, ces six courants de pensée affectent inégalement la matrice disciplinaire de l'anthropologie. Cependant, chacun à sa mesure et de façon souvent latérale pose des jalons pour une anthropologie du handicap, à l'élaboration de laquelle ont décisivement contribué, à partir de 1980, les mouvements sociaux [30] que sont les associations de personnes en situation de handicap. C'est avec les acteurs sociaux eux-mêmes et au contact du milieu associatif qu'elle se forge.

MÉTHODE ET APPORTS DE L'ANTHROPOLOGIE

Cela étant, quelle est la spécificité de sa méthode ? Quels sont ses apports originaux dans l'étude des situations de handicap ? En premier lieu, l'expérience du *terrain* – selon le terme consacré, qui représente en soi une expérience du partage du sensible – est constitutive de la démarche anthropologique. On se souvient que c'est lors de son séjour de deux années aux îles Trobriand, minuscule archipel au nord-est de la Nouvelle-Guinée, que Bronislaw Malinoswski systématise la pratique du travail in situ et théorise la méthode de l'observation participante [31]. Dès lors – et cela constitue une rupture épistémologique et méthodologique – l'anthropologue s'immerge pleinement dans la vie de ceux qui font l'objet de son étude, il y prend un rôle réel. Il s'efforce de comprendre ce qu'ils vivent, en partageant durablement leur quotidien. C'est grâce à cette démarche d'incubation (*incubare,* littéralement « poser dessus ») que l'on peut saisir la manière dont les individus définissent la situation qu'ils vivent à un moment donné, et appréhender aussi les dimensions sensibles, ce qui exige de ressentir, d'expérimenter. L'anthropologie se définit donc moins par son objet que par un mode de connaissance singulier : un décentrement, une épochè, une expérience de vie et de pensée.

En deçà de tout dispositif d'investigation, un préalable s'impose : c'est un assentiment face à la réalité de ce que l'on perçoit mais, surtout, de ce que perçoivent et éprouvent ceux avec lesquels on réalise la recherche. Autrement dit, en anthropologie, la reconnaissance, tant langagière que perceptive, auditive, tactile ou olfactive, précède la

30. A. Touraine, *Le retour de l'acteur*, Paris, Fayard, 1984 ; *Mouvements sociaux d'aujourd'hui*, Paris, Éditions Ouvrières, 1982.
31. B. Malinowski (1922), *Les Argonautes du Pacifique occidental*, Paris, Gallimard, 1963.

connaissance. L'éthique entraîne, imprègne et accompagne l'épistémologie. Elle n'est pas un supplément venu de l'extérieur s'ajouter à la connaissance pour l'adoucir et l'humaniser. Elle advient de l'intérieur du processus même de la connaissance, laquelle exige la réciprocité, c'est-à-dire un processus de don et de contre-don [32]. Toutefois, cette attitude de confiance réciproque ne se confond pas, pour l'anthropologue, avec une adhésion. La tension entre une phase d'imprégnation, de compréhension par le dedans et une phase de distance critique, est la pulsation de la discipline et le battement rythmique de la méthode.

Concernant la position de l'anthropologue confronté à des situations de handicap, soulignons qu'elle est proche de celle qu'il connaît dans sa rencontre de cultures qui lui sont initialement étrangères. Mesurant l'étrangeté de son nouvel univers social, Robert F. Murphy, déjà évoqué, ne décide-t-il pas de décrire et d'analyser, avec les méthodes de l'anthropologie, sa propre expérience du handicap [33] ? C'est la fragilité de sa propre situation qui constitue son point d'ancrage, car l'on est aussi anthropologue avec ce que l'on porte en soi [34]. Quelle que soit sa situation personnelle, tout anthropologue se trouve affecté, déstabilisé, perturbé par son face-à-face avec le handicap. Sa tâche consiste alors, comme le voulait Georges Devereux [35], à transformer l'angoisse en méthode. Pour Jeanne Favret-Saada, l'enjeu essentiel de l'observation participante, sa condition sine qua non, consiste justement à « être affecté » par son objet d'étude : « Succomber aux tentations de la subjectivité. Non seulement il m'a été impossible de les éviter, mais c'est par leur moyen que j'ai élaboré l'essentiel de mon ethnographie », confie-t-elle [36].

Ajoutons qu'il appartient à l'anthropologue de faire preuve de créativité scientifique. Il ne saurait appliquer tels quels les dispositifs méthodologiques de l'anthropologie classique à l'étude des situations de

---

32. M. Mauss (1950), *« Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques »* (Extrait de *L'Année sociologique*, seconde série, 1923-1924, tome I), dans *Sociologie et anthropologie*, Paris, Puf, 1995, p. 143-279 ; J. Duvignaud (1977), *Le don du rien,* Paris, Téraèdre, 2007 ; M. Godelier, *L'énigme du don*, Paris, Flammarion, 2008.
33. R.F. Murphy, *op. cit.*
34. Ce que défend Georges Balandier, qui se veut un chercheur engagé.
35. G. Devereux, *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Paris, Flammarion, 1980.
36. J. Favret-Saada, *Les mots, la mort, les sorts. La sorcellerie dans le bocage*, Paris, Gallimard, 1977 ; J. Favret-Saada, J. Contreras, *Corps pour corps. Enquête sur la sorcellerie dans le bocage*, Paris, Gallimard, 1981.

handicap. En l'occurrence, le sujet-objet de la recherche n'a pas la « clarté » des groupes ethniques identifiés par les premiers ethnologues. Cependant, si les personnes vivant une situation de handicap ne forment nullement une communauté homogène, elles soulèvent cependant la question du statut des minorités.

En deuxième lieu, l'ethnographie, à savoir la description minutieuse et précise des comportements en situation, sans laquelle il n'y a pas d'anthropologie, n'est pas moins qu'une micrologie. Attentifs aux moindres détails, les anthropologues sont les « miniaturistes des sciences sociales », disait Clifford Geertz. En anthropologie, donc d'abord en ethnographie, la notion de champ, empirique ou théorique, est subordonnée à celle de situation. Un champ ne peut être effectivement constitué que par un observateur antérieur, extérieur et, souvent, volontiers supérieur. Il relève d'une opération de cadrage, d'un acte de préhension et d'appropriation, qui conduit à éliminer le hors-champ, pour utiliser le langage cinématographique. Une situation naît, elle, d'une interaction dans laquelle l'anthropologue se trouve inclus sans en avoir la maîtrise. Et, seule, l'observation patiente d'une situation concrète permet de ne pas verser dans la violence de la généralisation [37].

Toute situation de handicap est unique et susceptible d'évoluer de manière imprévisible. Elle constitue une séquence qui, avec d'autres séquences, forme une histoire singulière. C'est à partir de cette re-collection que l'anthropologie tire la méthode du recueil des histoires de vie [38].

En troisième lieu, la démarche anthropologique est animée par une exigence de totalité. Cela consiste en un travail de construction et d'articulation des dimensions politiques, économiques, juridiques, psychologiques afférentes aux relations intersubjectives et aux rapports sociaux quotidiens et ordinaires, souvent inaperçus. Les expressions populaires, les pratiques et les usages ordinaires, sur lesquels on ne s'interroge guère, n'ont rien de banal pour peu que l'on s'attache à les déchiffrer.

---

37. La notion de situation, qui trouve sa première élaboration théorique chez J.-P. Sartre et T. W. Adorno, connaît ses premières applications dans les recherches de Howard Becker et d'Erving Goffman. Cette notion se situe à l'extrême opposé tant de la préhension hellénique cherchant à stabiliser le réel dans la logique de l'être que de la conception biblique visant à énoncer la vérité. Elle s'impose en revanche dans plusieurs courants de la pensée chinoise, pour lesquels la réalité sociale revêt un caractère processuel, événementiel et situationnel.
38. F. Ferraroti, *Histoire et histoires de vie*, Paris, Librairie des Méridiens, 1983 ; D. Bertaux, *Le récit de vie*, Paris, Nathan, 1999.

La constitution du fait social total [39] – mais non totalisant, c'est-à-dire sans visée de saturation du réel – inclut toutes les formes de communication non verbales, l'organisation discursive de la pensée dans le langage n'étant qu'une infime partie du social.

Cette démarche inclusive, particulièrement adéquate à l'étude des situations de handicap, réintègre dans l'objet-sujet ce qui a été négligé ou exclu par l'approche biomédicale caractéristique de notre culture, en particulier la dimension de l'imaginaire [40]. Le handicap génère effectivement un flot de fantasmes, qui puisent dans un fond magico-religieux toujours prégnant, même dans les sociétés sécularisées. Selon les cultures, les interprétations et les réinterprétations oscillent entre des étiologies endogènes (par exemple, génétique ou intrapsychique) et exogènes (pasteurienne ou sorcellaire), puis déplacent la question des causes (« comment ? ») vers celle du sens (« pourquoi ? ») : « Pourquoi moi ? », « Qu'ai-je fait pour mériter cela ? » Il est intéressant de se livrer à une recherche approfondie sur de telles interrogations populaires, riches de sens. Elles reçoivent le plus souvent une réponse culturelle qui, loin de se satisfaire de l'idée de hasard, privilégie soit une faute individuelle ou collective, sanctionnée par un châtiment divin ; soit un déterminisme familial, ancestral. Le « regard éloigné » de l'anthropologue [41] favorise la compréhension de ce qui advient dans le « proche » : le handicap n'est pas « essentiel » mais relationnel, et chaque culture nous dote, à notre insu, de modèles préalables qui permettent de réagir à la perturbation d'un équilibre. Ces modèles ne cessent d'osciller entre malédiction et épreuve rédemptrice, entre stigmatisation et compassion.

En quatrième lieu, l'anthropologie, qui ouvre une perspective résolument comparative, implique un acte de décentrement radical par rapport à toute forme d'ethnocentrisme et d'absolu de la normativité. Elle vise une pensée et une pratique non hégémoniques [42] qui ne relèguent pas les

---

39 M. Mauss (1950), « Rapports réels et pratiques de la psychologie et de la sociologie », dans *Sociologie et anthropologie*, Paris, Puf, 1995, p. 281-310.

40. C. Gardou, *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*, vol. 1, Toulouse, érès, 2010.

41. C. Lévi-Strauss, *Le regard éloigné*, Paris, Plon, 1983.

42. F. Saillant, M. Kilani, F. Graezer Bideau (sous la direction de), *Manifeste de Lausanne. Pour une anthropologie non hégémonique*, Montréal, Libert, 2011 ; F. Saillant, *Identités et handicaps*, Paris, Khartala, 2007. Ce dernier ouvrage décrit et analyse des modes de prise en charge, affranchis de toute dépendance coloniale, car ils sont le fait d'un réseau d'associations de personnes en situation de handicap, plus précisément de Vida Brasil, une ONG locale de Salvador de Bahia.

minorités et les minorisés dans un espace subalterne. Elle est en soi une révolution du regard, de la sensibilité et de la conception du monde, où il n'existe plus de centre. Face aux interrogations qui l'habitent (Qu'avons-nous en commun ? Que partageons-nous ? Jusqu'à quel point sommes-nous prêts à partager ?), elle refuse les réponses qui, à l'instar du racisme, consistent en une récusation totale et brutale des autres comme sujets, commençant par leur dépréciation sensorielle. La démarche anthropologique, indissociablement épistémologique et éthique, s'efforce de partager leur sensibilité et de s'affranchir des oppositions stériles : d'un côté, le logicisme ou le logocentrisme, qui néglige les formes de communication non verbale et, de l'autre, l'irrationalisme qui, de manière systématique, les survalorise ; d'une part, la normalité ou la conformité et, d'autre part, l'anormalité ou la monstruosité.

Cette exigence se trouve sans cesse menacée, à la fois par la logique identitaire de la disjonction et par celle de la conjonction induisant l'indivision, l'indistinction et, in fine, l'indifférence. Cette polarité de l'homogène ou de l'hétérogène, cette tendance à la totalisation ou à la fragmentation différentialiste font obstacle à la compréhension des questions spécifiques liées aux situations de handicap.

« Qu'avons-nous en commun ? » À cette question, l'anthropologie répond : « Ce que nous avons en commun, c'est la singularité de chacun. » Néanmoins, cette singularité ne nous rend pas radicalement différents. Les différences, attribuées ou revendiquées, sont souvent des désignations qui se transforment en stigmates et produisent des ghettos.

Nous sommes bien loin d'une vision d'une anthropologie – à ses débuts science du lointain – qui supposerait des voyages exotiques, en quête de peuplades étrangères et étranges. Elle montre aujourd'hui que tout ce qui est humain est digne de connaissance et de reconnaissance. C'est pourquoi ses objets sont désormais aussi divers que nos conceptions et expériences de la condition humaine, que nos constructions d'un rapport à soi, aux autres et au monde.

Dans la perspective d'une intelligence du multiple et du divers, elle ambitionne de penser autrement les singularités – les étrangetés, dit-on parfois abusivement – des êtres humains, quels que soient leurs milieux, leurs contextes et leurs situations. Elle fait la preuve, par la compréhension de cette expression de la diversité qu'est le handicap, de l'unité de l'humanité. Car c'est d'unité de l'humain qu'il est question, bien au-delà d'un postulat généreux.

Ni périphérique, ni annexe, ni à part, cette question cruciale, qui éclaire les angles morts de notre pensée sociale, engage, indissociablement mais non indistinctement, une épistémologie, une politique et une éthique. Le quotidien des personnes en situation de handicap ; les manières de les considérer et les réponses qui leur sont apportées ; leur expérience d'une forme de liminalité, qui s'accompagne, à des degrés divers, d'un statut et d'une place ambigus[43], constituent l'un des plus pertinents révélateurs de ce qui se joue dans un contexte donné. Cela fonctionne comme un signifiant culturel et social. « Il y a quelque chose qui cogne contre la vitre et que l'on avait oublié », disait André Breton.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

CANGUILHEM, G. 1966. *Le normal et le pathologique*, Paris, Puf.

DELAPORTE, Y. 2002. *Les sourds, c'est comme ça. Ethnologie de la surdimutité*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme.

DOUGLAS, M. 1971. *De la souillure. Études sur la notion de pollution et de tabou*, Paris, François Maspero.

FOUCAULT, M. 1972. *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard.

FOUGEYROLLAS, P. 2010. *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses universitaires de Laval.

GARDOU, C. 2010. *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*, Toulouse, érès.

GARDOU, C. 2005. *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*, Toulouse, érès, 2013.

GOFFMAN, E. 1963. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1975.

JODELET, D. 1989. *Folies et représentations sociales*, Paris, Puf.

LAPLANTINE, F. 2005. *Le social et le sensible*. *Introduction à une anthropologie modale,* Paris, Téraèdre.

LAPLANTINE, F. 1986. *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot.

MAUSS, M. 1950. *Sociologie et anthropologie*, Paris, Puf, 1995.

MURPHY, R. 1990. *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Plon.

SAILLANT, F. ; CLÉMENT, M. ; GAUCHER, C. 2004. *Identités, vulnérabilités, communautés*, Québec, Éditions Nota Bene.

STIKER, H.-J. 1982. *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod, 2005.

43. A. Van Gennep (1909), *Les rites de passage*, Paris, A. et J. Picard, 1991 ; V. Turner, *Le phénomène rituel*, Paris, Puf, 1990 ; R.F. Murphy, *op. cit*.

Licence eden-1639-182983-63213 accordée le 11 février 2026 à philippedelaire

Michel Fardeau

3
Les savoirs de la biologie humaine

« Comme les autres sciences de la nature,
la biologie a perdu aujourd'hui nombre de ses illusions.
Elle ne cherche plus la vérité. Elle construit la sienne. »
François Jacob

Ces dernières décennies ont été marquées par des avancées majeures en biologie, singulièrement en biologie humaine. Si elles ont bouleversé la médecine, elles ont aussi profondément pénétré notre société et, à bien des égards, transformé notre vie. Ce processus, actuellement en plein essor, ne cesse apparemment de s'accélérer. La génétique et les neurosciences, au cœur de cette révolution, ont un impact considérable sur l'appréhension des pathologies les plus communément invalidantes.

Une révolution biologique

La génétique humaine connaît les progrès les plus marquants. Le déchiffrage complet du génome humain, désormais réalisé, est accessible en dehors même des milieux académiques ou hospitaliers. Cette analyse du génome, issu des travaux fondamentaux effectués sur la génétique bactérienne [1], a d'abord eu pour cible, en pathologie humaine, la locali-

1. F. Gros, *Les secrets du gène*, Paris, Odile Jacob/Le Seuil, 1956.

sation puis l'identification des gènes impliqués dans des pathologies très invalidantes, comme les thalassémies, la mucoviscidose, la myopathie de Duchenne ou la chorée de Huntington, affections que les données de la génétique classique permettaient de considérer comme liées à l'anomalie d'un seul gène. L'analyse a été ensuite étendue à des pathologies beaucoup plus fréquentes, comme les diabètes, les atteintes cardiaques, les cancers ou les maladies neurodégénératives, à travers la mise en évidence de polymorphismes génétiques se révélant être « des facteurs de susceptibilité ». Les connaissances débordent maintenant ce cadre, presque conventionnel, pour s'étendre à des secteurs nouveaux, hors du dogme central de la biologie moléculaire, comme celui des nombreuses classes de « petits » acides ribonucléiques de régulation (ARN), domaine en pleine expansion, et celui des mécanismes dits épigénétiques, liés à des modifications réversibles de certains points névralgiques du génome ou de la composition des protéines de la chromatine sur laquelle s'enroule l'ADN. Ces modifications, non liées à des anomalies de séquences de l'ADN, sont cependant également héréditairement transmissibles. En fait, les mécanismes intimes de la régulation génétique sont eux-mêmes en pleine évolution [2].

Le deuxième secteur de progrès, quoique moins médiatisé, est celui des neurosciences, en particulier de la physiologie du cerveau. Les progrès sont ici liés à la mise au point de technologies de plus en plus performantes de l'imagerie cérébrale, progrès eux-mêmes dus aux avancées effectuées en physique corpusculaire et en informatique. Ils amènent à une application plus efficiente des techniques de résonance magnétique nucléaire (RMN). Les premières applications ont eu une finalité essentiellement médicale, afin de permettre une localisation et une caractérisation précises des lésions vasculaires, tumorales, inflammatoires ou dégénératives, susceptibles d'affecter le système nerveux central [3] (SNC). Mais le perfectionnement de ces techniques, leur couplage à des techniques affinées d'enregistrement des activités neuronales, telle la magnéto-encéphalographie, ont conduit à visualiser l'activité de zones cérébrales à l'état physiologique, c'est-à-dire en dehors même des désordres pathologiques, et à aborder, de façon tout à fait

2. F. Gros, *Les mondes nouveaux de la biologie*, Paris, Odile Jacob, 2012.
3. D. Le Bihan, *Le cerveau de cristal*, Paris, Odile Jacob, 2012.

neuve, les problèmes les plus classiques de la physiologie cérébrale, tels le langage, les émotions ou la conscience [4].

S'agissant de pathologies invalidantes, les progrès concernent dorénavant tous les secteurs, non seulement neurologiques mais aussi cardiaques, respiratoires, musculaires, ostéo-articulaires, sensoriels, métaboliques, dysimmunitaires, etc. Des pans entiers de maladies très sévères, que leur origine congénitale ou leur caractère dysmorphique avaient fait considérer comme hors d'atteinte d'investigations utiles, se sont ainsi trouvés, au cours de ces dernières décennies, mis ou remis en chantier. Nous pensons, par exemple, aux atteintes polyhandicapantes de la toute première enfance ou aux syndromes complexes comportant des déficits cognitifs majeurs comme les trisomies, le syndrome de l'X fragile [5] ou les syndromes autistiques : toutes pathologies qui font l'objet de recherches actives sur des bases entièrement renouvelées.

Il faut, certes, raison garder devant cet emballement, même si quelques succès sont enregistrés et validés en termes d'actions thérapeutiques. Nous sommes encore loin d'applications cliniques efficaces dans la grande majorité des affections invalidantes. De grands secteurs de la pathologie infectieuse, cancéreuse ou neurodégénérative demeurent mystérieux dans leurs mécanismes intimes, mais ils sont considérés, a contrario, comme très attractifs et prometteurs pour les nouvelles générations de chercheurs. Néanmoins, le paysage des pathologies les plus sévèrement invalidantes s'est profondément transformé en moins d'un demi-siècle. Aussi peut-on déjà tenter d'en analyser les résonances pour les personnes que l'on désigne, ou qui se désignent elles-mêmes, comme handicapées ?

LES CONSÉQUENCES HUMAINES DES AVANCÉES SCIENTIFIQUES

Pour elles, comme pour chacun, les conséquences sont d'abord d'ordre médical. Distinguons toutefois, même si c'est schématique, trois situations différentes : la première renvoie aux personnes dont les déficiences sont liées à une pathologie bien identifiée, plus ou moins lentement évolutive ; la deuxième à celles dont les déficiences sont acquises

4. S. Dehaene, *Les neurones de la lecture*, Paris, Odile Jacob, 2007.
5. J.-L. Mandel, *Gènes et maladies*, Paris, Collège de France, Fayard, 2005.

et considérées comme stables (par exemple, les désordres liés à une souffrance anté- ou périnatale, à des lésions traumatiques ou vasculaires, à des atteintes infectieuses aiguës : toutes causes ayant laissé des séquelles motrices, sensorielles ou cognitives) ; la troisième correspond aux personnes, sans doute une majorité parmi les personnes atteintes de déficience mentale ou de troubles du comportement, dont l'origine ou la cause restent imprécises ou discutées.

Dans la première situation, où les personnes se voient et se disent généralement autant « malades » que « handicapées », les progrès réalisés dans l'analyse biologique de leurs maladies ont des effets majeurs : un diagnostic précis – attendu souvent depuis fort longtemps – sur l'origine de leurs maux, une connaissance du mode de transmission de l'affection, si celle-ci est familiale, avec la possibilité d'un conseil génétique clair. En revanche, notamment pour les atteintes d'origine génétique, il convient d'être précis et prudent en termes de traitement et de modification du pronostic : si certaines affections sont effectivement entrées, au cours de ces dernières années, dans l'ère dite des thérapeutiques, comme certains syndromes dysimmunitaires, des affections sanguines ou neuromusculaires, il s'agit de traitements innovants, encore expérimentaux, encadrés par des protocoles rigoureux, dont les résultats imposent des évaluations à long terme, avant d'être généralisés et appliqués en clinique courante. Aussi est-il essentiel de mettre en garde les personnes et les familles impliquées face aux propositions de toutes sortes qui fleurissent dans les médias et sur Internet.

Dans la deuxième situation, les personnes se considèrent souvent a priori comme exclues des avancées biologiques : elles se voient d'abord comme « handicapées ». Leurs problèmes sont d'abord ceux de leur vie quotidienne, de leur scolarité, de leur formation professionnelle et de leur participation à la vie sociale. La distinction, sur le plan des avancées biologiques, entre ces deux premières situations mérite cependant d'être nuancée. En effet, un certain nombre de désordres séquellaires font l'objet de recherches actives quant aux mécanismes envisageables de réparation ou de régénération. C'est le cas, sur le plan biologique, grâce aux greffes cellulaires ou aux thérapies géniques. On ne peut le concevoir que dans des cadres méthodologiques rigoureux. En lien avec de nouvelles technologies d'automatisation, les progrès effectués en physiologie nerveuse centrale et périphérique peuvent conduire également à des essais de rétablissement de commandes motrices ou d'afférences sensorielles, prudence et rigueur demeurant constamment nécessaires.

Dans la dernière situation, où l'origine des désordres dont les personnes sont affectées n'est toujours pas clairement définie, les avancées se feront sans doute progressivement et nécessairement lentement. Pour les seules déficiences intellectuelles, on considère aujourd'hui que plus de deux cents gènes différents sont susceptibles d'être impliqués. Les techniques les plus récentes et performantes laissent cependant entendre qu'une origine génique pourrait être définie aujourd'hui dans près d'un quart des cas [6]. On mesure à la fois l'étendue de la tâche et l'importance des implications économiques de la mise en œuvre de telles recherches. On conçoit également combien ces avancées modifient le regard que les personnes elles-mêmes et leurs proches portent sur le désordre pathologique qui les affecte. Avec intérêt et espoir, certes, mais aussi impatience et souvent déception devant la lenteur avec laquelle ces progrès pourront éventuellement leur être un jour appliqués. Résignation ou colère lorsqu'elles ont conscience du nombre encore très réduit d'entre elles qui en bénéficieront.

De plus, les personnes directement touchées regardent autrement les propositions de prise en charge. Les progrès dans la connaissance des causes et des mécanismes des affections invalidantes amènent à reconsidérer les tensions entre une vision médicale de leurs troubles et la vision plus globale, sociale, des problèmes de leur vie quotidienne.

LA TENSION ENTRE VISION MÉDICALE ET VISION SOCIALE

Chacun le sait, l'intérêt pour les personnes atteintes de déficience, et particulièrement pour les enfants, a connu un essor remarquable au temps des Lumières, en lien avec un renouveau philosophique. *La Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* de Denis Diderot en est la marque éclatante [7]. De même, on connaît l'importance de cet intérêt dans la genèse de nouvelles théories et méthodes éducatives pour les enfants sourds et muets, avec Michel de l'Epée, et les enfants aveugles-nés avec Valentin Haüy. On n'oublie pas enfin comment Jean-Marc Itard

---

6. J. Chelly, « Genetics and pathophysiology of mental retardation », *European J. Human Genetics*, 14, 2006, p. 701-713.
7. D. Diderot (1749), *La Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient,* Paris, Flammarion, 2008.

et, quelques décennies plus tard, Edouard Seguin ont étendu ces méthodes éducatives aux enfants « idiots [8] ».

Déjà, avec l'œuvre d'Edouard Seguin, une vive tension, aux motifs en partie personnels, apparaît entre les médecins aliénistes et les éducateurs qui prenaient en charge ces enfants. Un autre médecin, au destin exceptionnel, élève de Jean-Martin Charcot, Désiré Magloire Bourneville tente, dans son service nouvellement créé au sein de l'hospice de Bicêtre, de faire converger ces deux attitudes médicale et éducative. Il s'efforce même, grâce à son engagement politique, de rendre obligatoire, par la loi, l'éducation des enfants « arriérés [9] ». Or, cette loi du 15 avril 1909, qui a fait naître « les classes de perfectionnement annexées aux écoles élémentaires, pour l'accueil des enfants arriérés », est détournée de son objet initial et ne concerne plus que les enfants « anormaux d'école ». Ces données historiques ayant fait l'objet de nombreux ouvrages, il n'est pas nécessaire d'y revenir ici plus longuement.

On s'accorde aussi généralement à considérer que la Grande Guerre de 1914-1918 a transformé profondément la perception des personnes « infirmes ». Raisons médicales, humanitaires et économiques se conjuguant, des techniques et des services de rééducation fonctionnelle se développent durant cette guerre et dans les années qui suivent. Dans l'un de ces premiers services, créé en 1917 à l'Hôtel des Invalides à Paris, on fait appel, pour le diriger, à Augusta Dejerine-Klumpke, neurologue et neuroanatomiste de grande réputation [10]. Avec l'aide de ses élèves, elle réorganise, sur des bases médicales renouvelées, le système de soins des grands blessés du système nerveux para- ou tétraplégiques, mettant notamment en place, dès leur admission, les premiers jalons d'une possible réinsertion professionnelle. Aidée par les « Œuvres étrangères » – Augusta Dejerine-Klumpke étant née aux États-Unis – elle mobilise plusieurs établissements parisiens proches de l'Hôtel des Invalides pour y installer des ateliers, que fréquentent les plus autonomes d'entre eux, tandis qu'elle met en place, pour les autres, toute une gamme d'activités que l'on dirait occupationnelles. Un grand nombre de ces blessés étant

8. E. Seguin (1846), *Le traitement moral des idiots et des autres enfants arriérés*, Paris, Baillière.
9. J. Poirier, J.-L. Signoret, *De Bourneville à la sclérose tubéreuse : une époque, un homme, une maladie*, Paris, Flammarion, 1991.
10. Épouse du professeur Jules Dejerine, décédé en 1917, Augusta Dejerine-Klumpke (1859-1927), fut présidente de la Société française de neurologie en 1914.

d'origine paysanne, un centre de rééducation professionnelle est ouvert, complémentairement, à l'École nationale d'agriculture de Grignon [11]. D'autres centres similaires se développent en France et le rôle des médecins y est à la fois prédominant et reconnu de tous.

La foule des mutilés, invalides, gueules cassées de la Grande Guerre est rejointe, après 1924, par la cohorte croissante des accidentés du travail industriel. Parallèlement, un autre fléau, la tuberculose, s'abat sur la population. Des établissements sanatoriaux voient le jour dans les régions marines, pour le traitement des tuberculoses osseuses, et en montagne pour celui des tuberculoses pulmonaires. S'y développent les premières associations de personnes, que l'on commence à identifier çà et là comme « handicapées ». Elles militent pour l'amélioration des conditions de retour à une vie sociale [12].

La rééducation fonctionnelle prend un essor plus significatif encore après la Seconde Guerre mondiale, en particulier dans les pays anglo-saxons. Aux victimes de la guerre, s'ajoutent bientôt celles des grandes épidémies de poliomyélite, qui frappent ces pays dans les années 1950. Le développement des techniques de réanimation respiratoire permettent de maintenir en vie les personnes lourdement paralysées, nécessitant de longues années de rééducation. À l'initiative de médecins comme Ludwig Gutmann, neurochirurgien de renom réfugié en Angleterre [13], la rééducation fonctionnelle réalise de grands progrès dans ses techniques comme dans la rigueur et la quantification de ses pratiques et de ses résultats. En France, quelques médecins de formation neurologique, rhumatologique ou orthopédique, se spécialisent dans cette branche de la médecine et prennent une place première dans la prise en charge des personnes « handicapées motrices », comme l'on dit alors. André Grossiord, leur chef de file, devient chef du service de rééducation

11. Sous la direction de Constant Verlot, député des Vosges.
12. Se reporter à H.-J. Stiker, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod, 2005.
13. En 1942, le gouvernement anglais confie à Ludwig Gutmann la tâche de fonder un centre national pour les blessés de la colonne vertébrale, qui acquiert rapidement une réputation mondiale. Il est le premier à introduire le sport comme thérapie intégrante du processus de rééducation. Progressivement, cette discipline se transforme en épreuve sportive et il a alors l'idée d'organiser des compétitions internationales. La première compétition d'épreuves sportives en chaises roulantes se déroule en 1948 à Stoke Manderville, et c'est en 1952 que le Comité olympique international crée des jeux Paralympiques, au même rythme et au même endroit que les jeux Olympiques.

de l'hôpital Raymond Poincaré de Garches [14], où il forme des générations de médecins rééducateurs et de physiothérapeutes, en réunissant progressivement les conditions et les moyens d'une scolarisation des enfants et d'une formation des adultes. Les techniques d'évaluation des préjudices corporels, consécutifs aux blessures de guerre et aux accidents du travail, contribuent aussi à accorder une prépondérance aux médecins experts formés dans cette nouvelle discipline médicale. L'application des barèmes d'indemnisation, rédigés après les guerres de 1970 et de 14-18, donne lieu à de réelles difficultés, de même que la diversité d'emploi des termes *handicap* et *handicapé*.

Consciente de ces difficultés, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) décide de donner un prolongement à la Classification internationale des maladies (CIM), pour mieux identifier et classer les séquelles ou les conséquences fonctionnelles. André Grossiord et Madeleine Guideveaux, correspondante de l'OMS à Paris, sont associés à ces travaux, face à l'ampleur desquels ils décident, au bout de deux années, de passer le relais. Philip Wood, médecin anglais, rhumatologue et épidémiologiste de formation, prend alors la responsabilité de cette mission. Suite à une remarquable clarification de la séquence d'événements menant au « handicap », il propose une trilogie décomposant, après le traumatisme ou la maladie, l'installation de la partie visible du désordre (*impairment*/déficience), puis les conséquences dans la vie quotidienne (*disabilities*/incapacités) et, enfin, les conséquences en termes de vie sociale, auxquelles il réserve le mot *handicap* (désavantages [15]). Cette trilogie fonde une Classification internationale (*ICIDH*/CIDIH en langue française). La nécessité, rapidement perçue, d'y inclure les facteurs contextuels et environnementaux, invite à en proposer une autre version, qui précède la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, plus fonctionnelle (CIF).

Dans ce long parcours, la place des sciences humaines et sociales dans la définition du handicap s'est, de ce fait, significativement accrue. D'autant plus que l'on saisit mieux l'importance pour l'ensemble de la

---

14. Voir par exemple J.-N. Heulen, O. Dizien, « La médecine physique et de réadaptation. D'où vient-elle ? Où va-t-elle ?, *Ann. réadaptation med.-phys.*, 44, 2001, p. 187-191.

15. Lire la préface de la publication de l'OMS, *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap*, Geneva, WHO, 1980, traduite en langue française : *Classification internationale des handicaps. Déficiences, incapacités, désavantages,* Paris, INSERM/CTNERHI, 1988.

population de questions initialement considérées comme propres aux personnes atteintes d'une déficience. Le prototype en est celle de l'accessibilité de la cité et des transports aux personnes à mobilité réduite. Un clivage géopolitique se fait d'ailleurs jour, au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, entre les pays comme la France et l'Allemagne souhaitant conserver une définition individuelle, avec ses corollaires juridiques et administratifs, et les pays scandinaves, rejoints après quelques décennies par les pays anglo-saxons et les États-Unis, privilégiant une approche politique plus générale, inclusive ou non discriminante, ouvrant la vie de la cité à tous, et donc aux personnes dont les capacités motrices, sensorielles ou cognitives ont été altérées par la naissance, la maladie ou les traumatismes [16]. Une vision sociologique et anthropologique de la personne est aujourd'hui la référence commune. Pourtant, dans la réalité quotidienne, la tension palpable entre cette vision et la vision médicale est difficilement comprise par les personnes elles-mêmes concernées. En bien des cas, ce sont des personnes malades, accidentées ou blessées, qui sont ainsi vues, le matin, dans une consultation hospitalière ou un centre de soins et, l'après-midi, dans la salle d'attente d'une administration pour y faire valoir leurs droits. Et chacune d'elles est *une*, une seule et même personne.

La reconnaissance des droits exige généralement un avis ou un certificat médical, la plupart du temps d'un médecin spécialisé, dont la formulation ne va pas sans questions sur les écueils quotidiens, les conséquences sur la vie personnelle, familiale ou professionnelle. Les formulaires administratifs sont souvent complétés dans le bureau de l'assistante sociale, ce qui n'est pas non plus sans contradictions avec l'avis médical précédent. Quant au traitement des informations, il est l'apanage d'agents administratifs, voire de spécialistes (épidémiologistes ou économistes, par exemple), qui privilégient les données des formulaires les plus aisées à classer et à informatiser aux dépens des données cliniques détaillées, recueillies par les médecins traitants ou les soignants. L'application des directives et des décisions qui en découlent est difficilement comprise, sinon conflictuelle, avec le sentiment, répandu dans le monde médical, d'être tenu à l'écart des décisions.

---

16. Texte et références dans le rapport présenté au ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au secrétaire d'État à la Santé et aux Handicapés : M. Fardeau, *Sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées*, Paris, La Documentation française, 2000.

LES TRANSFORMATIONS DU CHAMP DU HANDICAP

Rappelons d'emblée que les progrès biologiques et médicaux ne remettent nullement en cause les réflexions et les analyses ayant permis de mieux cerner le concept de handicap, de le distinguer de celui de maladie et de mettre en lumière sa relativité par rapport à l'environnement. En revanche, il importe que les progrès réalisés dans la connaissance de l'étiologie et de la physiopathologie des affections invalidantes s'accompagnent d'une plus grande précision dans la nosographie utilisée – en particulier pour les déficiences ou limitations de fonction – et restreignent d'autant la place de catégories globalisantes encore en usage. En outre, la diffusion croissante dans le public de ces connaissances appelle une meilleure prise en compte de leur perception et des changements de perspective par les personnes elles-mêmes et par leurs familles.

Prenons deux exemples, aux deux bouts de la vie : celui des enfants dits « polyhandicapés », et celui des personnes « démentes », en perte d'autonomie. Le terme *polyhandicap*, initialement proposé par des pédiatres [17], est défini comme « handicap grave, à expressions multiples, avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde ». Il entend se substituer aux termes, utilisés antérieurement, d'encéphalopathes ou d'arriérés profonds. Ses promoteurs voulent contribuer à l'éradication du clivage entre la maladie et le handicap, en différenciant les enfants *polyhandicapé*s des enfants *multihandicapés*, c'est-à-dire affectés de déficiences associées mais sans atteinte mentale sévère, et des enfants *surhandicapés* par des troubles relationnels. Bien que ce terme n'ait pas d'équivalent anglo-saxon, où l'on préfère parler de *severely disabled children*, il s'impose, prenant même une connotation administrative pour leur prise en charge à domicile ou dans les Centres d'action médicosociale précoce (CAMSP). Ses frontières imprécises n'en sont pas moins discutées. Dans le groupe des enfants dits polyhandicapés, on en retrouve qui sont atteints d'infirmité cérébrale sévère suite à une souffrance anté- ou périnatale, d'autres affectés d'encéphalopathies avec épilepsie, l'origine des troubles restant fréquemment imprécise. Pourtant, en un domaine d'accès si difficile, longtemps laissé à la seule expertise des neuropathologistes pour une éventuelle définition a posteriori, c'est-à-dire post-mortem, les développements de la clinique et

17. M. Fontan, C. Launay, Le concept *polyhandicap* fut ensuite « porté » par Élisabeth Zucman, cf. G. Ponsot, *Le polyhandicap*, Paris, CTNERHI/PUF, 1995.

de l'imagerie cérébrale ainsi que de la génétique moléculaire, permettent désormais, dans un nombre croissant de cas, de cerner le désordre en cause. Au Japon, par exemple, on a décrit, en 1960, une atteinte congénitale avec déficience mentale très sévère associée à des malformations cérébrales majeures, à des troubles du développement musculaire, oculaire, cardiaque de transmission autosomique récessive. Une telle affection n'est donc pas exceptionnelle, même si elle demeure quasi exclusivement localisée dans ce pays [18]. Peu après, des affections voisines sont décrites en Finlande, puis dans les pays occidentaux, où l'on apporte une solution génétique. C'est en 1993 que l'on identifie, au Japon, l'anomalie génétique et la protéine déficiente. Depuis lors, les familles de ces enfants gravement atteints, et seulement capables généralement de se déplacer en se traînant sur leurs fesses et d'émettre quelques phonèmes, bénéficient d'un conseil génétique. Une prise en charge familiale s'est organisée autour de centres hautement spécialisés et l'enchaînement classique des recherches à visée thérapeutique (modèles cellulaires, modèles animaux, études de cohortes, etc.) est en cours. Il en est de même pour les affections apparentées, observées dans les pays occidentaux : les recherches y sont actives, avec les mêmes possibilités de prévention de la récurrence de l'affection dans les familles concernées, et l'on constate également une évolution positive de la prise en charge.

En bref, cela démontre que, au plan médical et biologique, nous sommes sortis de la période où dominait une sorte de contemplation désespérée de ces atteintes si invalidantes. Il est remarquable que, dans la fréquentation des familles, l'expression « enfant polyhandicapé » ne soit guère utilisée, tandis qu'elles se reconnaissent volontiers dans une nouvelle catégorie proposée par leurs associations : celle de « maladies rares ». Une alliance de ces différentes associations, créées ces dernières années, connaît une forte implantation internationale. On y retrouve la plupart des groupements, construits par les familles elles-mêmes, autour des pathologies les plus lourdes (X fragile, syndrome de Rett, leuco-encéphalopathies, sclérose tubéreuse de Bourneville, amyotrophie spinale, etc.). Imposés par les nécessités de la recherche biologique et génétique, ces regroupements ont décisivement contribué à extraire les enfants comme les familles de leur isolement et du profond désintérêt que

18. Pour l'histoire et la description des dystrophies musculaires congénitales, voir notamment : Y. Fukuyama, M. Osawa, H. Suzuki, *Brain & Development*, 3, 1981, p. 1-29 ; M. Fardeau, F.M.S. Tomé, *Médecine/Sciences*, 11, 1995, p. 1679-1684.

rencontrait souvent l'étude de leurs difficultés spécifiques. D'autant que ces associations ou regroupements se sont généralement dotés de services de conseil et d'aide au plan social et ont pris leur place dans le jeu politique de la Santé publique.

On retrouve une démarche similaire concernant les personnes atteintes de « démence », terme initialement médical et neurologique mais passé dans le langage courant, avec une connotation péjorative. Ce mot est cependant repris comme item dans la liste des déficiences de la première version de la CIDIH, à la rubrique « autres déficiences de l'intelligence », alors qu'il s'agit de l'un des champs les plus vastes et hétérogènes de la pathologie cérébrale. L'utilisation du terme *handicap* pour les conséquences de cette pathologie est pour le moins malaisée : « À force de mettre l'accent sur les maladies de la vieillesse, on a fini par faire de la vieillesse une maladie ; à force de mettre l'accent sur le risque de handicap dans les maladies, on a fait de la vieillesse un handicap [19]. » Aussi le concept de référence pour cette pathologie est-il plutôt celui d'autonomie et c'est sur celle-ci que portent les grilles d'appréciation de la gravité de la dépendance. L'appréciation de ses propres difficultés par la personne elle-même est de facto en question. Les problèmes du consentement aux soins, de l'inclusion dans tel ou tel protocole, choix de vie ou placement en institution, qui se trouvent au premier plan, mettent en tension le respect de l'autonomie de la personne et la protection due à sa vulnérabilité.

Que peut bien signifier *autonomie* lorsque des dysfonctionnements comportementaux majeurs s'ajoutent aux déficiences cognitives ? Les progrès de l'analyse clinique, neuropsychologique, neuropathologique, et les apports actuels de la pharmacologie, de l'imagerie cérébrale et, en de nombreux cas, de la génétique ont fait éclater le cadre des « démences ». Une grande diversité existe dans les déficiences engendrées en termes de langage, de mémoire, de cognition, de comportement, et de pronostic, reflétant la variété des processus biologiques en cause. Sinon les malades, du moins les familles et leurs proches, adoptent généralement les terminologies d'origine médicale comme « Alzheimer », « maladie de Parkinson », voire « chorée de Huntington » ou « démences vasculaires », si l'on emploie ces dénominations en leur présence, dans

19. R. Gil, *Vieillissement et Alzheimer. Comprendre pour accompagner*, Paris, L'Harmattan, 2012.

les médias ou les associations. Comme pour les enfants polyhandicapés, des associations se sont en effet constituées à des fins de recherche scientifique, de détection précoce des troubles mais aussi de conseil et d'aides sociales personnalisées. On n'entend plus guère prononcer le mot *handicap* par ces personnes, sinon lorsqu'une atteinte motrice, imposant l'usage de fauteuil roulant pour la vie quotidienne, s'ajoute aux désordres cognitifs. Lorsque l'affection a un caractère familial ou transmissible, les demandes d'information se font, de fait, plus pressantes. Comme il s'agit, en règle générale, de détection d'atteintes au stade présymptomatique et d'affections au pronostic lourd, des procédures d'annonce, longues et rigoureuses, exigent d'être impérativement respectées [20]. Ainsi, en ce domaine des affections démentielles, même si le recours institutionnel y est fréquent, l'emprise médicale sur les personnes et les familles est redevenue forte et les progrès biologiques actuels ne font que la renforcer.

L'importance et la rapidité des progrès en biologie humaine, alliées à la diffusion accélérée des connaissances, modifie profondément les relations entre le monde des personnes handicapées et celui de la recherche biomédicale. La fin des années 1950 voit se constituer, à côté des grandes associations nées dans l'entre-deux-guerres (Association des paralysés de France, APF ; Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées, ADAPT ; Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales, UNAPEI), de nombreuses « petites » associations autour d'un champ pathologique particulier (diabète, mucoviscidose, myopathie, épilepsie, sclérose en plaques, autisme, etc.), aux finalités d'abord sociales : aides à la vie quotidienne ou aux loisirs et création de centres d'accueil adaptés. Leur action dépasse vite le cadre traditionnel pour « épouser » le combat médical, puis scientifique, mené par les personnes elles-mêmes et leurs familles. L'un des exemples les plus marquants est celui des familles d'enfants autistes, « handicap » d'autant plus difficile à prendre en charge qu'il n'existe, à ce moment-là, aucun consensus entre les médecins et les psychiatres sur les critères à adopter pour le définir et, encore moins, pour en expliquer les origines. L'affaire prend un relief singulier avec la thèse de Bruno Bettelheim d'une « froideur » maternelle dans la genèse de ce désordre, thèse débouchant sur une proposition de cure

20. M. Gargiulo et coll. , « Long term outcome of presymptomatic testing in Huntington disease », *European Journal of Human Genetics*, 17, 2009, p. 165-171.

psychanalytique des mères [21]. Fortement controversée [22], elle est douloureusement ressentie par les familles. Et toute tentative de dialogue entre tenants de thèses opposées (organiciste, versus psychanalytique) n'aboutit, en France, qu'à ajouter de la confusion au débat.

Pendant ce temps, les pays anglo-saxons et scandinaves mettent en œuvre des méthodes éducatives fondées sur une approche « comportementaliste » avec des résultats, au long cours, apparemment intéressants. En outre, au plan international, l'analyse des syndromes autistiques font l'objet de nombreux travaux pour rendre, en particulier, la nosographie mieux adaptée à des échanges scientifiques cliniques comme épidémiologiques. En France, les plus hautes instances de santé publique et le Comité consultatif national d'éthique se saisissent de cette question [23] ; les psychothérapies d'inspiration analytique y sont considérées comme non consensuelles, ce qui contribue, plus encore, à alimenter le débat.

Dans ce contexte, une tout autre approche apparaît au cours de ces dernières années, fondée sur des analyses comportementales de mieux en mieux quantifiées et sur une implication croissante de facteurs génétiques. De plus, les techniques nouvelles d'imagerie fonctionnelle cérébrale permettent de mettre en évidence des différences significatives dans les modalités et la topographie des zones d'activation cérébrale entre sujets autistiques et contrôles « normaux ». Des équipes travaillant sur les gènes impliqués dans le développement des réseaux neuronaux corticaux mènent des études de génétique moléculaire. La mise en évidence de mutations dans certains de ces gènes conduit à la production de modèles murins au comportement *autistic-like*. Certes, les problèmes soulevés sont multifactoriels et l'espace scientifique entre d'éventuelles anomalies, primaires ou secondaires, du développement synaptique comme de leur expression clinique reste large.

Il n'en reste pas moins que cette évolution des recherches, en France, ne se serait sans doute pas produite si les familles concernées ne s'étaient élevées contre la seule emprise psychanalytique sur ce désordre. En termes d'association militante, ayant fait irruption dans le champ scientifique, puis sur la scène publique de notre pays, l'Association

---

21. B. Bettelheim, *La forteresse vide*, Paris, Gallimard, 1969.
22. Voir, entre autres, les travaux, de G. Lelord, *L'exploration de l'autisme : le médecin, l'enfant et sa maman*, Paris, Grasset, 1998 ; A. Berthoz, *L'autisme, de la recherche à la pratique*, Paris, Odile Jacob, 2005 ; J. Hochmann, *Histoire de l'autisme*, Paris, Odile Jacob, 2009.
23. Rapport n° 102 du Comité consultatif national d'éthique.

française de lutte contre les myopathies (AFM) a joué un rôle majeur [24]. Initialement créée, comme les autres associations dans les années 1950, afin de répondre à la détresse et à l'isolement de familles ne trouvant guère d'écho dans le monde médical, elle mue au début des années 1980 pour investir dans la recherche biologique fondamentale. Les travaux se développant dans le domaine neuromusculaire avec de nouvelles technologies et des résultats innovants, de nouvelles voies s'ouvrent vers une meilleure compréhension des désordres caractéristiques de ces maladies de l'enfant, graves et évolutives. Un Conseil scientifique est créé [25] avec des règles très innovantes. Pour des raisons purement scientifiques, la rapidité des progrès en génétique moléculaire va, de manière heureuse, valider rapidement cette politique. Le gène, impliqué dans la plus grave de ces myopathies, est effectivement localisé par les études de génétique classique et par l'observation de quelques cas « privilégiés ». Ce gène est le premier à être identifié en pathologie humaine [26], ainsi que la protéine dont l'absence ou l'anomalie est responsable de la maladie. Le retentissement, considérable, de cette découverte donne un élan supplémentaire aux travaux de recherche dans toutes les maladies génétiques humaines. Dès lors, les découvertes, en ce domaine neuromusculaire, se succèdent à un rythme élevé, et ce champ, si longtemps resté en friche, devient en quelque sorte une référence pour les recherches génétiques.

La stratégie de l'Association française de lutte contre les myopathies est d'emblée globale en termes d'action envers les personnes et les familles concernées. Par-delà le conseil génétique et l'ouverture de nouvelles pistes thérapeutiques, elle vise à aider les familles sur « les chemins de la citoyenneté », en s'appuyant sur le schéma proposé par Philip Wood, le handicap n'étant plus assimilé à la maladie ou à des conséquences fonctionnelles, mais à leur résultante en termes de participation à la vie sociale. Dans un réseau de consultations pluridisciplinaires et de centres de référence, en lien avec les structures hospitalières et universitaires, les personnes et les familles trouvent toutes les facilités

---

24. V. Rabeharisoa, M. Callon, *Le pouvoir des malades*, Paris, Presses de l'École des Mines, Puf, 1999.

25. La fonction du Conseil scientifique de l'AFM, créé en 1981, est purement scientifique. Seul le conseil d'administration, uniquement formé de personnes atteintes ou directement concernées par la maladie, est à même de prendre les décisions d'attribution financière.

26. La découverte du gène DMD (dystrophie musculaire de Duchenne) et de son produit, la dystrophine, a été effectuée par l'équipe de Lou Kunkel (E.P. Hoffman, R.H. Brown, L.M. Kunkel, *Cell*, 51, 919, 1987 à Havard) et annoncé, en 1986, en avant-première lors du colloque de l'AFM à Tours.

pour le diagnostic ou le suivi de leur maladie et des aides psychologiques et en matière de formation scolaire ou professionnelle. Ce réseau organise donc la participation des familles aux travaux de recherche clinique et génétique. Pour les personnes atteintes, le maintien à domicile, avec le soutien d'équipes spécialisées itinérantes, devient la règle, y compris pour les personnes trachéotomisées et en assistance respiratoire.

D'un point de vue sociologique, l'originalité de ce modèle est assurément la notion d'« apprentissage collectif croisé » entre personnes atteintes, médecins, soignants et chercheurs en biologie fondamentale. Il inspire d'autres champs de la pathologie invalidante, avec lesquelles problématiques et techniques scientifiques sont communes. Ainsi, nous nous sommes éloignés à grands pas, en une ou deux décennies, du modèle traditionnel médicosocial d'aide et de soutien aux personnes, coupé de tout lien avec la recherche biologique fondamentale. Le clivage entre l'analyse des besoins particuliers des personnes « handicapées » et leur participation aux travaux de recherche les concernant se trouve, en grande partie, effacé [27].

Que leur condition dépende de l'environnement, chacun en convient. Si la prise en compte des facteurs environnementaux n'a pas été prise en compte au moment de l'établissement de la Classification internationale des déficiences *(impairments)*, incapacités *(disabilities)* et *handicaps* (CIDIH), elle a été décisive pour son évolution vers une deuxième version et vers la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). On se souvient de la contribution essentielle de Pierre Minaire à cette évolution, lui qui introduit le concept de *handicap de situation* [28]. Les termes de cette locution, rapidement inversés, sont repris dans des rapports officiels sous la forme *situation de handicap*, aujourd'hui couramment utilisée dans notre pays, alors que la terminologie anglo-saxonne ne juge pas nécessaire de souligner constamment la relativité inhérente à l'environnement. Prise au pied de la lettre, cette expression peut faire passer au second plan le retentissement sur la personne elle-même de la perception de ses propres déficiences et incapacités. Or, la perception des modifications de son propre visage, de son corps, de ses

---

27. Il convient de garder toujours présente à l'esprit cette merveilleuse tirade de Brisenden : *« I have a fantasy that in some future world people with disabilities will be insist on the right to interrogate doctors, rather than to be interrogated by them…the feeling of power might prove too irresistible to be ignored »* (dans G.L. Albrecht, K.D. Seelmann, M. Bury, *Handbook of Disability studies*, Sage Publications, 2001).

28. P. Minaire, « Le handicap en porte-à-faux », *Prospective et santé* , 26, 1983, p. 39-46.

douleurs, de ses difficultés à respirer ou à s'exprimer ne relève pas, en premier ressort, du contexte dans lequel elle vit. En donnant la primauté à un regard extérieur, cette locution est susceptible de conduire à ne considérer comme importante, pour la « réduction du handicap », que l'action sur le cadre de vie et l'environnement, réductionnisme qui peut se révéler dommageable dans les décisions politiques.

Aussi les deux dimensions, personnelle et contextuelle, sont-elles toujours à prendre en compte et, chaque fois que nécessaire, à expliciter en présence de la personne elle-même et de ses proches. Interroger ce concept ne minore aucunement l'impact de l'entourage, de l'environnement sur les capacités de la personne, l'importance de son contexte familial, professionnel ou institutionnel. Pourtant, dans le cas des maladies invalidantes, la redéfinition biologique du désordre causal, au plus intime de la personne, va à l'encontre d'une telle conception. Elle oriente, au contraire, vers une prise en charge plus personnalisée des conséquences du désordre pathologique. La personne elle-même et ses proches sont aujourd'hui informés du siège de la lésion au niveau tissulaire, cellulaire ou même génétique. Autant que faire se peut, la prise en charge est de plus en plus individualisée. D'une certaine façon, cette réaffirmation du caractère unique de la personne rejoint les travaux anthropologiques aujourd'hui consacrés au handicap et se distingue, en tout cas, clairement d'une conception globalisante et externe.

Les avancées majeures, en biologie humaine, ont déjà – et, dans les années à venir, auront sans doute encore davantage – un impact majeur sur le mode de vie et la prise en charge des personnes affectées d'une déficience. Nous n'avons pu aborder ici que certaines de leurs conséquences directes. Or, celles-ci sont indissociables de deux champs de réflexion seulement évoqués dans ce chapitre : celui des aspects économiques, car la personnalisation croissante de la prise en charge donne une importance croissante à l'analyse des surcoûts humains, techniques et financiers entraînés par cette évolution[29] ; et celui des aspects éthiques, en ce que l'accès aux informations personnelles, notamment génétiques, en dehors même des circuits médicaux classiques, et la diffusion des informations à travers les médias et Internet soulèvent des questions de fond[30].

---

29. Voir, par exemple, A. Triomphe (sous la direction de), *Économie du handicap*, Paris, Puf, 2006.

30. Pour ne citer qu'une référence : F. Quéré, « Souffrance, handicap, éthique », dans *L'homme maître de l'homme*, Paris, Bayard, 2001, p. 167-175.

Ces réflexions nous apparaissent cependant déjà essentielles pour la formation des personnels soignants, éducatifs, administratifs ou politiques intervenant dans le champ du handicap. Leur formation mérite d'intégrer, sans exclusive, les nouvelles données constitutives des « besoins particuliers » de toute personne, et à tout âge, c'est-à-dire de son « handicap ». Elle gagnerait aussi à s'enrichir d'expériences réalisées dans d'autres pays, les interactions des personnes avec leurs associations ne connaissant plus de frontières.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

ALBRECHT, G.L. ; SEELMANN, K.D. ; BURY, M. 2001. *Handbook of Disability Studies*, Sage Publications.

DEHAENE, S. 2007. *Les neurones de la lecture*, Paris, Odile Jacob.

EBERSOLD, S. 1992, *L'invention du handicap*, Paris, CTNERHI/Puf.

FARDEAU, M. 2000, *Comme vous, comme nous, tout simplement*, Paris, La Documentation française.

GIL, R. 2012. *Vieillissement et Alzheimer. Comprendre pour accompagner*, Paris, L'Harmattan.

GROS, F. 1986. *Les secrets du gène*, Paris, Odile Jacob/Le Seuil.

GROS, F. 2012. *Les mondes nouveaux de la biologie*, Paris, Odile Jacob.

GUTHLEBEN, D. ; LE FAU, O. 2011. *Une course pour la vie. L'AFM et la recherche biologique et médicale*, Paris, Armand Colin/Comité pour l'histoire du CNRS.

MANDEL, J.L. 2005. *Gènes et maladies*, Paris, Collège de France/Fayard.

RABEHARISOA, V. ; CALLON, M. 1999. *Le pouvoir des malades,* Paris, Les Presses de l'École des Mines.

SEGUIN, E. 1846. *Le traitement moral des idiots*, Paris, J.B. Baillière.

STIKER, H.-J. 2005, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod.

TRIOMPHE, A. (sous la direction de). 2006, *Economie du handicap*, Paris, Puf.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. 1980. *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, Geneva.

ZUCMAN, E. 1995. « Impact du polyhandicap de l'enfant sur la famille et sur les professionnels », dans *Le polyhandicap,* Paris, CTNERHI.

Serge Ebersold

4
Les savoirs de la comparaison internationale

« Les concepts scientifiques sont tout à la fois entièrement en moi et entièrement dans les choses, entièrement fictifs et entièrement objectifs. »
Albert Einstein

Appréhender le rôle des comparaisons internationales en matière de handicap peut surprendre dans un ouvrage interrogeant le regard que portent les disciplines scientifiques sur cette question. L'approche comparative n'est pas à proprement parler une discipline scientifique et elle se heurte, en matière de handicap plus qu'à propos d'autres objets, à des problèmes de comparabilité reconnus par l'ensemble des organisations internationales [1]. Ces problèmes de comparabilité soulignent le poids des dimensions culturelles et du pouvoir créateur de l'histoire et des dimensions anthropologiques inhérentes à toute société [2]. Ils rappellent simultanément que les catégories statistiques ne peuvent être appréhendées

1. World Bank/World Health Organisation (WHO), *World Report on Disability.* Geneva, WHO, 2011.
2. C. Gardou, *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*. Toulouse, érès, 2010 ; B. Holzer, A. Vreede, G. Weigt, *Disability in Different Cultures. Reflections on Local Concepts,* Bielefeld, Transcript Verlag, 1999.

à la seule aune d'une perspective fonctionnaliste liée aux objectifs administratifs ou gestionnaires, mettant l'accent sur les façons de mesurer ou encore sur la fiabilité des opérations mathématiques au détriment des diverses dimensions participant de la naturalisation des phénomènes analysés [3]. Les catégories statistiques sont des conventions administratives qui reflètent la forme instituée et instituante des modes d'orchestration des problèmes sociaux, à partir desquels se construisent des langages permettant de les représenter et d'intervenir sur eux. Elles sont des actes de nomination qui témoignent du travail de catégorisation réalisé par une société donnée afin de rendre un problème social socialement signifiant, et officialiser les dimensions distinguant le normal et le pathologique.

Aussi n'appréhendons-nous pas les comparaisons internationales sous l'angle métrologique traditionnellement utilisé. Dans une perspective conventionnelle, nous relions les catégories statistiques aux formes d'orchestration de la déficience auxquelles elles renvoient et aux dynamiques régissant son traitement social. À nos yeux, les particularités culturelles sous-jacentes aux disparités ne se manifestent pas uniquement selon les modalités anthropologiques. Elles s'expriment également à travers la mise en forme sociale qu'autorisent les institutions, notamment les institutions d'État, et les actes légitimes et légitimés que sont les catégories statistiques. Nous interrogeons de la sorte les modes d'objectivation des rapports sociaux et des pratiques sociales, et entrevoyons les catégories statistiques comme l'expression du travail d'institution réalisé pour imposer les évidences sociales par l'intermédiaire de représentations routinisées ou banalisées. Nous concentrons pour ce faire notre regard sur les pistes de réflexions issues d'une recherche relative aux données existantes à l'échelon européen sur la scolarisation des élèves à besoins éducatifs, ainsi que d'une recherche relative aux conditions d'accès à l'enseignement supérieur et à l'emploi des jeunes adultes à besoins éducatifs particuliers menée dans plusieurs pays de l'OCDE. Nous mobilisons ainsi le raisonnement sociologique pour interroger dans un premier temps la pluralité des approches du handicap et ensuite la diversité des possibles scolaires au sein de l'Union européenne. Nous

3. A. Green, J. Janmaat, J. Preston, *Education, Equality and Social Cohesion. A Comparative Analysis*, New York, Palgrave Macmillan, 2006. Voir aussi, M. Lallement, J. Spurk, *Stratégies de la comparaison internationale*, Paris, CNRS sociologie, 2003.

analyserons en troisième lieu les dimensions symboliques et pratiques contribuant au processus de production du handicap pour, en quatrième lieu, nous intéresser aux configurations inclusives sous-jacentes aux disparités qui caractérisent la mise en œuvre des politiques inclusives.

Disparités catégorielles et orchestration de la déficience

Relier le regard sur le handicap aux comparaisons internationales rappelle, à la suite d'Erving Goffman, que le normal et le stigmatisé ne sont pas des personnes, mais des points de vue, et que la notion de handicap fait l'objet d'une mise en variable qu'explicitent les catégories statistiques et les normes afférentes [4]. La Classification internationale type de l'Éducation (CITE) de l'UNESCO adosse en effet la compréhension du handicap aux conceptions présidant à l'organisation des systèmes éducatifs : elle relie la définition du besoin éducatif particulier à la mobilisation de soutiens et d'adaptations pédagogiques « du fait de désavantages au niveau des capacités physiques, comportementales, intellectuelles, émotionnelles et sociales [5] ». Elle oppose ainsi la complexité des besoins éducatifs à laquelle répond l'accessibilisation de l'environnement éducatif à l'inéducabilité engendrée par une déficience. Cette perspective fait office de définition et rares sont les pays définissant le besoin éducatif autrement qu'au regard d'une aide requise, même s'ils l'appréhendent de manière variable. Selon le tableau 1, certains pays, à l'image de la Belgique ou de l'Allemagne, ont une conception essentialiste de la notion de besoin éducatif particulier. Ils la relient prioritairement à un besoin de soutien et d'aménagement engendré par une déficience ou un problème de santé en vue de la réussite éducative, et les élèves à besoins éducatifs particuliers se composent majoritairement de personnes ayant cette particularité. D'autres pays, à l'instar de l'Irlande ou de la Suède, ont une vision universaliste de cette notion : figurent parmi les élèves à besoins éducatifs particuliers, celles et ceux dont les difficultés scolaires sont imputables à des facteurs sociaux, et les données statistiques peuvent comprendre les élèves de milieux modestes ou maîtrisant mal la langue du pays. En vertu de cette conception universaliste, certains pays, comme l'Espagne et l'Autriche, incluent parmi les élèves à besoins éducatifs particuliers,

4. E. Goffman, *Stigmate*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1975.
5. UNESCO, *Classification international de l'éducation*, Paris, UNESCO, 2011.

ceux à haut potentiel, alors que la Norvège et la Grande-Bretagne se refusent à faire du besoin une catégorie d'action publique [6].

Approches du besoin éducatif selon certains pays de l'Union européenne.

	Catégories nosographiques exclusivement	Catégories nosographiques et désavantages sociaux	Catégories nosographiques et élèves intellectuellement précoces	Catégories nosographiques, élèves intellectuellement précoces et élèves socialement désavantagés	Systèmes non catégoriels
Autriche			X		
France	X				
Allemagne	X				
Grèce	X				
Hongrie	X				
Irlande		X			
Lettonie		X			
Malte	X				
Norvège					X
Espagne			X		
Suède		X			
Grande-Bretagne					X

Source : S. Ebersold, A. Watkins, *Mapping the Implementation of Policy for Inclusive Education. An Exploration of Challenges and Opportunities for European Countries*, Brussels, European Agency for Development of Special Needs Education, 2011.

Cette diversité d'approche du besoin éducatif particulier semble consubstantielle de l'aptitude des systèmes éducatifs à placer tout enfant à égalité de droits en termes d'accès, de réussite, de devenir et d'autonomie. L'approche universaliste du besoin éducatif semble plus marquée dans les pays où les systèmes éducatifs (à l'image des pays scandinaves ou anglo-saxons) sont plutôt intégratifs et cohésifs [7]. Ces pays voient

6. OECD, *Students with Disabilities, Learning Difficulties and Disadvantages : Policies, Statistics and Indicators*, Paris, OECD, 2007.
7. F. Dubet, M. Duru-Bellat, A. Vérétout, *Les sociétés et leur école*, Paris, Le Seuil, 2010.

dans la diversité des profils éducatifs le reflet des dissemblances caractéristiques de toute communauté éducative. Les établissements scolaires sont associés à des communautés démocratiques visant une éducation totale de l'enfant, centrée sur l'autonomie individuelle et la prise d'initiative ; l'instruction n'est qu'une composante des enseignements proposés et l'adaptation des pratiques au profil de chacun repose sur l'implication de parents jugés partie prenante du processus [8] ; les enseignants sont invités à ne pas réduire leur fonction aux activités d'enseignement stricto sensu pour s'ouvrir aux dimensions familiales et sociales conditionnant les apprentissages, et s'entrevoir comme un partenaire des autres acteurs impliqués dans le processus éducatif. La proximité recherchée entre enseignants et élèves renforce le degré de cohésion du système scolaire : le sentiment d'intégration et la confiance dans les enseignants sont plus affirmés chez les élèves finlandais, norvégiens et danois que chez la moyenne des élèves de l'OCDE, alors que la confiance dans les pairs ou l'existence d'un esprit de groupe au sein de la classe sont plus fréquemment invoqués par les élèves britanniques [9].

L'approche essentialiste du besoin éducatif particulier semble plus prégnante dans les pays, tels la Belgique, la France, la République tchèque ou l'Allemagne, où les systèmes éducatifs sont moins intégratifs et cohésifs que ceux précédemment décrits. Plus sélectifs, ces pays associent prioritairement les établissements scolaires à des lieux d'instruction. L'organisation scolaire segmente les matières les unes des autres ; elle privilégie les enseignements disciplinaires et les savoirs scolaires au détriment des activités périscolaires ou d'autres types de savoirs ; elle impose un rythme d'apprentissage précis contribuant à opposer le maître à l'élève, et une discipline ferme [10]. La diversité au sein de la communauté éducative est considérée comme une exception concernant les élèves en difficultés ou en échec scolaire du fait d'une inaptitude liée à une déficience ou à un problème de santé. Les soutiens comme les aménagements sont reliés à une aide apportée à une minorité avant d'être vus

8. Le redoublement y est d'ailleurs peu présent, le passage du primaire au secondaire reste bien souvent automatique et le taux d'accès au second cycle de l'enseignement secondaire et plus y est supérieur à la moyenne des pays de l'OCDE. Voir OCDE, *Regards sur l'éducation*. Paris, OCDE, 2013.

9. OCDE, *Atténuer l'impact du milieu socio-économique sur le rendement de l'apprentissage,* Paris, OCDE, 2011.

10. Cf. F. Dubet, M. Duru-Bellat, A. Vérétout, *op. cit*.

comme une ressource au service de la réussite de tous [11]. Le caractère cohésif des systèmes scolaires s'en trouve restreint : les élèves accordent une moindre confiance aux enseignants, s'estiment moins fréquemment intégrés dans leur environnement scolaire et bénéficient moins souvent d'un esprit de groupe [12].

Cette distinction ne méconnaît pas la complexité et la diversité des pratiques. Elle suggère que les approches du besoin éducatif particulier témoignent du caractère intégrateur et cohésif des systèmes éducatifs. Elles sont en cela liées au rapport de ces derniers à la diversité des profils des élèves avant d'être imputables aux caractéristiques d'une déficience ou d'une particularité. Cette distinction rappelle que le handicap, c'est-à-dire la signification sociale attribuée par une société au corps infirme, ne saurait être confondu avec l'écart à la norme biologique que constitue la déficience [13] . Un même type de déficience est ainsi appréhendé différemment selon les conceptions qui entourent les systèmes éducatifs et le contenu de la catégorie statistique « handicap visuel » diffère selon les pays. Aux États-Unis, elle regroupe les enfants présentant une « déficience de la vue qui, même corrigée, entrave la performance scolaire de l'enfant, et qui inclut les cécités partielles et totales et qui nécessitent un type particulier d'éducation ». En Finlande, elle comprend « les élèves aveugles et malvoyants, qui ont été redirigés vers une éducation spéciale et pour qui un projet éducatif individualisé doit être établi ». La province du New Brunswick au Canada inclut la déficience visuelle dans la catégorie des troubles physiques, qui englobe l'ensemble des « élèves qui, par suite d'une difficulté physique liée à une affection médicale, un trouble de la santé ou un handicap physique ont besoin d'aide à la mobilité, d'adaptation de l'environnement ou de soins personnels [14] ». Autant

---

11. Dans ces pays, le redoublement est plus fréquent et le taux d'accès au second cycle de l'enseignement secondaire et à l'enseignement supérieur de la population âgée de 20 à 65 ans y est moindre que la moyenne des pays de l'OCDE, à l'exemple de la Belgique ou dans les Pays-Bas. Voir OCDE, *Regards sur l'éducation*, Paris, OCDE, 2013.

12. OCDE, *Atténuer l'impact du milieu socio-économique sur le rendement de l'apprentissage, op. cit.*

13. H.J. Stiker, *Corps infirmes et société*, Paris, Dunod, 2005. Voir également, OMS, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé,* OMS, Genève, 2007 ; P. Fougeyrollas, *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap,* Laval, Presses universitaires de Laval, 2011.

14. OECD, *Students with Disabilities, Learning Difficulties and Disadvantages : Policies, Statistics and Indicators*, *op. cit.*

de disparités qui rappellent qu'une même déficience est conceptualisée diversement selon les normes symboliques et pratiques de l'institution à laquelle elle est référée. Ses interprétations varient selon qu'elle est appréhendée à l'aune de l'institution scolaire, de l'institution médicale ou des normes régissant le marché de l'emploi, comme en attestent les difficultés rencontrées par les élèves présentant un trouble de l'apprentissage à être soutenus lorsqu'ils quittent l'école. Cette pluralité de référentiels illustre le lien ontologique qui unit l'altérité physique et sociale. Elle met en lumière que le handicap, loin d'être synonyme d'anormalité, est une catégorie réalisée qui reflète le travail de légitimation normatif qu'opère une société pour conforter sa représentation d'elle-même par l'entremise des institutions. Elle assujettit la compréhension des conceptions de la différence à l'analyse du « normal » et non du différent [15].

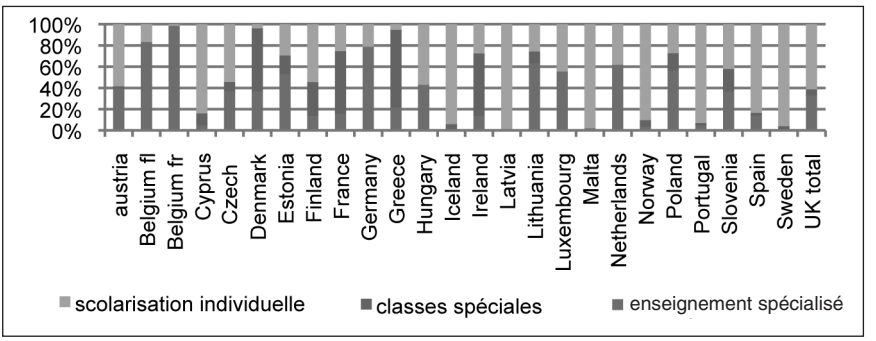
Diversité des possibles scolaires, spirale du silence et acceptation fantôme

Aussi un même type de déficience engendre-t-il des trajectoires éducatives différentes selon les pays. Dans certains, l'accès au système éducatif prend principalement la forme d'une scolarisation individuelle où les élèves à besoin éducatif particulier sont dans les mêmes classes que les autres élèves et suivent les mêmes enseignements qu'eux, comme en Islande (94 %) ou à Malte (90 %). Dans d'autres, comme la Grèce (73.2 %) ou le Danemark (59.1 %), il se concrétise majoritairement dans des classes spécialisées, les enseignements et les rythmes pouvant différer de ceux suivis par la majorité des élèves. Dans un troisième groupe de pays, l'accès au système éducatif se réalise majoritairement en milieu spécialisé à l'image de la Belgique francophone (99 %), de l'Allemagne (78.7 %) ou des Pays-Bas (61.2 %). Dans un quatrième groupe de pays, il est partagé entre ces trois options.

---

15. H.S. Becker, *Outsiders. Études sociologiques de la déviance*, Paris, Métailié, 1985 ; E. Goffman, *Stigmate*, *op. cit.* ; E. Durkheim (1984), *Les règles de la méthode sociologique*, Paris, Puf, 2013 ; G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, Puf, 1966 ; D.H. Hargreaves, S.K. Hester, F.J. Mellor, *Deviance in Classrooms*, Londres Routledge & kegan Paul, 1975.

Pourcentages d'élèves à besoin éducatif particulier
dans l'Union européenne, selon le type de scolarisation en 2010.



Source : European Agency for Development in Special Needs Education, *Special Needs Country Data*, Brussels, European Agency for Development in Special Needs Education, 2010.

Contrairement à ce que suggère l'opposition inclusion-ségrégation, cette variété de trajectoires éducatives ne signifie pas que les pays privilégiant la scolarisation en milieu ordinaire soient, a priori, plus réceptifs au corps infirme que les autres. Les informations relatives aux conditions de scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers en milieu ordinaire sont en effet plutôt rares et inégalement partagées. Si la plupart des pays de l'Union européenne sont à même d'identifier ceux scolarisés en milieu spécialisé, ils sont bien moins nombreux à pouvoir renseigner précisément le nombre d'élèves scolarisés à titre individuel. La Grèce et les pays scandinaves n'ont pas le droit de transmettre des informations relatives aux questions de santé et ne peuvent conséquemment collecter des données sur ces élèves. De nombreux pays peinent aussi à renseigner sur le nombre d'élèves scolarisés en classes spécialisées. Tel est le cas en Allemagne, en Hongrie, au Luxembourg, au Portugal et en Espagne, où ces élèves ne peuvent être distingués de ceux scolarisés à titre individuel et où la proportion d'élèves dans ce cas de figure inclut conséquemment ceux scolarisés à titre collectif. Par ailleurs, rares sont les pays de l'Union européenne à disposer de données fiables sur la réussite scolaire et le devenir des élèves à besoins éducatifs particuliers ainsi que sur l'effet capacitant des aménagements et des soutiens.

Cette absence de données sur les conditions de scolarisation résume la notion d'inclusion à son acception mathématique au détriment des diverses dimensions relatives aux formes de reconnaissance qui entourent le partage d'activités entre personnes présentant une déficience et

leurs pairs. Elle favorise une sorte d'aveuglement social propice à un silence collectif, source d'inégalités et d'injustices. Elle interdit toute comparaison sur la situation des personnes présentant une déficience et celle de l'ensemble de la population, et empêche de cerner les modalités d'application des droits individuels. Le manque d'informations sur l'effet capacitant des soutiens et des aménagements empêche de savoir si les systèmes éducatifs placent les élèves à besoin éducatif particulier à égalité de traitement, alors même que leurs acquis sont inférieurs à la moyenne, en particulier lorsqu'ils présentent une déficience intellectuelle [16]. Cette carence interdit encore de mesurer l'évolution des représentations et des pratiques induite par la scolarisation en milieu ordinaire, et de développer l'offre de formation requise par les enseignants alors même que ces derniers disent peiner à différencier leurs pratiques pédagogiques [17].

Cette spirale du silence oppose ainsi la visibilité statistique, donc catégorielle, des élèves dont l'admission en milieu spécialisé atteste de leurs incapacités à l'invisibilité statistique des innommables accédant au droit commun. Elle perpétue une conception essentialiste du handicap au détriment des facteurs environnementaux et rend ces innommés transparents pour les acteurs éducatifs et les transforme en exclus de l'intérieur [18]. Elle méconnaît les formes de servitude imposées à celles ou ceux dont la visibilité dépend de leur aptitude à construire leur légitimité et dont la participation sociale se trouve transformée en une épreuve au cours de laquelle se dévoile le handicap [19]. À l'image du spécialisé, l'ordinaire s'en trouve structuré autour d'une acceptation fantôme [20] faisant de l'accès aux dispositifs de droit commun un « désidentificateur [21] », interrogeant les intéressés et les parents dans leurs repères identitaires et leurs possibilités de se penser comme des sujets de droits, dotés d'aptitudes sociales, responsables de leurs actes et de leurs choix.

---

16. OECD, *Students with Disabilities, Learning Difficulties and Disadvantages : Policies, Statistics and Indicators*, *op. cit.*
17. OCDE, *Créer des environnements efficaces pour l'enseignement et l'apprentissage : premiers résultats de l'enquête internationale sur les enseignants, l'enseignement et l'apprentissage (TALIS)*, Paris, OCDE, 2009.
18. P. Bourdieu (sous la direction de), *La misère du monde,* Paris, Le Seuil, 1993.
19. S. Ebersold, *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*, Rennes, PUR, 2005.
20. E. Goffman, *Stigmate*, *op. cit.*
21. E. Goffman, *Les rites d'interaction,* Paris, Les Éditions de Minuit, 1974.

Licence eden-1639-182983-63213 accordée le 11 février 2026 à philippedelaire

L'approche comparative montre donc que les indicateurs sont des fictions [22] dont la réalité mise en scène ne reflète que très imparfaitement celle vécue par les intéressés. Elle relativise l'intérêt d'une approche opposant inclusion et exclusion et associant le handicap à une restriction de participation au profit d'une perspective portant sur les formes de servitude inhérentes au type d'éducation suivi et aux dynamiques d'invisibilisation afférentes. Elle invite à distinguer les formes de servitude qui régissent une acceptation fantôme spatialement consacrée par des établissements spécialisés, celles intrinsèques à une acceptation fantôme organisationnellement légitimée par des classes spécialisées d'autre part et, en troisième lieu, celles dont est porteuse une acceptation fantôme régie par l'autolégitimation et l'autoprotection.

DYNAMIQUES D'INVISIBILISATION ET ACCESSIBILISATION DE L'ENVIRONNEMENT

La compréhension du processus de production du handicap s'en trouve inférée à l'analyse des contextes sociaux régissant l'accès aux droits individuels reconnus et aux disparités existantes entre les pays. Cette composante essentielle de l'accès aux droits qu'est l'injonction d'accessibilité prend en effet des formes variables selon les pays. Aux États-Unis, l'*Americans with Disabilities Act* (ADA) corrèle l'exigence d'accessibilité à une obligation de résultats en termes d'accès, de réussite et de devenir, alors qu'en Norvège, elle est identifiée à une accessibilisation universelle de l'environnement, toute forme d'inaccessibilité étant associée à une discrimination. En revanche, le Danemark n'a pas de législation interdisant la discrimination, l'exigence d'accessibilité faisant partie intégrante des missions des établissements dont les modes de financement tiennent compte. Ces pays diffèrent de la République tchèque où la responsabilisation des établissements est moins marquée et où la scolarisation est subordonnée à la capacité de conviction des parents et à la bonne volonté des acteurs.

La mise en œuvre des moyens requis pour placer les élèves à besoins éducatifs particuliers à égalité de traitement avec les autres élèves diffère également selon les pays. L'augmentation des budgets consacrés à l'éducation spéciale a indiscutablement facilité l'accès au contenu des cours

22. A. Desrosières, *Pour une sociologie de la quantification. L'argument statistique I,* Paris, Presses de l'École des Mines, 2008.

ou renforcé les chances de réussite scolaire des élèves à besoins éducatifs particuliers, comme aux États-Unis où leur taux d'échec à l'issue de l'enseignement secondaire a décru de 9 % entre 1993 et 2001 [23]. L'allocation de ressources financières ne saurait faire oublier le peu de place accordé à la question de la diversité dans la formation initiale des enseignants. En Irlande ou en France par exemple, la formation à la pédagogie inclusive est essentiellement proposée aux enseignants intéressés par la question, alors qu'en Norvège et au Danemark elle fait partie intégrante de la formation initiale des enseignants. Ajoutons que les principes garantissant la qualité et la cohérence des processus de scolarisation sont inégalement appliqués. Ainsi, contrairement aux États-Unis et à la Grande-Bretagne, l'Irlande ou la République tchèque ne subordonnent pas la scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers à la rédaction d'un projet personnalisé. Les acteurs éducatifs s'en trouvent privés du cadre nécessaire à la différenciation pédagogique et à la mise en œuvre de soutiens et d'aménagements de qualité, et les intéressés s'en trouvent surexposés aux préjugés et aux discriminations qu'elles peuvent induire.

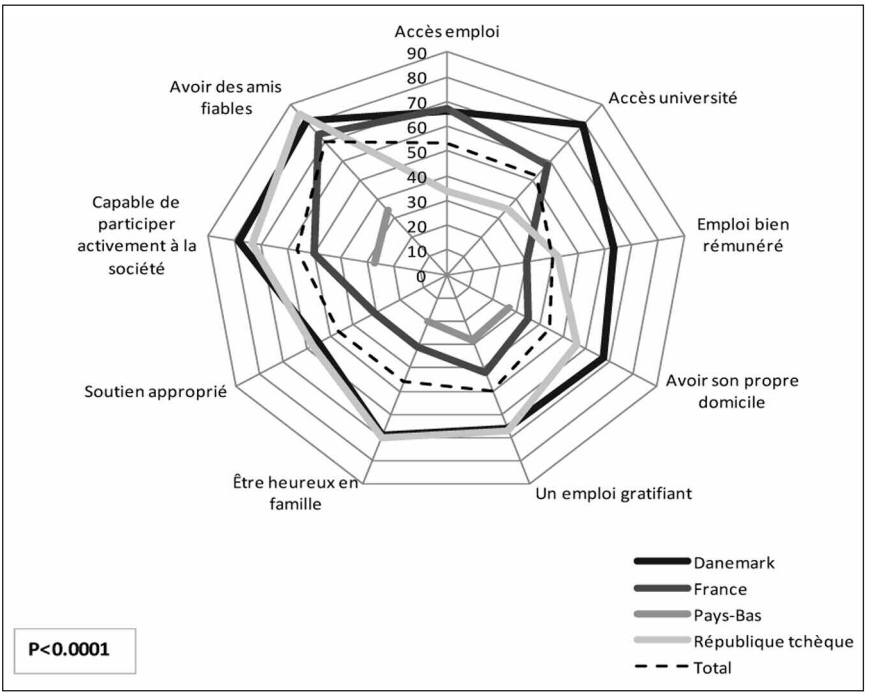
L'aptitude des soutiens et des aménagements à placer les élèves à besoins éducatifs particuliers à égalité de chance en termes de réussite et de devenir dépend en outre des normes pédagogiques dominantes et des formes solidaires promues entre les membres de la communauté éducative. Les lycéens danois se sentent en effet mieux à même que les lycéens français de conjuguer exigences scolaires et déficience et se jugent mieux intégrés qu'eux dans la communauté scolaire. Ils se jugent également mieux armés que les Français pour faire face aux nouveaux rôles sociaux qui entourent le passage à l'âge adulte et sont, comme le montre la figure ci-après, plus optimistes qu'eux quant à leurs possibilités de participation et de réalisation de soi à l'issue de la terminale [24].

---

23. National Center for Education Statistics, *Digest of Education Statistics : 2005*, Washington D.C., NCES.

24. S. Ebersold, *Les transitions vers l'enseignement tertiaire et vers l'emploi des jeunes adultes handicapés*, Paris, OCDE, 2012.

Perspectives perçues par les lycéens à BEP à l'issue de leur scolarité (en %).



Source : S. Ebersold, *Les transitions vers l'enseignement tertiaire et vers l'emploi des jeunes adultes handicapés*, Paris, OCDE, 2012.

Ces disparités suggèrent que les normes pédagogiques orientées, comme dans les pays scandinaves, vers l'autonomie décisionnelle et l'initiative individuelle encouragent les pratiques ciblant la mise en compétence des intéressés et la prise en compte des dimensions conditionnant leur participation sociale. À l'inverse, des normes pédagogiques incitant au premier chef, comme c'est notamment le cas en France, les élèves à envisager leur futur en termes de placement social, ancrent les modalités de soutiens et les aménagements dans une logique d'aide peu propice à la conversion des soutiens en capacités d'agir et en autonomie décisionnelle [25].

25. C. Van de Velde, *Devenir adulte. Sociologie comparée de la jeunesse en Europe*, Paris, Puf, 2008.

L'accessibilisation de l'environnement éducatif ne se satisfait donc pas d'une juxtaposition instructurée de facteurs pris indépendamment les uns des autres et ne saurait à ce titre être réduite à une dimension technique. Elle trouve sa cohérence dans les formes d'interdépendance qu'autorise l'interpénétration dynamique des facteurs légaux, organisationnels, symboliques et pratiques, et dans les formes de reconnaissance expérimentées par les intéressés. Aussi, loin de se conjuguer au singulier, l'inclusion prend-elle des configurations variables selon les formes d'interdépendance existantes.

DE L'INCLUSION AUX CONFIGURATIONS INCLUSIVES

Certains pays privilégient à cet égard une conception éducative de l'inclusion portée par une ambition citoyenne revendiquant un accès de tous aux droits individuels [26]. Concevant la diversité comme une source d'enrichissement collectif et un vecteur d'excellence, cette perspective procède d'une approche écologique du handicap. Celui-ci est prioritairement rapporté à l'inaccessibilité des institutions avant d'être inféré aux conséquences d'une déficience, et les étudiants à besoins éducatifs particuliers présentent majoritairement un trouble de l'apprentissage. La responsabilisation des intéressés et des établissements repose sur une législation non discriminatoire comminatoire et une universalisation de la personnalisation des pratiques, comme en Norvège où tout étudiant est censé bénéficier d'un projet individualisé. Elle s'appuie simultanément sur une explicitation formelle de la politique en matière de handicap, une conception holistique de l'accessibilité ancrée dans un éthos inclusif suscité par la définition de plans d'action incluant la formation des personnels et des intéressés. Propice au repérage et à la prise en compte d'étudiants ignorés jusqu'alors, cette conception éducative a ouvert les portes de l'enseignement supérieur à des populations exclues, notamment celles se singularisant par un trouble d'apprentissage. L'augmentation du nombre d'étudiants à besoins éducatifs particuliers qu'elle suppose risque cependant de l'exposer au poids des contraintes budgétaires. La réussite universitaire s'en trouve souvent assujettie au capital

26. S. Ebersold, « Adapting higher education to the needs of disabled students : developments, challenges and prospects in OECD member countries, *Higher Education to 2030*, Paris, OECD, 2008.

compensatoire des intéressés et il n'est pas rare que l'ouverture à la diversité des établissements et des personnels apparaisse comme un risque et non une opportunité.

D'autres pays ont une vision socio-éducative de l'inclusion reliant l'accès aux droits individuels aux coûts économiques et sociaux du modèle intégratif. Ils organisent la scolarisation des personnes à besoins éducatifs particuliers selon une conception essentialiste du handicap et les étudiants présentent le plus souvent une déficience ou un trouble de la santé. Les modes de financement compensent l'incapacité médicalement attestée et les législations n'incitent guère les établissements d'enseignement supérieur à faire de la diversité un enjeu susceptible de favoriser la réussite de tout étudiant et bénéficiant à l'ensemble de la communauté universitaire. La présence d'étudiants à besoins éducatifs particuliers dans l'enseignement supérieur conserve un caractère paradoxal et leur admission, comme leur réussite, dépend davantage de l'engagement personnel que d'un éthos inclusif affirmé par une politique de l'établissement en faveur du handicap. Leur accueil et leur accompagnement sont confiés à des personnels intéressés par la question ou formés dans le champ social ou médical. Le manque de formation à l'accompagnement les force à placer le bricolage héroïque au cœur des stratégies déployées. Les parcours universitaires prennent alors souvent l'allure d'une aventure mal maîtrisée qui est fonction de la bonne volonté, de l'ingéniosité et de l'inventivité de chacun, et l'inscription sociale et professionnelle des intéressés est déléguée aux familles au risque d'accroître les inégalités. L'ouverture à la différence conserve un caractère exceptionnel et l'accessibilité est résumée à sa dimension physique. Elle en vient à paraître impossible et/ou irréaliste pour les professionnels, qui se sentent désarmés pour faire face à leurs tâches, comme pour les intéressés dont les formes plurielles de déni de reconnaissance témoignent des moindres respectabilité et estime dans lesquelles sont tenus les personnes en situation de handicap.

Dans une approche socio-économique de l'inclusion portée par une conception marchande de la citoyenneté, d'autres pays associent l'ouverture à la diversité des établissements d'enseignement supérieur à un vecteur de d'efficacité, garant de viabilité économique. Le handicap représente ici un besoin de service lié à la réussite scolaire et universitaire, et les étudiants reconnus handicapés se singularisent par un risque d'échec susceptible de remettre en cause les objectifs poursuivis par les établissements avant de se spécifier par une déficience ou un problème

de santé. Le handicap constitue une source de différenciation, un gage de qualité, destiné à attirer les étudiants, et l'ouverture à la diversité est ancrée dans des mécanismes marchands. La solvabilisation des étudiants et les soutiens financiers et méthodologiques proposés aux universités les invitent à faire du handicap un enjeu économique et à voir dans la formation des personnels, la sensibilisation de la communauté universitaire, la mobilisation de ressources, etc., un investissement productif offrant un avantage concurrentiel. Cette conception soutient une dynamique de spécialisation favorable à la création d'universités spécialisés, notamment lorsque les financements sont couplés aux résultats, qui favorise les établissements les mieux à même de démontrer leur efficacité et financièrement les mieux dotés. Elle couple attractivité et sélectivité et exacerbe ainsi les inégalités entre les jeunes à besoins éducatifs particuliers et l'ensemble de la population.

Cette typologie idéal-typique ne méconnaît nullement la complexité des pratiques et la diversité des rationalités à l'œuvre, tant à l'échelon national qu'à celui des établissements. Elle suggère que l'approche comparative permet de relier l'agir en situation aux configurations sociales dans lesquelles il prend place [27]. Elle invite corrélativement à se promouvoir une sociologie du handicap se distanciant d'une polarité individu-société et rapportant les mécanismes relatifs au processus de production du handicap aux interrelations complexes des structures institutionnelles avec les expériences individuelles et l'identité narrative acquise [28].

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

CHENU, A. ; LESNARD, L. (sous la direction de). 2011. *La France dans les comparaisons internationales. Guide d'accès aux grandes enquêtes statistiques en sciences sociales*, Paris, les Presses de Sciences Po.

DUBET, F. ; DURU-BELLAT, M. ; VÉRÉTOUT, A. 2010. *Les sociétés et leur école*, Paris, Le Seuil.

EBERSOLD, S. ; WATKINS, A. 2011. *Mapping the Implementation of Policy for Inclusive Education. An exploration of Challenges and Opportunities for European Countries*, Brussels, European Agency for Development of Special Needs education.

27. N. Elias, *Qu'est-ce que la sociologie*, Paris, Puf, 1991.
28. P. Ricœur, S*oi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, 1990.

Licence eden-1639-182983-63213 accordée le 11 février 2026 à philippedelaire

EBERSOLD, S. 2012. *Transitions to Tertiary Education and to Work of Young Adults With Disabilities*, Paris, OECD.

EBERSOLD, S. 2011. *Inclusion of Students with Disabilities in Tertiary Education and in Employment*, Paris, OECD.

ESPING ANDERSEN, G. 1999. Les *trois mondes de l'État-providence*. *Essai sur le capitalisme moderne*, Paris, Puf.

FLORIAN, L. ; MCLAUGHLIN, J. 2008. *Disability Classification in Education. Issues and Perspectives*. Thousand Oaks (CA), Corwin Press.

GARDOU, C. 2010. *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*, Toulouse, érès.

GRAMMENOS, S. 2011. *Indicators of Disability Equality in Europe*, Leeds University, ANED.

HOLZER, B. ; VREEDE, A. ; WEIGT, G. 1999. *Disability in Different Cultures. Reflections on Local Concepts,* Bielefeld, Transcript Verlag.

LALLEMENT, M. ; SPURK, J. 2003. *Stratégies de la comparaison internationale,* Paris, CNRS Sociologie.

OECD. 2010. *Sickness, Disability and Work, Breaking the Barriers*, Paris, OECD.

SCHNAPPER, D. 1998. *La relation à l'autre. Au cœur de la pensée sociologique*, Paris, Gallimard.

VAN DE VELDE, C. 2008. *Devenir adulte. Sociologie comparée de la jeunesse en Europe*, Paris, Puf.

Jean-François Ravaud

5
Les savoirs de l'épidémiologie

« Face au réel, ce qu'on croit savoir clairement
offusque ce qu'on devrait savoir. »
Gaston Bachelard

L'épidémiologie est la science qui a pour objet d'étudier la fréquence, la répartition et les déterminants des états de santé et des maladies dans la population et les groupes humains. Une telle définition s'applique sans difficulté à l'épidémiologie du handicap pour peu qu'on l'intègre dans une conception large de la santé qui ne résume pas celle-ci à l'absence de maladies.

Son étymologie grecque (*demos* = peuple, population) la situe au niveau des populations humaines, comme la démographie de la santé, dont elle se rapproche par son objectif d'étudier la distribution des états de santé dans l'espace et dans le temps et dans les groupes en fonction de variables sociodémographiques et de divers facteurs de risque. Son attention aux variations des états de santé entre les groupes humains explique qu'elle s'appuie sur la statistique, science de l'aléatoire, et la théorie des probabilités pour aborder cette variabilité, ainsi que son utilisation de méthodes quantitatives [1].

---

1. A.-J. Valleron (sous la direction de), *L'épidémiologie humaine : conditions de son développement en France, et rôle des mathématiques*, Académie des sciences, Rapport sur la science et la technologie n° 23, EDP Sciences, 2012.

Mais son intérêt ne porte pas uniquement sur la description, il réside aussi dans la compréhension, l'explication et la recherche des causes des différences observées. Ainsi la question de la causalité est une de ses préoccupations majeures avec, à travers l'étude de divers *facteurs de risque* et *variables d'exposition* influant sur la santé et les maladies, une volonté de comprendre les déterminants des problèmes de santé.

Et ce faisant, elle vise à en tirer les conclusions aussi bien sur le plan individuel du traitement, du diagnostic ou de la prise en charge des personnes, que sur le plan collectif des mesures en particulier préventives susceptibles d'agir sur la santé des populations. Elle est ainsi une des disciplines majeures sur lesquelles s'appuie une démarche de santé publique et la médecine fondée sur des preuves *(evidence-based medicine)*.

On distingue classiquement trois branches à l'épidémiologie.

– L'épidémiologie *descriptive*, avec l'étude de la prévalence, de l'incidence et de la répartition des maladies et des indicateurs de santé, a pour objectif d'en estimer la fréquence dans la population et aussi la variabilité en fonction de caractéristiques géographiques (comparaisons locales ou internationales), de leur évolution dans le temps, et selon les caractéristiques des personnes (les classes sociales, l'âge, le sexe...) ; en identifiant les différences de fréquence en fonction d'un critère ou d'un facteur de risque, d'évoquer une liaison entre l'état de santé et les facteurs étudiés.

– L'épidémiologie *analytique,* que l'on dit aussi explicative, permet d'étudier l'association entre un facteur de risque et l'état de santé, de quantifier cette liaison en tenant compte des cofacteurs éventuels, de mettre en évidence des déterminants étiologiques, et ainsi contribuer à l'étude de la causalité des phénomènes observés.

– L'épidémiologie *évaluative* (ou épidémiologie d'intervention) évalue les actions de santé dans la communauté et leurs effets en fonction des objectifs qui leur étaient assignés : dépistage, prévention, diagnostic, thérapeutique. Sont concernés aussi bien les essais thérapeutiques visant à autoriser de nouveaux médicaments, que les stratégies de prise en charge ou les politiques de santé publique.

L'épidémiologie du handicap n'est pas une nouvelle forme de l'épidémiologie, mais elle n'en est pas non plus un simple domaine d'application. Elle est la traduction pour cette discipline des évolutions majeures qu'a connues la conception de la santé. La transformation du paysage sanitaire accompagnant les transitions épidémiologique et démographique a déplacé ses préoccupations. Le travail d'élaboration internationale d'un langage commun et le développement de grandes enquêtes population-

nelles ont été des prérequis à l'étude du handicap au niveau des populations et à l'émergence de nouveaux horizons pour l'épidémiologie. Enfin nous prendrons l'exemple de l'intérêt de l'épidémiologie sociale pour les inégalités de santé pour évoquer les perspectives ouvertes par une socio-épidémiologie du handicap.

DES TRANSITIONS ÉPIDÉMIOLOGIQUE ET DÉMOGRAPHIQUE

Le handicap pose un certain nombre de défis à l'épidémiologie et force est de reconnaître qu'épidémiologie et handicap ont eu bien du mal à se rencontrer. On peut dire que, jusqu'au milieu du XX^e siècle, l'épidémiologie s'est consacrée essentiellement aux maladies infectieuses et était la science des épidémies. Mais, depuis la Seconde Guerre mondiale, avec en particulier la démonstration du rôle cancérigène du tabac, la recherche des déterminants des maladies chroniques, que ceux-ci soient comportementaux, environnementaux ou génétiques, a pris un essor considérable. Cette évolution est à mettre en parallèle avec ce qu'on appelle la *transition épidémiologique* (prééminence nouvelle prise par les maladies chroniques au détriment des maladies infectieuses avec les progrès de l'hygiène, le succès des vaccinations et l'apparition des antibiotiques), et aussi avec le déploiement des statistiques médicales [2]. Enfin, l'évaluation des techniques ou stratégies de dépistage, examens diagnostiques et nouveaux traitements s'est développée pour apprécier l'apport réel des progrès médicaux tant par rapport aux objectifs visés que comparativement entre eux. L'essai thérapeutique s'est ainsi imposé pour évaluer l'efficacité de nouveaux traitements et comme préalable à la mise sur le marché des nouveaux médicaments produits par l'industrie pharmaceutique.

Dans le même temps, si le paysage de la morbidité s'est profondément modifié, c'est aussi dû à la *transition démographique*. Selon cette théorie, sur laquelle s'appuie l'ONU pour ses prévisions démographiques, toutes les populations du monde connaîtront selon un calendrier variable une évolution semblable à celle des pays européens qui l'ont connue les premiers. Elle se traduit par la combinaison d'une baisse de la natalité, d'une baisse de la mortalité néonatale et d'une augmentation de l'espérance de vie entraînant un vieillissement de la population.

---

2. A.R. Omran, « The epidemiologic transition: A theory of the epidemiology of population change », *The Milbank Memorial Fund Quarterly,* 49 (4), 1971.

Progressivement, la santé publique va se donner pour objectif non plus seulement de lutter pour sauver la vie, mais aussi d'améliorer le bien-être et la qualité de cette vie. L'augmentation de l'espérance de vie amène d'ailleurs des interrogations sur la qualité des années de vie gagnées (avec ou sans incapacités [3]).

Cette transformation du paysage des sociétés contemporaines s'accompagne d'une évolution des réflexions conceptuelles, des politiques et des pratiques sociales sur le handicap. Quand le handicap n'était pas distingué conceptuellement du problème de santé d'origine, l'épidémiologie du handicap se limitait à celle des pathologies sous-jacentes : celle de la myopathie, de la schizophrénie, de la trisomie, du traumatisme crânien, etc. Mais les connaissances produites, pour importantes qu'elles fussent, ne renseignaient guère sur la réalité des situations de handicap, or l'épidémiologie se définit comme l'étude de la santé des populations. Des perspectives nouvelles pour l'approche des états de santé se sont ouvertes avec les nouvelles conceptualisations du handicap et de la santé issues des travaux initiés par l'OMS à partir des années 1980.

UN LANGAGE COMMUN ET DES DONNÉES POPULATIONNELLES

Pour pouvoir se développer, l'épidémiologie du handicap nécessitait une clarification conceptuelle permettant de définir ses différentes composantes et de disposer d'un langage commun international ainsi que de données statistiques recueillies au niveau des populations et permettant de les documenter.

Il est important de garder en tête quelques repères historiques sur l'évolution des classifications. Quand on s'intéresse à l'évolution des taxinomies internationales dans le champ de la santé, en suivant les travaux de l'OMS, on voit qu'elles s'enracinent dans ce qui était au départ une nomenclature des *causes de décès* (1893). Ce n'est que cinquante ans après que cette nomenclature, lors de sa sixième révision, devient la CIM, Classification internationale des *maladies* (1948). Et, si le préambule de la constitution de l'Organisation mondiale de la santé en 1946 stipule bien que la santé n'est pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité et la définit comme un « état de complet bien-être physique, mental et social », ce sont les débats conceptuels sur le handicap des trente

3. J.-M. Robine, I. Romieu, E. Cambois, « Les indicateurs d'espérance de santé avec ou sans handicap », *Prévenir*, n° 39, 2000, p. 15-21.

dernières années qui vont progressivement faire du fonctionnement humain et du handicap des notions-clés pour décrire la santé.

Suite aux travaux de Wood, est proposée en 1980 la CIDIH ou Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps comme manuel de classification des conséquences des maladies, traduite en français par CIH pour Classification internationale des *handicaps*[4]. Et c'est avec la CIF ou Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la *santé* en 2001 qui devient alors une des classifications centrales de l'OMS que le terme santé apparaît pour la première fois dans l'intitulé[5] d'une classification.

Décès, maladies, handicaps, santé : quatre termes pour ce rappel historique condensé de façon très schématique, qui illustrent bien l'évolution des préoccupations depuis la fin du XIX^e^ siècle et l'importance que prennent les questions liées au handicap dans l'approche actuelle des questions de santé.

Mais en arrière-plan de ces classifications, ce sont surtout des évolutions conceptuelles majeures que l'on peut repérer. Dans le modèle biomédical traditionnel qui sous-tend la CIM, une étiologie entraîne une pathologie qui se traduit par des manifestations. Un slogan le caractérise : « Une cause, une maladie, un traitement ». Ce modèle *curatif*, où l'identification d'un agent pathogène et sa suppression permettent la disparition des manifestations de la maladie, a eu ses heures de gloire lorsque dominaient les maladies infectieuses, et l'épidémiologie était entièrement investie dans cette recherche d'un agent causal.

Avec les évolutions épidémiologiques et démographiques décrites précédemment, le paysage de la morbidité se transforme. Les limites de ce modèle se font jour et il devient alors nécessaire de pouvoir rendre compte aussi de l'état fonctionnel et de saisir l'ensemble des conséquences des maladies et des accidents. Le modèle sur lequel repose la CIH en 1980 peut être qualifié de *réadaptatif*. Il distingue alors trois plans d'expérience :

– un problème de santé se traduit au *niveau corporel* par des *déficiences* ;
– au *niveau individuel*, la personne a des *incapacités* pour accomplir une activité ;

---

4. OMS (version anglaise : WHO, 1980, 1993). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*, Vanves, CTNERHI-INSERM, 1988.
5. OMS, *CIF, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé,* OMS, Genève, 2001.

– au *niveau sociétal,* elle se trouve désavantagée par rapport aux autres, c'est le *handicap.*

C'est une avancée considérable, car la dimension éminemment sociale du handicap est alors reconnue et distinguée du plan médical. Malgré ses avancées, ce modèle présente des lacunes, mises en avant par le mouvement handicapé, comme sa linéarité et l'absence des facteurs environnementaux, bien pointée par Patrick Fougeyrollas [6].

Après plus de vingt ans de débats entourant le processus de révision, s'impose le modèle bio-psycho-social de la CIF. On peut le qualifier cette fois de modèle *interactif* [7] dans le sens où le handicap y est maintenant considéré comme une interaction dynamique de l'état de santé avec les facteurs contextuels (facteurs environnementaux et personnels). C'est cette interaction qui détermine le niveau et le degré de « participation » de la personne dans son milieu.

Les statistiques nationales de santé ont suivi le même cheminement. Si elles sont bien établies pour ce qui concerne les décès et leurs causes dans la plupart des pays, elles n'ont pas encore tiré toutes les conséquences de ces évolutions conceptuelles dans les grandes enquêtes populationnelles intégrant les questions de santé dans les différents pays. Pourtant la demande sociale de données statistiques sur le handicap, l'incapacité et la dépendance, s'est faite croissante au fur et à mesure de la mise en place de politiques sociales sur le handicap. La plupart des pays occidentaux ont initié des enquêtes périodiques (comme les enquêtes ESLA au Canada, LSOA aux États-Unis, de l'ONS en Grande-Bretagne). En France, les enquêtes pionnières HID « Handicaps, incapacités et dépendance » ont été les premières grandes enquêtes nationales représentatives réalisées par l'INSEE en 1998-2001, visant à estimer le nombre des personnes handicapées en couvrant l'ensemble des populations (tous âges et toutes situations – vivant à domicile ou en institution), centrées sur les incapacités et ne séparant pas les domaines du handicap et de la dépendance. Une telle démarche permet de mesurer la prévalence des handicaps, d'évaluer les flux d'entrée et de sortie en incapacités, et d'étu-

---

6. J.-F. Ravaud, P. Fougeyrollas, « Le concept de handicap et les classifications internationales : la convergence progressive des positions franco-québécoises », *Santé, Société et Solidarité*, 2, 2005 ; P. Fougeyrollas, *Le funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses de l'université Laval, 2010.

7. Comme l'était aussi le PPH proposé dès 1998. P. Fougeyrollas, H. Bergeron, R. Cloutier, J. Côté, G. Saint-Michel, *Classification québécoise : processus de production du handicap*, CQCIDIH, Lac Saint-Charles, 1998.

dier les aides existantes et les besoins non satisfaits. Cette approche populationnelle (par opposition aux enquêtes administratives sur les bénéficiaires de prestations, l'activité des dispositifs de prise en charge, etc.) a été renouvelée par la DREES et l'INSEE pour la population française avec les enquêtes Handicap-Santé en 2007-2009. Ces enquêtes ont aussi pour objectif de suivre certains indicateurs majeurs de santé publique et d'intégrer plusieurs modules de l'ECHIS (European Core Health Interview Survey), questionnement commun dont l'introduction dans les enquêtes santé est recommandé par Eurostat qui a engagé une réflexion sur l'harmonisation des dispositifs statistiques européens et travaille à la conception de plusieurs modules à destination de ces enquêtes (Health Status, Health Determinants, Health Care, Determinants).

De son côté, la division statistique de l'ONU travaille, par le biais du Washington Group, à la promotion et la coordination d'une coopération internationale dans le domaine des statistiques de santé, en se centrant sur les mesures du handicap utilisables dans les recensements et autres grandes enquêtes de population. Un ensemble de questions a ainsi été développé et testé au plan international dont l'introduction dans les enquêtes réalisées par chaque pays permettrait des comparaisons internationales.

Pour essentielles qu'elles soient, les enquêtes populationnelles ne peuvent pas non plus répondre à toutes les questions. C'est notamment le cas des situations de handicaps rares et complexes pour lesquelles les registres des handicaps de l'enfant (enregistrement continu et exhaustif sur un territoire géographique défini) continuent de constituer un outil de repérage primordial [8]. C'est pourquoi un système d'information sur le handicap se doit d'articuler les sources complémentaires que sont les cohortes épidémiologiques, les registres, les données administratives et les grandes enquêtes en population générale qui constituent, comme le dit l'ONFRIH, un « grand équipement pour la recherche en épidémiologie et en sciences sociales » nécessitant d'être consolidé [9].

---

8. INSERM, expertise collective, *Handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives*, Paris, Les Éditions INSERM, 2013.

9. ONFRIH, *Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*, rapport à la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, 2011. Synthèse et préconisations, annexes : états des lieux 2008, 2009 et 2010, Paris, La Documentation française, collection des rapports officiels.
http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000304/index.shtml

DE NOUVEAUX HORIZONS POUR L'ÉPIDÉMIOLOGIE

L'épidémiologie est la principale science fondamentale de la santé publique. Elle traite des problèmes de santé des populations. L'évolution des conceptions de la santé qui intègrent maintenant le handicap l'interpelle au premier chef. Ainsi, une des conséquences pour la santé publique de la prise en compte de cet intérêt pour la santé fonctionnelle, est de bousculer la hiérarchie classique entre les grands domaines de santé [10]. En effet, les pathologies à mortalité élevée et celles qui sont génératrices d'incapacités ne sont pas les mêmes.

Parallèlement à l'étude des causes de décès, l'OMS généralise maintenant l'utilisation des DALYs *(disability adjusted life years)* pour mesurer en un indicateur unique la charge de morbidité. Cet indicateur combine taux de mortalité et données sur les incapacités en ajustant les années de vie vécues sur l'incapacité. Quand on compare le classement des dix principales pathologies suivant la part qu'elles prennent dans les décès ou dans les années de vie en incapacités, la liste n'est pas la même [11]. Pour l'Europe, les cardiopathies ischémiques et les pathologies cardiovasculaires qui sont en tête de liste en matière de mortalité sont aussi les plus gros pourvoyeurs d'incapacités. En revanche, six des principales maladies invalidantes n'apparaissaient pas dans la liste des maladies mortelles, comme la dépression, les troubles de la consommation d'alcool, la surdité acquise, les accidents de la route ou l'arthrose.

Un tel changement d'indicateur révèle donc des pathologies considérées de second plan par les approches classiques en termes de mortalité. Si les maladies cardiovasculaires, les tumeurs malignes et maladies infectieuses ont plus d'impact sur les décès, en revanche, les affections neuropsychiatriques, au premier rang desquelles la dépression, les démences, les affections musculo-squelettiques (comme l'arthrose), les maladies des organes des sens (en particulier la surdité), et enfin les traumatismes comme les accidents de la route ont plus d'impact sur les années vécues en incapacité.

Ce changement de point de vue fait donc émerger des priorités de santé publique différentes pour les pays européens. De plus, les facteurs

---

10. I. Ville, J.-F. Ravaud, « Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique », *Cahiers français*, 324, 2005, p. 20-26.
11. World Health Organization, *The Global Burden of Disease : 2004 Update*, Geneva, WHO, 2008.

de risque traditionnels sur lesquels la santé publique concentre ses plus gros efforts (comme le tabac, l'alcool, l'hypertension, l'hypercholestérolémie) sont beaucoup moins impliqués dans ces maladies invalidantes, et à l'inverse, les facteurs de risque spécifiques des incapacités sont moins bien étudiés et moins bien connus que ceux liés à la mortalité. Par exemple, certains risques professionnels comme le bruit ou des contraintes ergonomiques représentent un risque attribuable non négligeable en termes de DALYs (surdité, mal de dos) mais quasi nul en termes de mortalité.

L'approche de la santé en termes de handicap ouvre donc de nouvelles orientations pour la santé publique. Elle suggère aussi le développement d'une *épidémiologie sociale* qui propose à l'épidémiologie un renversement conceptuel en tentant de l'entraîner non plus uniquement vers les causes des états morbides (démarche étiologique), mais vers leurs conséquences sociales [12].

Ces évolutions conceptuelles invitent à un déplacement de regard de l'épidémiologie vers les limitations d'activités et les restrictions de participation liées à des déficiences. L'objet d'étude se déplace des causes vers les conséquences des états de santé, les maladies, de variables à expliquer, deviennent variables explicatives. Une telle translation peut concerner les différentes branches de l'épidémiologie (descriptive, analytique, évaluative) traditionnellement centrées sur la description des problèmes de santé, les facteurs étiologiques et l'évaluation thérapeutique, et offre ainsi de nouveaux horizons pour cette discipline. Les orientations d'une épidémiologie du handicap peuvent ainsi viser [13] :

– à *décrire* les conséquences des déficiences sur les limitations d'activité, les conditions et la qualité de vie des personnes concernées, de leur entourage, ainsi que les différents facteurs personnels et environnementaux (milieu social, architecture, représentations sociales, etc.) qui facilitent ou font obstacle à la participation des individus et à la réalisation de leurs habitudes de vie ;

– à *analyser* les facteurs déterminants, tant personnels que sociaux et environnementaux, qui conduisent une déficience à se traduire ou non en limitation d'activité et en restriction de participation et à analyser leurs effets respectifs ;

---

12. J.-F. Ravaud, I. Ville, ch. 18 : « Handicap », dans D. Fassin, B. Horay (sous la direction de), *Santé publique : l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, INSERM, 2010, p. 209-222.
13. J.-F. Ravaud, « Définition, classification et épidémiologie du handicap », *Revue du praticien*, 59 (8), 2009, p. 1067-1074.

– à *évaluer* les méthodes réadaptatives, les dispositifs de prise en charge médicosociale ou les mesures de santé publique visant à restreindre le passage aux limitations d'activités et aux restrictions de participation.

UNE VARIANTE DE L'ÉPIDÉMIOLOGIE SOCIALE

Mais, si l'évolution vers la santé fonctionnelle et l'étude des incapacités et des limitations d'activité [14] est une tendance majeure, elle ne résume pas l'apport possible de la démarche épidémiologique qui peut aussi éclairer la dimension sociale du handicap (désavantage social, réduction des habitudes de vie ou restriction de participation sociale suivant le choix des concepts utilisés). Le terme d'épidémiologie sociale pour nommer cette approche n'est pas le plus approprié car, comme le rappelle un rapport récent sur l'épidémiologie française [15], ce terme se réfère traditionnellement à l'étude des déterminants sociaux de la santé, ce qui, somme toute, n'est qu'une variante de l'épidémiologie classique. Dans ce que je préfère donc nommer *socio-épidémiologie* du handicap, il y a un double changement de perspective : comprendre la production des incapacités et des situations de handicap et non des maladies, s'intéresser aux conséquences des problèmes de santé et non à leurs causes.

L'étude des causes et des déterminants sociaux de la santé, que l'on dénomme encore l'étiologie sociale de la maladie, est aussi le champ des inégalités sociales de santé. Les inégalités de santé sont considérées comme le produit ultime des autres inégalités. Ce champ de recherche, bien constitué au niveau international, a jusqu'à présent donné le jour à des travaux de recherche portant majoritairement sur une approche de la santé reposant sur des données de mortalité ou de morbidité déclarée ou observée, sur des comportements à risque ou sur la consommation médicale (consultation, médicaments). Même si de telles orientations ne sont pas encore aussi développées, l'approche possible par les incapacités et limitations d'activité en constitue un simple prolongement [16].

---

14. C. Palazzo, J.-F. Ravaud, L. Trinquart, M. Dalichampt, P. Ravaud, S. Poiraudeau, « Respective contribution of chronic conditions to disability in France : Results from the national disability-health survey », *PLoS ONE*, 7 (9), 2012, 1-10 e44994.
15. A. Flahault, A. Spira, *Situation et perspectives de développement de l'épidémiologie en France en 2011*, Rapport à l'OPECST, 2011.
16. J.-F. Ravaud, P. Mormiche, « Handicaps et incapacités », dans A. Leclerc, D. Fassin, H. Grandjean, M. Kaminski, T. Lang (sous la direction de), *Les inégalités sociales de santé*. Paris, coédition INSERM-La Découverte (Recherches), 2000, p. 295-314.

Trois familles de déterminants de l'état de santé qui s'accumulent et qui s'enchaînent sont classiquement distinguées : les déterminants socio-économiques, les comportements, le système de prise en charge.

Ce champ de recherche repose sur deux grandes orientations théoriques :

– l'approche matérialiste qui explique les inégalités par la structure sociale et les conditions matérielles de vie [17] ;

– l'approche psychosociale qui met l'accent sur les modes de vie et les comportements individuels à l'égard des facteurs de risque [18].

Deux hypothèses explicatives supplémentaires se surajoutent à ces orientations :

– celle d'un processus cumulatif avec un effet d'amplification, de multiplication des conséquences défavorables pour la santé au fur et à mesure de l'avancée en âge *(life course approach)* [19] ;

– celle d'une disposition différentielle socialement acquise à l'appropriation des bénéfices potentiels mis à la disposition des gens par l'état des connaissances et des moyens techniques et par le système médicosocial [20].

Contraste avec cet ensemble très fourni de travaux sur les enjeux et les fondements des inégalités de santé, l'existence d'un champ très peu exploré, celui de la distribution sociale des obstacles environnementaux, preuve que les nouveaux modèles théoriques qui ont émergé dans le champ du handicap n'ont pas servi de support à ces travaux jusqu'à présent.

Ne pouvant illustrer tous les travaux épidémiologiques réalisés au plan national et international, nous nous limiterons aux apports de ceux-ci à la thématique « handicap et inégalités sociales » et plus particulièrement à la situation française.

---

17. J.W. Lynch, G. Davey Smith, G.A. Kaplan, J.A. House, « Income inequality and mortality : importance to health of individual income, psychosocial environment, or material conditions », *BMJ,* 320, 2000, p. 1200-1204.

18. M. Marmot, R.G. Wilkinson, « Psychosocial and material pathways in the relation between income and health : a response to Lynch *et al.* », *BMJ,* 322, 2001, p. 1233-1236.

19. D. Blane, « The life course, the social gradient, and health », dans M. Marmot, R.G. Wilkinson (sous la direction de), *Social Determinants of Health*, Oxford, Oxford University Press, 1999, p. 64-80.

20. P. Aiach, « Processus cumulatif d'inégalités : effet d'amplification et disposition à l'appropriation sociale », *Santé, Société et Solidarité*, 2, 2004, p. 39-47.

En effet, la France a le triste privilège d'être dans le peloton de tête des pays d'Europe ayant les plus fortes inégalités sociales de santé [21]. Si, depuis le célèbre Black Report sur les inégalités de santé réalisé en Grande-Bretagne en 1980, plusieurs plans de lutte contre les inégalités ont vu le jour dans plusieurs pays d'Europe, la France semble bloquer face à la complexité de la question [22]. La loi de 2004 relative à la politique de santé publique fait de la réduction des inégalités de santé un de ses principaux objectifs. Le Haut Conseil pour la santé publique insiste sur le caractère inacceptable des inégalités sociales de santé [23].

La loi de 2005 mettant l'égalité des droits et des chances au cœur des objectifs de la politique actuelle du handicap, qu'en est-il des inégalités dans le domaine du handicap ? Tout d'abord, si les inégalités sociales de mortalité sont un résultat très documenté depuis longtemps et très largement au plan international, ce n'est pas le cas pour l'état de santé. Une des illustrations synthétiques de la situation en matière d'inégalités sociales de santé peut être fournie par l'étude de l'espérance de vie en santé ou sans incapacités. En France, les ouvriers vivent en moyenne moins longtemps que les cadres. Leur espérance de vie à 35 ans est de 5,7 ans inférieure pour les hommes et de 2,3 ans pour les femmes. Cambois et ses collaborateurs montrent que cette vie plus courte ne leur épargne pas des années de vie en mauvaise santé, et ils concluent à une double peine des ouvriers qui non seulement vivent moins longtemps, mais passent plus de temps en incapacités [24].

Pour étudier les inégalités sociales en matière de handicap, il est nécessaire d'explorer les liens unissant la situation sociale des personnes avec les différentes dimensions qui constituent le handicap. Mais la France a été très longtemps en quête de données empiriques. En permettant de documenter de façon détaillée aussi bien l'état de santé

---

21. J. Mackenbach, A. Kunst, A. Cavelaars, F. Groenhof, J. Geurts, « Socioeconomic inequalities in morbidity and mortality in Western Europe », *The Lancet*, 349 (9066), 1997, p. 1655-1659.

22. M. Whitehead, « La lutte contre les inégalités de santé en Europe : comment les réduire », dans C. Niewiadomski, P. Aïach, *Lutter contre les inégalités sociales de santé, Politiques publiques et pratiques professionnelles*, Rennes, Presses de l'École des hautes études en Santé publique, 2008.

23. Haut conseil de la santé publique, *Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*, Paris, La Documentation française, décembre 2009.

24. E. Cambois, C. Laborde, J.-M. Robine, « La "double peine" des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte », *Population et sociétés*, n° 441, janvier 2008.

que la situation sociale des personnes enquêtées, les enquêtes HID ont permis d'approcher les inégalités sociales face à chaque niveau d'expérience du handicap.

Le résultat est particulièrement spectaculaire. Pour chacun d'entre eux on trouve un gradient social régulier, de même sens mais d'ampleur fort différente [25]. Les écarts entre milieux socioprofessionnels sont importants dès le stade des déficiences physiques ou mentales, et se creusent quand on passe aux incapacités, puis aux désavantages. On constate donc une amplification progressive des inégalités en allant du niveau lésionnel au niveau fonctionnel puis au niveau social. En outre, ce processus cumulatif est observable pour toutes les catégories professionnelles, montrant que ces inégalités ne concernent pas qu'une seule frange vulnérable de la société, mais la traversent au contraire de part en part [26]. Pour instructives qu'elles soient, ces données transversales ne permettent cependant pas de trancher ni de savoir si les situations sociales défavorisées sont à l'origine de handicap ou si ce sont les handicaps qui sont à l'origine de ces disparités sociales.

Les travaux réalisés sur la prise en charge institutionnelle selon le milieu social apportent ici un éclairage essentiel. Quand on examine les taux d'institutionnalisation par tranches d'âge, les différences sociales sont considérables. Le rapport obtenu entre le taux concernant l'ensemble des ouvriers et employés et celui de l'ensemble des cadres et professions intermédiaires est en moyenne de 2,6 avec des variations importantes selon les âges. Les écarts étaient plus faibles pour la prévalence des déficiences ; il semble bien se confirmer, sur ce domaine particulier de l'institutionnalisation, que la réponse sociale pourrait aussi être très inégale selon le milieu social. Le cas des enfants et des adolescents est particulièrement intéressant pour éclairer le sens de la liaison handicap-inégalités, car il introduit des éléments de temporalité permettant d'éclairer le sens de la causalité. En effet, leur milieu social – en fait celui de leurs parents – précède incontestablement leur naissance, leur état de santé et leurs éventuels déficiences et handicaps. Or, les résultats

25. J.-F. Ravaud, P. Mormiche, « Santé et handicaps, causes et conséquences d'inégalités sociales », *Comprendre*, 4, 2003, p. 87-106.
26. P. Mormiche, V. Boissonnat, « Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance », *Revue française des Affaires sociales*, 57 (1-2), 2003, p. 267-285.

concernant le handicap des enfants en institutions, sont impressionnants : la proportion d'enfants ou d'adolescents hébergés dans des établissements pour enfants handicapés est sept fois plus importante dans le milieu ouvrier que dans les familles de cadres et professions intellectuelles supérieures [27].

D'autres travaux ont montré un effet des déficiences et des incapacités sur la hiérarchie sociale et les personnes concernées sont exposées au risque de trajectoire sociale descendante. Les inégalités dans les possibilités de réinsertion professionnelle consécutivement à la même déficience et aux mêmes incapacités, en fonction du niveau d'études, sont tout à fait majeures. Les conséquences sur la vie professionnelle d'un accident entraînant une blessure médullaire sont par exemple bien plus graves pour les sujets les moins diplômés [28].

En abordant les inégalités dans les restrictions de participation sociale, on est au cœur d'un autre angle d'attaque qui est celui de la justice sociale.

Dans deux rapports récents, l'ANED (Academic Network of European Disability Experts) a effectué un recensement des sources de données statistiques et des enquêtes sociales permettant une approche comparative de la situation des personnes handicapées au niveau européen [29], et un autre sur la faisabilité de l'utilisation des sources de données européennes existantes pour mesurer l'égalité des personnes handicapées en lien avec la convention de l'ONU [30].

Les données ne sont pas nombreuses à permettre d'approcher l'égalité des chances. L'étude de la discrimination statistique fournit une bonne illustration d'un des mécanismes en jeu dans le traitement social du handicap. Il faut le reconnaître, la mise en évidence de comportements discriminatoires est loin d'être aisée. Elle a pu justifier la mise en

27. P. Mormiche, « Les personnes dépendantes en institution », *INSEE Première*, n° 669, 1999.
28. J.-F. Ravaud, P. Mormiche, *op. cit.*, 2000.
29. ANED, European Comparative Data on the Situation of Disabled People : An Annotated Review, March 2009.
http://aned.humanconsultancy.eu/en/themes/Comparative data?jsEnabled=1
30. ANED, IDEE – Indicators of Disability Equality in Europe Feasibility Study : An Evaluative Report on the Feasibility of Using Existing Data Sources, November 2009.
http://aned.humanconsultancy.eu/en/themes/Comparative data?jsEnabled=1

Licence eden-1639-182983-63213 accordée le 11 février 2026 à philippedelaire

place de protocoles d'expérimentation sociale en situation réelle inspirés de la psychologie sociale expérimentale [31], qui sont désormais utilisés fréquemment sous l'appellation de méthode de *testing*.

L'approche des discriminations ressenties, plus simple à mettre en œuvre, commence à pénétrer la statistique publique. C'est ainsi que la récente enquête Handicap-Santé, réalisée par l'INSEE et la DREES en 2008-2009 dans la continuité de l'enquête HID, comportait un module discrimination inexistant dans cette dernière. Ces données récentes ont permis de comparer les déclarations de discriminations pour des raisons liées au handicap ou à la santé dans la population générale, en fonction de l'âge, de l'existence de déficiences et incapacités fonctionnelles ainsi que la nature des comportements subis [32].

En extrayant le handicap du carcan médical dans lequel il était jusqu'alors cantonné, les nouvelles conceptualisations et les classifications internationales du handicap développées par l'OMS ont procuré de nouveaux horizons pour l'épidémiologie. Une socio-épidémiologie du handicap émerge, qui l'inscrit de plus en plus clairement dans le champ des sciences sociales. S'appuyant sur les enquêtes en population générale qui se sont développées dans de nombreux pays, elle vise à mieux connaître les réalités des situations de handicap dans nos sociétés, à démêler l'écheveau des interactions des facteurs personnels, que ceux-ci soient médicaux, fonctionnels ou psychologiques, avec les facteurs sociaux et environnementaux pour comprendre et expliquer les restrictions de participation sociale que subissent les personnes en situation de handicap. Elle cherche enfin à évaluer les interventions, dispositifs et politiques visant à les réduire.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU constitue probablement un nouveau tournant en incitant aujourd'hui au développement d'indicateurs de justice sociale et au recueil de données statistiques pour évaluer la façon dont les États s'acquittent de leurs obligations, ainsi que pour identifier et lever les obstacles que rencontrent les personnes handicapées dans l'exercice de leurs droits. Le rapport mondial sur le handicap de l'OMS et de la Banque mondiale recommande

---

31. J.-F. Ravaud, B. Madiot, I. Ville, « Discrimination towards disabled people seeking employment », *Social Science and Medicine*, 35 (8), 1992, p. 951-958.
32. G. Bouvier, X. Niel, « Les discriminations liées au handicap et à la santé », *INSEE Première*, n° 1308, 2010.

à cet effet d'améliorer la collecte des données sur le handicap et de renforcer et soutenir la recherche sur le handicap [33]. Ces nouveaux terrains d'investigation invitent à une réflexion approfondie sur les systèmes statistiques nationaux et sur la nécessité de développer aussi des données environnementales aux côtés des données populationnelles, pour pouvoir construire des indicateurs d'accessibilité qui constituent un des nouveaux enjeux actuels.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

ANED. 2009. *European Comparative Data on the Situation of Disabled People : An Annotated Review*, March.

FASSIN, D. ; HORAY, B. (sous la direction de). 2010. *Santé publique : l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, INSERM.

FLAHAULT, A. ; SPIRA, A. 2011. *Situation et perspectives de développement de l'épidémiologie en France en 2011*, Rapport à l'OPECST.

FOUGEYROLLAS, P. 2010. *Le funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses de l'université Laval.

LECLERC, A. ; FASSIN, D. ; GRANDJEAN, H. ; KAMINSKI, M. ; LANG, T. (sous la direction de). 2000. *Les inégalités sociales de santé*, Paris, coédition INSERM, La Découverte (Recherches).

OMS. 1988 (version anglaise : WHO, 1980, 1993). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*, Vanves, CTNERHI-INSERM.

OMS. 2001. *CIF, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé,* OMS*,* Genève.

ONFRIH. 2011. *Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*, rapport à la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, synthèse et préconisations, annexes : états des lieux 2008, 2009 et 2010, Paris, La Documentation française, collection des rapports officiels.

PALAZZO, C. ; RAVAUD, J.-F. ; TRINQUART, L. ; DALICHAMPT, M. ; RAVAUD, P. ; POIRAUDEAU, S. 2012. « Respective contribution of chronic conditions to disability in France : Results from the national disability-health survey », *PLoS ONE*, 7(9), p. 1-10 e44994.

33. World Health Organization, *World Report on Disability*, WHO, Geneva, 2011.

RAVAUD, J.-F. 2009. « Définition, classification et épidémiologie du handicap », *Revue du praticien*, 59 (8), p. 1067-1074.

RAVAUD, J.-F. ; MORMICHE, P. 2003. « Santé et handicaps, causes et conséquences d'inégalités sociales », *Comprendre*, 4, p. 87-106.

RFAS. 2003. « Handicaps, incapacités, dépendance », *Revue française des Affaires sociales*, 57 (1-2).

VALLERON, A.-J. (sous la direction de). 2012. *L'épidémiologie humaine : conditions de son développement en France, et rôle des mathématiques*, Académie des sciences, Rapport sur la science et la technologie n° 23, EDP Sciences.

VILLE, I. ; RAVAUD, J-F. 2005. « Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique », *Cahiers français,* 324, p. 20-26.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. 2011. *World Report on Disability*, WHO, Geneva.

Henri-Jacques Stiker

6
Les savoirs de l'histoire

« L'ignorance du passé ne se borne pas à nuire à la connaissance du présent : elle compromet, dans le présent, l'action même. »

Marc Bloch

L'histoire du handicap, notion que l'on prendra ici comme un simple déictique, tant ce terme recouvre de nombreuses connotations, est aujourd'hui en pleine expansion. Or, si l'on se reporte à un demi-siècle, une page aurait suffi pour citer les ouvrages consacrés à cette question. Certes, il n'existe pas de sujet vierge en sciences humaines ou sociales et, avant le milieu du XX^e siècle, l'on pouvait trouver des récits, des notes biographiques ou des témoignages sur certains événements à caractère historique [1]. Il serait néanmoins difficile de découvrir auparavant des ouvrages ou articles, répondant aux exigences de scientificité historique, relatifs aux infirmités ou déficiences et, encore moins, aux situations d'empêchement qui leur sont liées.

S'il importe de se garder de tout ethnocentrisme, nous pouvons dire, nous semble-t-il, que la France n'était pas la dernière, alors que, aujourd'hui, l'histoire éditée en langue anglaise ou allemande couvre la grande majorité de la production en ce domaine. Les travaux pionniers de

1. Par exemple, hors des frontières françaises, *The History of Childhood*, New York, The Psychohistory Press, 1974.

Maurice Capul, Monique Vial et Henri-Jacques Stiker, par exemple, ont vu le jour avant l'explosion, aux États-Unis, des *disabilities studies*, qui ont provoqué de multiples études. Les pionniers n'ont-ils pas toujours un rôle ingrat [2] ?

LES PÉRIODES ET LES « HANDICAPS » DÉJÀ ÉTUDIÉS

Progressivement, toutes les périodes historiques sont objet d'investigations, bien que certaines demeurent encore d'immenses plages désertes. Il nous est impossible, on le comprendra, d'être ici exhaustif. Nous ne citerons souvent que quelques jalons, désormais assez bien repérés. Une bibliographie complète, qui représenterait plusieurs volumes, serait d'ailleurs dépassée avant même sa publication [3]. Aussi les auteurs et les livres mentionnés ne constituent que des exemples, que nous espérons significatifs, malgré leur caractère inévitablement fragmentaire. Notons en outre que certains auteurs cités ne sont pas des historiens de métier. Le besoin d'histoire s'est fait jour parfois chez des professionnels en quête d'intelligibilité ou chez des sociologues éprouvant la nécessité d'un recul historique. Cela pose la question de savoir à quel genre historique appartient une histoire des handicaps. Avant d'en venir à ce point, procédons à un état des lieux.

Un certain nombre d'ouvrages, pour la plupart collectifs, tendent à se situer sur la longue durée : en 2013, *The Imperfect Historian. Disability Histories in Europe*, sous la direction de Sébastien Barsch, Anne Klein et Pieter Verstraete ; en 2010, *Handicaps et sociétés dans l'histoire. L'estropié, l'aveugle et le paralytique de l'Antiquité aux temps modernes,* sous la direction de Franck Collard et Evelyne Samama ; en 2005 (avec une édition en 2013), *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique,* de Henri-Jacques Stiker ; en 2003, *Vivre sans voir. Les aveugles dans la société française du Moyen Âge au siècle de Louis Braille*, de Zina Weygand ; en 1998, *Social perceptions of People with Disability in History*, de Herbert C. Covey et Charles C. Thomas.

---

2. Pour nuancer encore, il faudrait citer quelques travaux plus anciens comme D.G. Pritchard, *Education for the Handicapped 1760-1960,* Londres, Routledge and Kegan Paul, 1953.

3. En 1989, Gary Woodill publia une *Bibliographie signalétique, histoire des handicaps et inadaptations* aux éditons du CTNERHI. Elle est aujourd'hui obsolète, d'autant que les critères scientifiques pour retenir les ouvrages à y faire figurer étaient imprécis. Mais un tel exemple montre que ce genre d'entreprise réclamerait une équipe, appuyée sur un centre de recherche qui actualiserait sans cesse.

La période qui va du XVIII^e siècle à aujourd'hui est la plus étudiée. Autour de la fameuse *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* de Diderot en 1749, ont été mises en valeur les personnalités et les œuvres de l'abbé de l'Épée, Valentin Haüy, Philippe Pinel et Jean-Marc Itard. L'avant-Révolution française et les dispositions de la Constituante, de la Législative et de la Convention sont connues. L'après-Révolution et l'expansion des institutions éducatives en Europe comme le long chemin de l'éducation spéciale pour les arriérés ont généré des travaux portant, eux aussi, sur des personnalités de premier plan, tels Édouard Seguin et son action en France et aux États-Unis, Désiré-Magloire Bourneville et Gustave Baguer à Paris ou le Docteur Treves à Londres[4]. Le bouleversement qu'ont représenté les accidents du travail, les invalidités de guerre, la tuberculose inaugurant l'intégration sociale et professionnelle ne manque pas d'études[5]. La naissance de la réadaptation, l'arrivée de nouvelles notions, dont celle de *handicap*, la constitution du secteur médico-social, selon la terminologie française ou ses équivalents ailleurs, sont assez bien parcourus[6]. La période, que l'on peut dire contemporaine, avec la succession de déficiences posant de nouveaux problèmes, de la poliomyélite aux maladies génétiques ou transmissibles en passant par la paraplégie et la tétraplégie, les troubles de la motricité cérébrale, les traumatismes crâniens ou les séquelles des maladies chroniques, a donné lieu à de multiples études, plus sociologiques ou psychosociologiques qu'historiques, fournissant des matériaux aisément utilisables par un historien du contemporain. À cet égard, pensons à une étude d'ordre psychosociologique menée en 1981. Elle comparait les représentations de la sexualité des enfants handicapés par les parents d'une part, et par les professionnels d'autre part. Pour l'histoire de la sexualité, elle constitue

---

4. Entre autres, Y. Pélicier, G. Thuillier, *Edouard Seguin « l'instituteur des idiots »,* Paris, Economia, 1980 ; J. Gateaux-Mennecier, *Bourneville et l'enfance aliénée, l'humanisation du déficient mental au XIX^e siècle*, Paris, Centurion, 1989 ; M. Howel, P. Ford, *Elephant man. La véritable histoire de Joseph Merrick, l'homme éléphant*, traduit de l'anglais par Jean-Pierre Laügt, Paris, Belfond, 1981.

5. Des travaux importants mais non publiés ont été menés par J.-F. Montès, *Travail-infirme, des aveugles travailleurs aux travailleurs handicapés : genèse de la (re)mise au travail des infirmes*, Université de Paris 1, 1989. Plus récemment, Pieter Verstraete a étudié la réhabilitation des soldats belges mutilés de la Première Guerre mondiale. Pour les accidents du travail, voir aussi F. Ewald, *L'État providence*, Paris, Grasset, 1986.

6. H.-J. Stiker, « La psychiatrie médico-sociale, approche historique », dans *Actes des premières assises de la psychiatrie médico-sociale,* textes rassemblés par R. Salbreux, Association scientifique de psychiatrie institutionnelle, 2009.

une source immédiatement parlante sur un état de la question à ce moment-là [7]. Il faut y ajouter l'histoire des maladies psychiques, de la psychiatrie, de la psychanalyse [8], qui contribuent grandement à une connaissance du champ, élargi aujourd'hui, du handicap. De manière plus récente, on s'intéresse aussi beaucoup à l'histoire de la vie des personnes handicapées, avec ses obstacles, ses combats et les nouvelles revendications de ces personnes, notamment à propos de la sexualité [9].

Si l'on remonte le temps pour considérer ce que, en histoire, l'on appelle la modernité, c'est-à-dire la période allant du XVI^e^ au XVIII^e^ siècle, la moisson est bien moins abondante. L'histoire de la folie, avec les travaux de Michel Foucault, a certes dominé le paysage, d'autant que le « grand renfermement » concernait l'ensemble des catégories que recouvre aujourd'hui le terme de handicap. Cela étant, il serait injuste d'omettre les travaux sur l'éducation des enfants au XVII^e^ siècle [10], sur les aveugles ou les sourds dans le même siècle [11]. En revanche, le XVI^e^ siècle reste en friche [12], même si la question de la monstruosité a suscité et suscite des travaux [13]. Pour les siècles « obscurs » que sont les XIV^e^ et XV^e^ siècles, on peut trouver quelques indications chez les historiens des « grandes peurs » (Jean Delumeau), ou des marginaux (Bronislaw Geremek), ou de la pauvreté (Jean-Louis Goglin). Néanmoins, s'agissant de la transition entre le Moyen Âge et la période moderne ou classique, la carence en matière d'histoire du handicap est patente.

---

7. A. Giami, C. Humbert, D. Laval (sous la direction de) *L'Ange et la Bête. Représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, CTNERHI, 2001.
8. J.-C. Coffin, *La transmission de la folie 1850-1914*, Paris, L'Harmattan, 2009 ; W.F. Knoff, « A History of the Concept of Neurosis, with a Memoir of William Culle », *Am. J. Psychiatry*. 127 (1), 1970, p. 80-4 ; I. Veith, *Hysteria : The History of a Desease*, Chicago, University of Chicago Press, 1965.
9. Cf. les chapitres sur les handicaps dans A. Gueslin, H.-J. Stiker (sous la direction de), *Les maux et les mots de la précarité et de l'exclusion en France au XX^e^ siècle,* Paris, L'Harmattan, 2012.
10. M. Capul, *Abandon et marginalité, les enfants placés sous l'Ancien Régime*, Toulouse, Privat, 1989 ; *Infirmité et hérésie, les enfants placés sous l'Ancien Régime*, Toulouse, Privat, 1990.
11. Z. Weygand, *Vivre sans voir. Les aveugles dans la société française du Moyen Âge au siècle de Louis Braille*, Paris, Créaphis, 2003.
12. Pour ce constat et la tentative de combler cette lacune, voir K.P. Horn, B. Frohne, « On the fluidity of "disability" in medieval and early modern societies. Opportunities and strategies in a new field of research », dans *The Imperfect Historian. Disability Histories in Europe*, Frankfurt am Main, Peter Lang Edition, 2013.
13. Cf. J. Céard, *La nature et les prodiges*, Paris, Droz, 1996.

Le Moyen Âge sort davantage de l'ombre. Les travaux universitaires se font relativement nombreux, dont une partie se regroupent à l'université de Brême [14]. Trois colloques ont eu lieu en 2007, 2009 et 2012. De même, un programme a été établi sur le Moyen Âge et l'époque moderne, entendues comme périodes précédant les révolutions française et industrielle. Un véritable réseau d'historiens s'y constitue [15]. Mentionnons aussi des ouvrages moins récents sur la folie, les estropiés et les infirmes bouffons [16]. La question de la monstruosité n'étant pas alors toujours distinguée, les travaux la concernant méritent d'être pris en compte dans notre propos [17], de même que l'histoire de la lèpre [18] et les éléments d'histoire de la surdité ou des sourds existants.

Pour l'Antiquité, les travaux de Marie Delcourt sont fondamentaux [19]. Plus récemment, signalons, en 1963, *Les prodiges dans l'Antiquité classique* de Raymond Bloch ou, en 2001, *Naissance et petite enfance dans l'Antiquité* de Véronique Dasen, qui a repris et critiqué certains aspects des travaux de Marie Delcourt [20]. Un chapitre sur l'Antiquité figure dans

---

14. C. Nolte, *Homo debilis : Behinderte-Kranke – Versehrte in der Gesellschaft des Mittelalters*, Korb : Didymos-Verlag (Studien und Texte zur Geistes – und Sozialgeschichte des Mittelalters, 3), 2009. En rapport avec Brême mais aussi indépendants, voir les travaux importants de I. Metzler, 2006, *Disability in Medieval Europe : Thinking about Physical Impairment During the High Middle Ages, c.1100-1400*, London, fondé sur les sources hagiographiques ; et 2013, *A Social History of Disability in the Middle Ages. Cultural Considerations of Physical Impairment*, London, New York, Routledge, fondé sur des sources très diverses.

15. D'autres réseaux d'historiens se constituent, comme au laboratoire « Identités, cultures, territoires » (université Paris Diderot, Paris 7), ou encore, pour la cécité et les aveugles, autour des organisateurs du récent colloque international, cité par ailleurs

16. M. Laharie, *La folie au Moyen Âge, XI^e-XIII^e siècles,* préf. Jacques Le Goff, Paris, Le Léopard d'Or, 1991 ; J.-M. Fritz, *Le discours du fou au Moyen Âge, XII^e-XIII^e siècles, étude comparée des discours littéraire, médical, juridique et théologique de la folie,* Paris, Puf, 1992.

17. C. Kappeler, *Le monstre, pouvoir de l'imposture*, Paris, Puf, 1980 ; C. Lecouteux, *Les monstres dans la pensée médiévale européenne*, Paris, Presses de l'université de Paris-Sorbonne, 1993 ; G.H. Allard (sous la direction de), *Aspect de la marginalité au Moyen Âge,* Montréal, Éditions de l'Aurore, 1975 ; A.-E. Demartini, A. Caiozzo (sous la direction de), *Monstres et imaginaire social,* Paris, CREAPHIS, 2008.

18. F.-O.Touati, *Maladie et société au Moyen Âge : la lèpre, les lépreux et les léproseries dans la province ecclésiastique de Sens jusqu'au milieu du XIV^e siècle,* Paris et Bruxelles, de Boeck université, 1998.

19. M. Delcourt (1938), *Stérilité mystérieuse et naissance maléfique dans l'Antiquité classique*, Liège, rééd. Paris, Les Belles Lettres, 1986 ; M. Delcourt (1944), *Œdipe ou la légende du conquérant*, Liège, rééd. Paris, Les Belles Lettres, 1981.

20. V. Dasen, *Naissance et petite enfance dans l'Antiquité*, Fribourg, Academic Press, 2001 ; (1993) *Dwarfs in Ancient Egypt and Greece,* Oxford, Oxford University Press.

l'ouvrage d'Henri-Jacques Stiker et il existe actuellement des travaux archéologiques sur des ossements, datant parfois du néolithique, dont traite un autre chapitre de ce livre. Il nous faut indiquer encore des travaux sur l'histoire de la prothèse remontant à l'Antiquité ou au-delà [21]. Pour la cécité, la revue *Voir (barré)*, publiée par la ligue Braille de Belgique, qui a cessé de paraître, a consacré quelques numéros à des personnages aveugles ou à des questions de cécité dans l'Antiquité. De même, *Clin d'œil*, organe de la Fédération suisse des aveugles, a diffusé certains articles. Les historiens de l'Antiquité parlent bien sûr d'Homère ou de Tirésias. En revanche, la surdité dans le monde gréco-latin ne semble pas avoir été étudiée. Le retard mental, lui, est confondu avec la folie et, à notre connaissance, il n'a pas non plus engendré d'études particulières.

À quels handicaps a-t-on donné la faveur ? Si l'on situe la maladie mentale dans le handicap, comme l'a fait la loi française du 11 février 2005, c'est l'histoire de la « folie » qui vient en tête, à la fois à cause de Michel Foucault et aussi de nombreux historiens de la médecine [22] ou de sociologues se référant à l'histoire [23]. L'histoire de la cécité et des aveugles est particulièrement en voie d'expansion. Un récent, et quasiment premier, colloque international d'histoire, tenu à Paris en 2013, sous l'impulsion de Zina Weygand, a manifesté un fort intérêt pour ce sujet et permis de dénombrer au moins une vingtaine de musées en Europe et bien davantage de chercheurs sur ce thème dans le monde, du Japon aux États-Unis et à la Chine [24].

Les nosographies actuelles, de plus en plus précises et abondantes, ne se trouvent évidemment pas dans l'histoire, d'autant moins lorsqu'il s'agit de périodes éloignées. Pourtant, les déficiences citées (cécité, surdité, maladie mentale, boiteries ou difformités diverses) pour être plus visibles, dans le sensible et peut-être dans l'intelligible et le connu, ne devraient pas

---

21. G. Fajal, *L'histoire des prothèses et des orthèses, les grandes voies de progrès*, 2 tomes, thèse de médecine, université de Nancy I, 1972.

22. C. Quetel, P. Morel, *Médecines de la folie*, Paris, Hachette, 1985 ; J. Pigeaud, *La maladie de l'âme. Étude sur la relation de l'âme et du corps dans la tradition médico-philosophique antique*, Paris, Les Belles Lettres, 1981 ; *Folie et cures de la folie chez les médecins de l'Antiquité gréco-romaine. La manie*, Paris, Les Belles Lettres ; M. Sendrail (1980), *Histoire culturelle de la maladie,* Toulouse, Privat, 1987.

23. R. Castel (1977), *L'ordre psychiatrique. L'âge d'or de l'aliénisme*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1981 ; *La gestion des risques : de l'antipsychiatrie à l'après-psychanalyse*, Paris, Les Éditions de Minuit, 2011.

24. À l'heure où nous écrivons, les actes du colloque figurent sur le site de la Fondation Singer-Polignac où s'est tenue la manifestation.

cacher que bien des investigations historiques sur d'autres registres, pour l'instant inexistantes, seraient souhaitables, comme les maladies chroniques invalidantes, les différentes formes de paralysies cérébrales ou la déficience intellectuelle, demeurée le parent pauvre de l'histoire.

LES APPORTS ESSENTIELS

Les travaux, réalisés dans les décennies 1960, 1970, 1980 et même 1990, ont été surtout consacrés à deux grands thèmes : d'une part, l'histoire des représentations et des systèmes de pensée (ou encore ce que l'on appelle les mentalités) ; d'autre part, l'histoire des institutions. Plus proche de nous, se développent des recherches sur l'histoire de la vie des personnes handicapées, tant sur leur vécu que sur leurs conditions concrètes d'existence.

Il convient de noter que l'histoire des représentations n'est pas toujours séparée de l'histoire plus événementielle. Si un livre tel celui d'Henri-Jacques Stiker, de type nettement anthropologique, met en relief les différents grands schémas de pensée ayant présidé, au cours de l'histoire de l'Occident, au traitement social des infirmes, celui de Zina Weygand sur l'histoire des aveugles du Moyen Âge à Louis Braille, beaucoup plus proche d'un récit, n'en décrit pas moins les représentions sociales dominantes durant près de sept siècles. L'histoire des institutions est aussi souvent indissociable de celle des représentations et du sort concret réservé aux personnes handicapées. Il ne s'agit donc pas d'opposer les points de vue des travaux actuels. Cependant, on ne peut pas non plus estomper les différences, car les représentations, voire les mentalités si l'on veut élargir le concept, tiennent à des éléments de culture débordant largement les cadres de pensée qui commandent les institutions. Nous prendrons ici l'exemple de la différence entre « faire l'histoire de la cécité » et « faire l'histoire des aveugles ». Au XVIII^e siècle, un vaste débat a eu lieu à partir du célèbre problème de William Molyneux, sur des questions concernant ce qu'est voir/ne pas voir, les relations entre les différents sens, la théorie de la connaissance, mettant la vue/non-vue au cœur des grandes questions humaines et attribuant, indirectement, un rôle aux aveugles, particulièrement stratégique pour la pensée, voire la politique[25]. L'on a ici affaire, en tout premier lieu, à la

25 Cf. M. Chottin, *L'aveugle et le philosophe, ou comment la cécité donne à penser*, Paris, Publications de la Sorbonne, 2009.

cécité. À l'époque où l'on discutait des solutions à donner au problème posé par John Locke, l'histoire des aveugles n'est pas contenue dans les polémiques sur la cécité. D'autres sources sont nécessaires. S'il est vrai que, chez un philosophe comme Diderot, les choses n'étaient pas indépendantes, les initiatives de l'abbé de l'Épée et de Valentin Haüy provoquées par sa *Lettre sur les aveugles* sont d'un autre ordre. Elles doivent être reliées aux idées égalitaires qui se faisaient jour et à la passion pour les questions d'éducation au siècle de Jean-Jacques Rousseau et d'Henri Pestalozzi. Dans l'histoire des sourds, il est également difficile de séparer la conception, la réalisation, l'évolution des institutions créées pour eux et les images ou préjugés qui engendraient leur sort parfois si cruel ou injuste. Le niveau spécifique des représentations de la surdité ne saurait pour autant se confondre avec leur institutionnalisation et ne recouvre pas totalement leur sentiment de constituer une culture originale. Leur sort a été également fonction d'une conception de l'État et de la façon dont celui-ci entendait conserver un pouvoir sur les corps [26] ainsi que du préjugé que ce qui caractérise les humains est de s'exprimer oralement, non de gesticuler. Autrement dit, émergent plusieurs types d'histoire, sur lesquels nous allons revenir, mais nous voulons d'abord donner à comprendre ce que la production historique nous révèle essentiellement : l'histoire des représentations qui ont formé les cadres sociaux des situations des personnes déficientes ; l'histoire des instituions qui les ont prises en charge ; l'histoire du sort qui leur fut réservé, que ces aspects soient intimement mêlés ou séparés. Un dernier point, à souligner, donne le ton, sans doute dominant, de la production historique actuelle. Préoccupés d'examiner les situations concrètes et moins les grands systèmes généraux, les chercheurs, de plus en plus eux-mêmes impliqués ou soucieux d'une telle implication, sont surtout portés à comprendre l'histoire plus récente. L'importance accordée aux XIX^e^ et XX^e^ siècles s'explique non seulement par la proximité des sources et des témoignages, mais par le souci d'éclairer encore plus directement le présent que ne peut le faire l'histoire plus lointaine. Si nous avons souligné l'émergence d'historiens des périodes plus reculées, c'est l'histoire contemporaine qui occupe la plus grande place.

---

26. Voir le travail historique d'un non-historien, au sens strict du terme : F. Button, *L'administration des faveurs. L'État, les sourds et les aveugles (1789-1885)*, Rennes, PUR, 2009.

S'ouvre ainsi un chapitre méthodologique. La sociologie et l'histoire ne tendent-elles pas à se rejoindre ? Existe-t-il une différence essentielle entre l'étude des représentions des personnes paraplégiques comparées à celles des personnes poliomyélitiques dans les décennies 1970-1980 [27] et une étude historique qui se voudrait anthropologique en pénétrant dans la vision des personnes concernées ? L'exemple d'un sociologue comme Robert Castel est assez typique, ses interprétations reposant sur une documentation historique très érudite. Pour nécessaire que soit posée la question des rapprochements entre divers types d'analyse de la réalité sociale, elle ne gomme pas le fait que le sociologue procède prioritairement par enquête directe de terrain, quitte à remonter dans l'histoire, alors que l'historien va d'abord à des archives de nature variée, quitte à s'inspirer de résultats de sociologues. À nos yeux, il est assuré que l'étude des personnes handicapées, comme celle des institutions ou des déficiences, au cours de l'époque récente, est demeurée tributaire du regard sociologique. En d'autres termes, c'est à partir de constats sur l'actualité du sort réservé à ces personnes que le souci d'histoire s'est fait sentir, ne détachant pas celle-ci de la visée d'amélioration de ce sort. Cette remarque introduit la question des courants diversifiés que l'on rencontre dans les études historiques sur le handicap.

LES COURANTS DE PENSÉE ET LES TYPES D'HISTOIRE

Il est évident que tous les historiens du handicap se situent après l'école des Annales laquelle, comme nous le savons, s'est détachée de la seule histoire événementielle au profit d'une histoire économique et sociale, en relation avec d'autres sciences humaines. Par la suite et sur ce terreau, est née l'histoire des mentalités (Philippe Ariés, Robert Mandrou), que Michel Foucault a ensuite critiquée pour en faire une histoire des systèmes de pensée. Aujourd'hui, nous avons en général affaire à une histoire plutôt éclatée, où coexistent la microhistoire, l'histoire du temps présent ou celle d'objets d'étude spécifiques, comme l'histoire des femmes et, rarement citée, l'histoire du handicap, toutes pourtant en osmose avec les autres sciences sociales. L'histoire du handicap est à la

27. I. Ville, J.-F. Ravaud, C. Diard, H. Paicheler, « Self-representations and physical impairment : a social constructionist approach », *Sociology of Health & Illness*, 16 (3), 1994, p. 301-321.

fois l'histoire d'une question qui traverse les autres histoires et les époques, donc non asservie à des lieux ou à des périodes circonscrits, et une histoire qui ne saurait en aucune manière être linéaire. Sur ce fond consensuel, peut-on repérer des courants, sinon des écoles ? Si, au vu de l'éclatement de l'histoire que nous venons d'évoquer, le mot école serait disproportionné, des tendances et des orientations n'en sont pas moins sensibles.

Peut-être pourrait-on effectuer une première distinction par la réponse donnée à cette question : pourquoi faire de l'histoire du handicap ? Les uns répondent en avançant la nécessité de faire progresser la connaissance d'un domaine encore largement en friche et pourtant primordial, tant pour ceux qui sont impliqués que pour donner une culture sur un sujet qui a concerné et concerne toujours un si grand nombre de personnes. D'autres répondent, de façon engagée, en soulignant le besoin d'analyser les obstacles rencontrés par les personnes handicapées, d'autant plus importants que les obstacles se sont accumulés au cours du temps [28]. C'est une histoire qui puise son inspiration chez les militants actuels, qui se réfèrent au « modèle social du handicap ». Comme tout modèle, celui-ci est une schématisation consistant à approcher le handicap, et même à le définir, par les facteurs sociaux, de diverses sortes, qui constituent la situation dans laquelle se trouvent des personnes autrement conformées que la majorité des citoyens. Le modèle social a introduit également une nécessité d'histoire plus grande que le « modèle médical et individuel », auquel il s'oppose terme à terme. Le modèle dit médical et individuel, qui porte le regard sur la déficience, le drame individuel, les compensations à fournir à la personne, tend à être anhistorique, comme si la cécité était la même de Périclès à nos jours. Nous pourrions citer une longue liste de travaux sensibles aux barrières dressées, au long du temps, sur la route des individus.

Cette distinction a même été portée à son paroxysme par la scission qui s'est établie parmi ceux-là même qui se réfèrent à ce modèle social. Tel est le constat que font les auteurs de l'un des plus récents ouvrages sur l'histoire du handicap [29]. Ayant relevé le caractère hétérogène de la

---

28. Voir E. Bösl, A. Klein, A. Waldschmidt (sous la direction de), *Disability History : Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte. Eine Einführung*, Bielefeld, 2010.
29. S. Barsch, A. Klein, P. Verstraete (sous la direction de), *The Imperfect Historian, Disability Histories en Europe*, Peter Lang Edition, 2013.

production actuelle, ils affirment que « le second aspect du caractère étrange de cette hétérogénéité est la tendance qui domine selon l'usage du modèle social dans les écrits historiques sur le handicap. Dans une large part, les historiens du handicap ont essayé, et continuent d'essayer, de fonder le modèle social sur des données historiques solides et, en conséquence, de contribuer à l'émancipation des personnes handicapées ». Ils prennent ainsi leur distance avec cette perspective susceptible en effet de biaiser toute recherche rigoureuse. Toutefois, ils analysent justement les deux tendances que nous mettons en lumière : « D'un côté, on trouve des chercheurs qui se donnent pour objectif d'examiner le passé en vue de promouvoir et de répandre les idées contemporaines sur la bonne pratique. Ces auteurs écrivent l'histoire du handicap comme une contribution apte à accroître l'émancipation, la participation et les pratiques inclusives. D'un autre côté cependant, on peut trouver des historiens qui tendent à déconnecter la recherche historique de buts spécifiquement politiques ou éducatifs… Ils n'ont pas peur du changement et ne plaident pas pour le maintien du présent. On pourrait dire que le changement qu'ils ont à l'esprit n'est pas préconçu mais sera ouvert par l'histoire [30]. » Cette deuxième catégorie d'historiens correspond assez bien à la première tendance, plus classique, qui, redisons-le, n'a jamais envisagé le rôle de l'historien comme radicalement désengagé de son temps. Dans l'avenir, peut-être seront-ils plus mâtinés de préoccupations contemporaines que leurs aînés, mais respecteront les conditions de rigueur et de distance qui s'imposent à l'historien, comme d'ailleurs à l'anthropologue ou au sociologue, sans lesquelles la science se transforme en servante de la politique. On a vu, dans les régimes totalitaires, où cette dérive pouvait conduire, avec la fameuse affaire Lissenko [31].

---

30. *Ibid.*, p. 8. C'est nous qui traduisons.

31. Lissenko était un savant soviétique prétendant réfuter la génétique (science bourgeoise !) et imposer la théorie de l'hérédité des caractères acquis, tout en développant une agriculture prétendument révolutionnaire, le tout appuyé sur l'idéologie matérialiste, dans le souci de correspondre au régime stalinien. Sa fausse science et son idéologie aberrante ont eu du mal en France à être dénoncées, dans les années 1950, tant la plupart des chaires universitaires étaient tenues par des savants communistes. La vraie science a fini par triompher et l'affaire a terni plus d'un membre éminent de la science. C'est à ce propos que Jacques Monod a rompu avec le parti communiste, lequel avec Jean Rostand, avait vu tout de suite la supercherie.

Même s'il convient de ne pas suivre les radicaux du modèle social, qui commettent une erreur épistémologique en important un modèle préconçu et non critiqué comme critère de leur recherche, l'opposition susdite ne saurait être pour autant inscrite dans le marbre. D'une part, tout historien tend à mieux comprendre son présent, personne ne faisant de l'histoire sans cette préoccupation. D'autre part, dans le domaine du handicap, les difficultés des personnes concernées sont trop évidentes pour ne pas influencer la recherche.

Hors des excès, le clivage que nous décrivons peut être illustré par le contraste entre un historien comme Paul Longmore aux États-Unis [32] et les historiens européens. Le premier a montré comment la montée de la parole des personnes en situation de handicap, l'élaboration du modèle social et l'accent mis désormais sur les environnements pouvaient permettre d'analyser le passé et caractériser en quelque sorte un nouveau régime du handicap : certainement celui de la participation généralisée des personnes concernées, non seulement aux questions les concernant mais à toute question de société [33]. Aussi comprend-on pourquoi ces historiens se concentrent sur l'époque récente, voire contemporaine. On remarquera pourtant qu'il existe une différence entre faire de l'histoire médiévale, afin de découvrir ce qui se jouait au fond des châteaux et des cours, et donc analyser les facteurs de l'abandon, du soin ou de la maltraitance des membres de la famille affectés d'une déficience, et faire l'histoire de l'infirmité, à travers celle de la pauvreté et de l'aumône. Si l'ouvrage d'Irina Metzler, déjà cité, réalise quelque peu les deux, la distinction demeure.

La tentation des historiens, que nous qualifions de classiques, est de croire à une sorte d'objectivité sans reproche. Il s'agit effectivement de comprendre, et non de juger, les actions humaines. Cela étant, nous savons désormais que l'observateur change l'objet étudié, y compris dans les sciences dites dures. Les historiens émancipateurs pourraient, eux, être militants à l'excès, sans toujours saisir la distance culturelle des époques révolues. La dérive extrême des uns serait le scientisme, celle des autres l'anachronisme. Chacune des tendances indiquées, plus clas-

---

32. P. Longmore, L. Umansky, *The New Disability History : American Perspectives*, New York University Press, 2001.

33. Notons, dans cette veine, l'article de Kathy Kudlick, directrice de l'institut Paul Longmore à San Franscisco : « Disability History : Why We Need Another "Other" », *The American Historical Review,* 108(3), June 2003, p. 763-793.

sique pour la première et davantage promotionnelle pour la seconde, renvoie à des méthodologies différentes.

Dans la première, on trouve des études sur la longue durée, à laquelle le courant plus militant prête moins d'attention. C'est également ici que l'histoire anthropologique ou anthropologie historique prend place. L'anthropologie réclame une distance/rapprochement singulière, guère illustrée dans le courant promotionnel. Dans le premier courant, on repère de plus en plus de microhistoire, qui n'est pas, comme chacun le sait, une petite histoire mais consiste à analyser, dans toutes ses dimensions, un lieu, un événement ou un moment. Le fameux livre d'Emmanuel Leroi-Ladurie sur Montaillou en est un des exemples marquants [34]. Lorsqu'elles dépassent la simple monographie descriptive, les études font résonner ce que Marcel Mauss a nommé un « fait social total », ce qui, dorénavant, advient fréquemment dans le champ du handicap [35].

Certes, la microhistoire n'est pas absente dans la deuxième tendance mais, sans doute, le souci dominant est-il de montrer que le handicap est une construction sociale, qui peut aller jusqu'à se dissoudre dans l'ensemble des facteurs qui le constitue, la déficience n'étant qu'un élément second, si ce n'est accessoire. À ce titre, on pourrait rapprocher ce courant de la sociohistoire [36], laquelle n'oublie pourtant pas l'individu et son corps.

On ne saurait imposer un type d'histoire dans l'historiographie du handicap. Pourtant, nous pensons essentiel qu'elle se soucie toujours des aspects anthropologiques, tant les représentations et les pratiques, au long du temps et des cultures, se trouvent liées à des données renvoyant soit aux archaïsmes qui gisent au fond de la psyché humaine, soit à des perspectives métaphysiques ou religieuses.

LES FONDAMENTAUX

Comme il en est pour toute histoire, ce sont les sources qui fondent celle du handicap. Elles peuvent être des écrits déposés dans des fonds d'archives ou certaines bibliothèques, ou des traces iconographiques

---

34. E. Le Roy Ladurie (1975), *Montaillou, village occitan de 1294 à 1324*, Paris, Gallimard, 1982.
35. Cf. O. Richard, *Le jeu des aveugles et du cochon,* Paris, Créaphis, 2013 ; M. Baar, *Histoire des chiens-guides*. Interventions au colloque international sur l'histoire de la cécité et des aveugles.
36. G. Noiriel, *Introduction à la sociohistoire*, Paris, La Découverte, 2006.

(dessins, peintures, photographies) ou architecturales, des témoignages littéraires (récits, contes, romans, etc.). On ne fait pas d'histoire sans sources ni archives. Or, en matière de handicap, ces fonds et ces sources sont souvent dérobés, inconnus ou non consultés. De plus, comme la catégorie *handicap* n'existait pas, il n'y a pas non plus de corpus tout constitué, les sources étant éparpillées.

Néanmoins, lorsque l'on fait des recherches sur une période lointaine, par exemple, on constate que les sources sont plus nombreuses qu'on ne l'aurait pensé. Les chercheurs en histoire du handicap gagnent donc à se risquer sur un sujet donné et, se mettant à la quête de sources, ils finiront par en découvrir. À ce propos, nous pensons que la réalisation d'un dictionnaire historique des notions qui ont eu ou ont cours serait une utile entreprise, rassemblant les réseaux d'historiens du handicap et conduisant à mettre au jour des sources inexplorées. Cette question des sources se pose à l'ensemble des acteurs œuvrant dans le domaine du handicap car nombreuses sont les associations qui détruisent leurs archives. Si tout n'est pas à conserver dans la masse des documents qu'elles produisent, la destruction n'en représente pas moins qu'une amputation de la mémoire. Aussi une politique d'aide à la sélection et à la conservation des archives serait-elle particulièrement utile, en un temps où le stockage dans des espaces urbains restreints a un coût élevé. Or ni les organisations ni les pouvoirs publics ne semblent porter attention à ce problème.

Une autre condition pour que vive l'histoire du handicap est de préserver la diversité des approches, en favorisant leur dialogue. De ce point de vue, les « sectaires » du modèle social représentent un danger à conjurer. Comme pour toute discipline, il importe de soutenir l'organisation de colloques internationaux et les traductions de textes ou d'ouvrages. De même, il reste à conquérir des territoires en friche, qu'il s'agisse de certaines périodes inexplorées ou d'aspects demeurés dans l'ombre. Que savons-nous des premiers siècle du Moyen Âge, du Ve au XIXe siècle ? Ou même des XIVe et XVe siècles ? Que connaissons-nous des personnes touchées par des atteintes de la motricité centrale ? Cet exemple montre que l'on ne peut projeter sur le passé nos catégories, nos découvertes et ce que nous appelons nos mises au point. Cependant, par des détours dont l'historien a parfois le secret, des figures inattendues surgissent du passé. L'esprit conquérant a son plein droit dans ce champ de l'histoire du handicap, à peine né mais stimulant pour de jeunes chercheurs. Ce d'autant que les universitaires en mesure de diriger des thèses

y sont favorables, ce qui n'était pas le cas il y a quelques décennies. Une dernière remarque conclura notre propos : parti du constat de la rareté, encore récemment, des études historiques, nous voyons des raisons d'optimisme quant à leur essor et leur qualité.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

BARSCH, S. ; KLEIN, A. ; VERSTRAETE, P. (sous la direction de). 2013. *The Imperfect Historian, Disability Histories en Europe*, Peter Lang.

COLLARD, F. ; SAMAMA, E. 2010. *Handicaps et sociétés dans l'histoire. L'estropié, l'aveugle et le paralytique de l'Antiquité aux temps modernes,* Paris, L'Harmattan.

DELCOURT, M. 1986. *Stérilité mystérieuse et naissance maléfique dans l'Antiquité classique*, Paris, Les Belles Lettres.

FOUCAULT, M. 1960. *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Plon.

LAHARIE, M. 1991. *La folie au Moyen Âge, XI^e^-XIII^e^ siècles*, Paris, Le Léopard d'Or.

LANE, H. 1984. *When the Mind Hears. A History of the Deaf*, Londres, Random House, trad. fr. *Quand l'esprit entend. Histoire des sourds et muets*, Paris, Odile Jacob, 1991.

LONGMORE, P. ; UMANSKY, L. 2001. *The New Disability History : American Perspectives*. New York University Press.

METZLER, I. 2013. *A Social History of Disability in the Middle Ages. Cultural Considerations of Physical Impairment*, New York, London, Routlege.

PIGEAUD, J. 1987. *Folie et cures de la folie chez les médecins de l'antiquité gréco-romaine. La manie*, Paris, Les Belles Lettres.

PRESNEAU, J.-R. 2010. *L'éducation des sourds et muets, des aveugles et des contrefaits au siècle des Lumières, 1750-1789,* Paris, L'Harmattan.

STIKER, H.-J. 2005. *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod, 2013.

SWAIN, G. 1994. *Dialogue avec l'insensé,* précédé de *À la recherche d'une autre histoire de la folie par Marcel Gauchet,* Paris, Gallimard.

TALBOT, M.-E. 1964. *Édouard Seguin : A Study of an Educational Approach to the Treatment of Mentally Defective Children*, New York, Teachers College Press.

VIAL, M. 1990. *Les enfants anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée, 1882-1909*, préface d'Antoine Prost, Paris, Armand Colin.

WEYGAND, Z. 2003. *Vivre sans voir, les aveugles dans la société française du Moyen Âge au siècle de Louis Braille*, Paris, Créaphis, 2013.

Céline Muzelle

7
Les savoirs de l'histoire de l'art

« La science consiste à passer d'un étonnement à un autre. »
Aristote

« Il peut suffire d'être artiste pour être bien portant dans *le moment même du faire-œuvre.* "Se bien porter" signifie alors : réussir à se porter soi-même ou, tout au moins, à se soulever jusqu'à soi », dit Henri Maldiney [1].

Associer l'art au handicap ?

Pour qui adhère à ces propos du philosophe et considère que l'esthétique ou la force artistique d'une œuvre résident dans la singularité de ce qu'elle rend visible, non dans l'adéquation à une quelconque norme, il peut paraître une gageure d'associer l'art au handicap. À l'inverse, si l'on regarde le handicap en termes de fragilité [2] ou sous le signe de l'« anomal », c'est-à-dire « ce qui est inégal, rugueux, irrégulier », ce qui « empêche deux êtres de pouvoir se substituer l'un à l'autre de façon complète [3] », apparaissent des affinités essentielles entre le handicap et

1. H. Maldiney (1985), *Art et existence*, Paris, Klincksieck, 2014, p. 67.
2. C. Gardou (2009), *Pascal, Frida Kahlo et les autres... Quand la vulnérabilité devient une force*, Toulouse, érès, 2014.
3. G. Canguilhem (1966), *Le normal et le pathologique*, Paris, Puf, 2013, p. 107 et 113. Voir aussi P. Godin, *Asphyxiante santé. Réévaluations esthétiques de la maladie*, Paris, L'Harmattan, 2009, p. 17.

la création : « L'art est une anomalie. Dans son principe, il déforme, reforme, invente des formes, transpose, transfigure. Avec tout ce qui n'est pas l'habituel l'art est en familiarité [4]. »

Dans le champ de l'histoire de l'art, une discipline qui s'intéresse aux formes, processus, concepts et courants artistiques, le handicap nous concerne à deux égards. D'abord, en tant que motif iconographique : on étudie alors la représentation du handicap dans l'art. Ensuite, comme circonstance biographique de la vie d'un artiste : dans ce cas, l'on s'intéresse, par extension, aux œuvres des artistes en situation de handicap. Aussi analysons-nous ici l'émergence de ces deux problématiques et leur essor en histoire de l'art avant de voir comment elles tendent naturellement à s'associer, illustrant les liens entre l'art et le handicap.

LA REPRÉSENTATION DU HANDICAP, UN MOTIF SIGNIFIANT

Comme le mentionne Roger Garland dans *The Eye of the Beholder (Une question de perception),* ouvrage sur la difformité à l'époque gréco-romaine, le handicap ne quitte le champ exclusif du médical que dans les années 1980 pour devenir un sujet d'étude multidisciplinaire [5]. Henri-Jacques Stiker, qui a signé *Corps infirmes et sociétés* en 1982, consacre, près d'un demi-siècle plus tard, une monographie sur la représentation du handicap dans une perspective d'histoire de l'art [6].

Avant l'apparition du terme handicap dans l'exégèse de l'art, un autre pan historiographique mérite d'être mis au jour : celui de l'évocation des composantes du handicap, telles la déficience, l'infirmité ou la perte d'autonomie dans les œuvres. Or, rechercher l'évocation de la déficience comme motif iconographique avant la période contemporaine relève de l'archéologie. « Des ouvrages ont été écrits sur le bijou dans l'art, sur le nu, sur le paysage, sur les Vierges à l'Enfant, sur l'amour dans la photo-

---

4. H.-J. Stiker, *Les fables peintes du corps abîmé. Les images peintes de l'infirmité du XVI^e^ au XX^e^ siècle*, Paris, Les Éditions du Cerf, 2006, p. 7.
5. R. Garland, *The Eye of the Beholder. Deformity and Disability in the Graeco-Roman World*, New York, Cornell University Press, 1995, p. 8.
6. H.-J. Stiker, *op. cit.* Peu de temps auparavant, cet auteur codirigeait le premier colloque multidisciplinaire sur le thème des représentations de la déficience dans les œuvres d'art (arts plastiques, littérature, cinéma, affiches), qui donnait lieu à un autre ouvrage : A. Blanc, H.-J. Stiker (sous la direction de), *Le handicap en images. Les représentations de la déficience dans les œuvres d'art*, Toulouse, érès, 2003.

graphie, sur les images de la Trinité et bien d'autres sujets. Rien jusqu'alors sur le corps tordu, déformé, estropié [7] », dit justement Henri-Jacques Stiker.

C'est assurément dans la prévalence d'une histoire de l'art esthétisante que niche la cause de ce silence. C'est aussi dans l'assimilation conjointe de l'histoire de l'art à l'histoire du beau, d'une part, du corps déficient à la laideur, d'autre part. En 1803, par exemple, on peut voir attribuer l'« apathie » des arts de l'académie à l'imperfection physique des modèles : « Ces modèles, souvent livrés à des travaux pénibles et grossiers, ne leur offraient que des extrémités estropiées, qu'un corps affaissé, où la noblesse des formes n'existoit plus. Comment pouvoient-ils même apercevoir et suppléer ces imperfections de la nature, lorsqu'aucune dissertation ne s'entre-mêloit avec leur leçon, de manière à les pénétrer du vrai beau [8] ? » Il faut donc attendre l'évolution parallèle des conceptions esthétiques et du regard de la société sur le handicap pour que l'histoire de l'art considère la déficience physique comme un motif iconographique digne d'étude.

Auparavant, la question de la représentation de la déficience dans l'art concerne presque exclusivement le milieu médical. Des médecins sensibles à la création artistique utilisent des œuvres pour imager leurs études nosographiques. Telle est la pratique de Jean-Martin Charcot et Paul Richer, son élève médecin et artiste. *Les difformes et les malades dans l'art*, leur ouvrage commun de 1889, fournit une base iconographique d'œuvres d'art figurant la « difformité naturelle » depuis l'Antiquité jusqu'au XIX^e^ siècle et reproduit des portraits de patients réalisés par Paul Richer à l'hôpital de la Salpêtrière. Cependant, ces œuvres, considérées comme des documents, ne les intéressent qu'en tant que traces de l'« invasion de la pathologie dans l'art ». Ils les classent en plusieurs catégories : les grotesques ; les nains, bouffons et idiots ; les infirmes (paralytiques, boiteux, culs-de-jatte, mutilés, etc.) ; les aveugles ; les teigneux et les pouilleux ; les syphilitiques ; les lépreux ; les pestiférés ; les malades ; les morts [9].

---

7. H.-J. Stiker, *op. cit.*, p. 15.
8. Avant-propos anonyme de Giorgio Vasari (1803), *Vies des peintres, sculpteurs et architectes les plus célèbres* (traduit de l'italien, éd. originale de 1550), p. 8 et p. 14-15.
9. J.-M. Charcot, *Les difformes et les malades dans l'art*, Paris, Lecrosnier et Babé, 1889.

Cette démarche est proche du projet d'iconographie photographique de la Salpêtrière, lancé, dès 1875, par Jean-Martin Charcot. Dus à Albert Londe, ces clichés sont publiés dans une série d'ouvrages de Désiré-Magloire Bourneville et Paul Regnard [10]. Par le biais de l'image, Jean-Martin Charcot ambitionne de capter les signes visibles des maladies chroniques traitées à l'hôpital de La Salpêtrière, un lieu qualifié de « musée pathologique vivant [11] ». Un siècle plus tard, Georges Didi-Hubermann, philosophe et historien de l'art, interroge la théâtralisation de la maladie à laquelle s'est livré Jean-Martin Charcot. Cette mise en scène de l'hystérie l'incite à étudier la dimension artistique de ces images et le « contraint de considérer l'hystérie, telle qu'elle fut mise en fabrique à la Salpêtrière, dans le dernier tiers du XIXe siècle, comme un chapitre de l'histoire de l'art [12] ». Nombreux sont les artistes qui s'inspireront à leur tour de cette iconographie [13].

Hormis les ouvrages et les articles médicaux, c'est dans les biographies d'artistes et les descriptions d'œuvres disséminées dans les monographies, les catalogues d'exposition et les ouvrages généralistes qu'il convient de chercher les rares mentions du handicap dans l'histoire de l'art antérieure au XXIe siècle. C'est également dans d'autres études thématiques, en particulier celles ayant trait au monstre, que ce sujet est succinctement abordé. Le terme de monstre désigne un être à part, hors norme, associé à « un passé lointain, mythique ou fabuleux, qu'il faut tout à la fois conserver mais dont il faut aussi se garder [14] ». Il désigne à la fois des êtres fantastiques et les « monstres biologiques », c'est-à-dire des êtres porteurs d'une déficience physique d'origine naturelle [15]. Toutefois, les études sur les monstres se concentrent généralement sur leur dimension surnaturelle et s'attardent peu sur le corps déficient.

Récente, l'histoire de l'art qui représente le handicap est en train de s'écrire, essentiellement à partir de sources primaires et, souvent, par

---

10. M. Bourneville, P. Regnard (1875-1878), *Iconographie photographique de la Salpêtrière*, Paris, Le Progrès médical – A. Delahaye.
11. J.-M. Charcot cité dans G. Didi-Hubermann, *L'invention de l'hystérie. Charcot et l'iconographie photographique de la Salpêtrière*, Paris, Macula, 1982, p. 275.
12. *Ibid.*, p. 10.
13. Voir B. Merlo, « De l'esthétisation de l'hystérie à sa mise en scène contemporaine : persistance du corps spectaculaire », *Ad Hoc*, n° 1, « Le Spectaculaire », publié le 2 juillet 2012 (en ligne), URL : http://www.cellam.fr/?p=3166
14. J. Clair, *Hubris. La fabrique du monstre dans l'art moderne*, Paris, Gallimard, 2012, p. 9-10.
15. Voir G. Lascaut, *Le monstre dans l'art occidental,* Paris, Klincksieck, 1973.

des chercheurs issus d'autres disciplines, notamment l'anthropologie, l'histoire, la psychanalyse, la sociologie. En dépit de la jeunesse de ce champ, la variété des exemples de représentation du handicap déjà mis au jour laisse entrevoir de larges possibilités de recherche [16].

Henri-Jacques Stiker se penche justement sur la représentation du handicap aux racines de la modernité, en particulier dans la peinture du XVIe au XXe siècle [17]. Il s'appuie sur les créations de Pierre Breugel l'Ancien, Jacques Callot, Diego Vélasquez, Francisco Goya, Théodore Géricault, Otto Dix, Frida Kahlo et Francis Bacon, qu'il considère comme des jalons de l'histoire de la représentation de ce motif dans l'art. Il met au jour la notion de « retournement » comme invariant de ces représentations. Jusqu'à Francis Bacon et autres artistes du XXe siècle, les peintres procéderaient toujours à une inversion des référents, dont la source serait dans les racines chrétiennes de la culture occidentale. Comme dans le christianisme, où « les derniers seront les premiers, ce qui est faible sera exalté », le corps infirme chez les peintres de la Renaissance au XXe siècle « se retourne en son contraire ». Ce, de deux façons complémentaires : « La première consiste en ce que l'exception devient le commun. Les corps infirmes manifestent la réalité de tout corps, ou du corps social ou de la condition humaine, ou des trois à la fois. » La seconde, qui procède de la première, réside dans « la réhabilitation de ce qui est rejeté et au rebut : les "mal fichus" étant nous tous, ceux que l'on stigmatise comme tels acquièrent une dignité indirecte [18] ».

Cette théorie ne serait plus applicable à la période contemporaine, où le motif du corps abimé, plus présent qu'auparavant, serait aussi moins évocateur d'une réalité extérieure à lui-même. Simone Korff-Sausse, psychanalyste, a particulièrement étudié ce motif « des corps marqués par des altérations, des déformations, des souffrances, bref, des corps soumis par les artistes à des traitements extrêmes [19] ». À ses yeux égale-

16. Voir notamment A. Blanc, H.-J. Stiker (sous la direction de), *op. cit.* ; J. Barozzini et coll. (sous la direction de), *Art et handicap*, Actes du colloque « Handicap et art », Namur, Presses Universitaires de Namur, 2008 ; S. Korff-Sausse (sous la direction de), *Art et handicap. Enjeux cliniques*, Toulouse, érès, 2012 ; C. Quétel, *Images de la folie*, Paris, Gallimard, 2010.

17. Dès 1961, M. Foucault s'était appuyé sur des productions artistiques pour écrire son *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Plon. Avec *Les fables peintes du corps abîmé*, *op. cit.*, H.-J. Stiker livre un ouvrage qui, pour la première fois en histoire de l'art, est entièrement consacré au thème de la déficience dans l'art.

18. H.-J. Stiker, *op. cit.*, p. 18.

19. S. Korff-Sausse, « Les corps extrêmes dans l'art contemporain. Entre perversion et créativité », *Champ psy*, n° 35, 2004/3, p. 62.

ment, les corps infirmes de l'art actuel sont autoréférencés : « C'est […] la différence qu'introduit l'art contemporain : le rapport de l'artiste à l'anormalité se déploie de plus en plus sur le registre de l'identification […] Il ne s'agit plus de représenter le corps infirme comme extérieur à soi, mais d'en faire une figure emblématique de la condition humaine [20]. »

LA PRISE EN COMPTE DES ARTISTES EN SITUATION DE HANDICAP

L'histoire de l'art du XXe siècle compte plusieurs artistes célèbres qui ont vécu une situation de handicap : entre autres, Camille Claudel, Henri de Toulouse Lautrec, Vincent Van Gogh, Frida Kahlo et Antonin Artaud [21]. Si leurs biographes abordent différemment leurs difficultés, ces artistes s'inscrivent dans les circuits culturels de leur temps et jouissent aujourd'hui, au même titre que leurs contemporains, voire davantage parfois, d'une grande notoriété.

Nul doute que l'insertion naturelle de ces peintres et sculpteurs dans l'histoire de l'art profite de l'évolution de l'image de l'artiste qui s'amorce dès le XIXe siècle, avec le romantisme. À cette époque, l'artiste gagne en liberté et endosse l'image d'un individu d'exception, mal compris et maudit car en avance sur son temps. L'idée séculaire d'un lien entre génie et folie, remise au goût du jour, modifie l'attitude du public envers l'artiste et le fou, pour ne plus jamais vraiment quitter l'inconscient collectif [22]. L'esthétique, et la représentation du corps humain en particulier, se démarquent aussi de la « noble simplicité et de la calme grandeur » des canons antiques [23], elles se tournent vers des représentations plus expressives et torturées. Naît progressivement la prise de conscience d'une promiscuité naturelle entre la création et le handicap, qu'il soit figuré ou vécu par les artistes.

La reconnaissance de l'art pratiqué par des personnes en situation de handicap trouve sa source dans un long processus d'exhumation des œuvres de patients internés dans des hôpitaux psychiatriques à partir de la fin du XIXe siècle. Cette épopée qui, en 1978, fait l'objet de la thèse de

---

20. S. Korff-Sausse, « Les corps extrêmes dans l'art contemporain. Entre l'animal, le divin et l'humain », dans J. Barozzini et coll. (sous la direction de), *op. cit.*, p. 58.
21. Voir à ce propos C. Gardou, *op. cit.*, p. 191-199.
22. J. Mac Gregor, *The Discovery of the Art of the Insane*, Princeton, Princeton University Press, 1989, p. 73.
23. J. Clair, *op. cit.*, p. 20.

John Mac Gregor, est diffusée plus d'une décennie plus tard sous le titre *The Discovery of the Art of the Insane (La découverte de l'art des fous*[24]*)*. De sa double posture d'historien de l'art et de psychologue, l'auteur analyse les étapes de cette divulgation, née de l'interaction complexe du monde médical avec celui de l'art.

Dès le XIX^e^ siècle, des médecins aliénistes de diverses origines commencent à s'intéresser aux productions de leurs patients internés, fréquemment détruites jusqu'alors. C'est d'abord pour y trouver la trace de leurs pathologies mentales. Les psychiatres considèrent les productions de leurs patients comme des pièces de leur dossier médical. À ce titre, ils y apposent volontiers leur sceau et celui de l'hôpital. Par la suite, certains s'intéressent à leur valeur artistique. Paul Meunier, assistant d'Auguste Marie, qui a créé un Musée de la folie à l'hôpital de Villejuif, est l'un des premiers à dépasser le point de vue clinique. En 1907, il publie sous le pseudonyme Marcel Réja, *L'art chez les fous : le dessin, la prose, la poésie*, où il mène une réflexion sur ce qu'il qualifie de « formes embryonnaires de l'art[25] ». Et, dès 1900, à Londres, le Bethlem Royal Hospital organise la première exposition publique d'œuvres de malades mentaux.

Cela étant, les études les plus révolutionnaires viennent du monde germanophone. En 1921, c'est *Ein Geisteskranker als Künstler (Un aliéné artiste*[26]*)* puis *Bildnerei der Geisteskranken* (littéralement, *La production d'images des malades mentaux*), en 1922[27]. La première est une monographie écrite par Walter Morgenthaler sur le cas d'Adolf Wölfli, dont il est le psychiatre. Adolf Wölfli, interné à l'hôpital de la Waldau à Berne, est le créateur d'un œuvre de plusieurs milliers de pages faite de dessins, textes et écritures musicales. Walter Morgenthaler lève, pour la première fois, l'anonymat médical, n'hésitant pas à qualifier son patient d'artiste. Il révèle au public le génie de ce créateur prolixe, dont Jean Dubuffet fera l'artiste le plus représentatif de l'Art brut.

L'autre étude est le livre du médecin Hans Prinzhorn, qui traite d'une ample collection (environ 5 000 œuvres de 435 auteurs), constituée en

---

24. J. Mac Gregor, *op. cit.*
25. M. Réja, *L'art chez les fous : le dessin, la prose, la poésie*, Paris, Société du Mercure de France, 1908.
26. W. Morgenthaler, *Ein Geisteskranker als Künstler*, Berne, Leipzig, E. Bircher, 1921.
27. H. Prinzhorn, *Bildnerei der Geisteskranken (Expressions de la folie)*, Berlin, Springer, 1922.

petite partie d'œuvres produites au sein de la clinique de Heidelberg, et d'autres productions collectées dans toute l'Europe, aux États-Unis et même au Japon. Si l'étude est commanditée par la clinique de Heidelberg, le profil atypique de son auteur, qui est à la fois psychiatre et docteur en histoire de l'art formé au chant lyrique, laisse présager un genre nouveau. Hans Prinzhorn est attiré par l'art expressionniste et particulièrement attaché à l'idée de Wassily Kandinsky, inspirée des théories d'historiens de l'art allemands de l'époque, selon laquelle « la forme est l'expression extérieure du contenu intérieur ». À ses yeux, la *Bildnerei*, c'est-à-dire la production d'images, procède de pulsions, dont la plus fondamentale est le besoin d'expression. En filigrane, il défend une vision inclusive de l'art, qui, non seulement intègre, mais donne une place privilégiée aux productions artistiques des malades mentaux. Avec plus de vingt ans d'avance sur l'inventeur de la notion d'Art brut, il affirme : « Ce qui distingue la plupart des auteurs de notre matériel, c'est qu'ils […] ne puisent leurs forces ni dans la tradition, ni dans le métier […] Le processus de "Gestaltung" [mise en forme] surgit de ces êtres, pulsionnel et dénué de finalité, sans qu'on puisse déceler d'impulsion extérieure […] Si cette pulsion de "Gestaltung" trouve spontanément une issue chez des malades mentaux, souvent après des années d'internement, le fait peut s'expliquer d'abord par […] une capacité à laquelle tout homme a part, mais qui habituellement reste latente ou s'atrophie […]. Les causes qui entreraient en ligne de compte sont d'une part une évolution ou une modification intérieures du malade, son éloignement du monde, son introversion autistique, d'autre part le changement des conditions de vie, de milieu, en particulier l'isolement à l'écart du monde extérieur[28] […]. » De sorte que Hans Prinzhorn considère les productions rassemblées comme la manifestation du besoin d'expression à l'état pur, un besoin qui se révèle suite à la maladie et à la rupture existentielle qu'elle constitue.

Au-delà du texte, que tous ne peuvent lire dans sa langue originale[29], les images de ce livre marquent fortement les avant-gardistes. Pour beaucoup, ils sont déjà sensibles à ce que l'on appelle alors l'art des fous et cherchent à s'émanciper des anciens modèles culturels. Ils trouvent des sources de renouvellement dans des formes d'art dites primitives (art africain et océanien, dessins d'enfants, art naïf). Les productions artis-

28. *Ibid.*, p. 321, 325, 329, 363.
29. Le texte de Hans Prinzhorn n'est traduit en anglais qu'en 1972 *(Artistry of the Mentally Ill)* et en français seulement en 1984 *(Expressions de la folie)*.

tiques des malades mentaux sont dans l'air du temps. Lors de leur exposition du *Blaue Reiter* en 1911, les peintres et sculpteurs expressionnistes, qui s'attachent à transcrire de fortes émotions dans leurs œuvres, présentent quatre dessins réalisés par des malades mentaux [30]. Paul Klee rencontre Walter Morgenthaler en 1912 et prend connaissance des œuvres de la collection Prinzhorn, avant même la publication de son ouvrage. Les surréalistes, qui explorent toutes les voies possibles pour libérer l'esprit, y voient un rapprochement avec l'automatisme et l'expression de l'inconscient. En parallèle, ils s'intéressent beaucoup à l'art « spirite », ou « médiumnique », qui est pratiqué, selon ses auteurs, sous l'influence des esprits. Aux environs de 1910, Max Ernst découvre une collection asilaire dans un hôpital de la ville de Bonn, où il fait ses études [31]. Il envisage d'écrire un livre sur ces œuvres, mais abandonne l'idée dès la publication de l'ouvrage de Hans Prinzhorn, qu'il acquiert et fait connaître à Paul Éluard en 1922. André Breton, quant à lui, est sensibilisé à la question des troubles mentaux pendant la Première Guerre Mondiale, alors que, étudiant en médecine, il est appelé à aider des victimes des bombardements au centre neuropsychiatrique de Saint-Dizier [32]. Dès le premier *Manifeste du surréalisme*, il fait l'éloge de la folie. En 1929, il achète, à la galerie Max Bine, deux objets réalisés par des « aliénés », qu'il publie immédiatement dans la *Révolution surréaliste* [33].

Si les artistes retenus par Hans Prinzhorn sont eux-mêmes le fruit d'une époque, leurs productions plastiques influent considérablement sur l'art moderne. Ces parentés de forme et de regard sont à l'origine d'*Entartete Kunst (L'art dégénéré)*, l'exposition de propagande nazie organisée à Munich en 1937. Y sont exposées, côte à côte, les œuvres d'art moderne de Paul Klee, Wassily Kandinsky, Emil Nolde, Oscar Kokoschka, Pablo Picasso, Henri Matisse, Marc Chagall notamment, et celles de la Collection Prinzhorn, mise à disposition par Carl Schneider, le nouveau directeur de la clinique de Heidelberg. Avec cette exposition, le régime

---

30. L. Danchin, *Art brut. L'instinct créateur*, Paris, Gallimard, 2006, p. 21.
31. J. Mac Gregor, *op. cit.*, p. 277-278.
32. M. Marpsat, « La recherche sur l'Art brut », dans *Explorer les frontières. Recherche sur des catégories « en marge »*, mémoire présenté en vue de l'habilitation à diriger des recherches en sociologie, Paris, INED, documents de travail, n° 145, 2007, p. 144.
33. B. Montpied, « D'où vient l'art brut. Esquisses pour une généalogie de l'art brut », dans collectif, « Devenir de l'art brut : de l'anonymat à la notoriété, origines et frontières, éthique et esthétique du regard, art brut et éducation », *Ligeia*, XVII[e] année, n° 53-56, juillet-décembre, 2004, p. 155.

nazi entend justifier sa théorie de la dégénérescence de l'art moderne. Il s'agit d'illustrer la perversion des formes de la nature en vue de l'introduction d'un art officiel et « sain », qui exalte la perfection plastique à partir de figures monumentales et athlétiques inspirées de l'art néoclassique. Beaucoup d'œuvres d'art moderne sont détruites suite à l'exposition ; les autres sont vendues aux enchères au profit du régime nazi et nombre d'artistes fuient alors l'Allemagne et l'Europe.

Du livre de Hans Prinzhorn, que lui offre Paul Budry en 1923, Jean Dubuffet a toujours dit n'avoir subi l'influence que des images. Sans cette affirmation, l'on pourrait croire que, dès la fin de la Seconde Guerre mondiale, Jean Dubuffet s'est donné pour mission de vérifier l'intuition du psychiatre : « Nos artistes […] sont doués d'un plus grand pouvoir de "Gestaltung". […] Les états exceptionnels de toutes sortes, dans lesquels l'assujettissement quotidien est annulé, favorisent les formes originaires du processus. Si le milieu est le facteur le plus important, d'autres milieux analogues, tels que les couvents ou les prisons, devraient également favoriser l'essor d'une telle production. En outre, il serait vraisemblable en théorie que des évolutions intérieures qui aboutissent à une introversion puissent avoir le même effet[34]. »

En juillet 1945, il accepte, avec Le Corbusier et Jean Paulhan, l'invitation en Suisse du même Paul Budry, alors directeur du siège lausannois de l'Office national du tourisme, destinée à relancer les échanges culturels entre les deux pays. Effectuant des recherches sur les œuvres de malades mentaux depuis quelques mois, il s'entretient avec des artistes, des éditeurs, des conservateurs et des médecins psychiatres qui lui font découvrir les œuvres de leurs patients internés. Parmi eux, figure Walter Morgenthaler, avec lequel Jean Dubuffet visite l'asile de la Waldau à Berne et consulte les œuvres d'Adolf Wölfli. On porte aussi à sa connaissance des productions réalisées dans d'autres milieux de réclusion, telles les sculptures en mie de pain du détenu Joseph Giavarini, plus connu sous le nom de « prisonnier de Bâle ». À partir de ce séjour, Jean Dubuffet se met en quête de productions innovantes, élaborées en dehors des circuits culturels. Il constitue progressivement une collection de plusieurs milliers d'œuvres dues à des personnes internées comme Heinrich-Anton Müller, Aloïse Corbaz ou Guillaume Pujolle, à des créateurs spirites, tels Augustin Lesage, Madge Gill, Raphaël Lonné, et à des autodidactes ayant

34. H. Prinzhorn, *op. cit.*, p. 321, 325, 329, 363.

inventé leurs œuvres de manière isolée, comme Francis Palanc, Scottie Wilson ou Emile Ratier.

Son génie réside dans l'invention d'un concept qui rassemble et valorise ces œuvres, jusqu'alors inconnues du grand public, et ces artistes, étrangers les uns aux autres. Il définit ainsi l'Art brut : « Des ouvrages exécutés par des personnes indemnes de culture artistique, dans lesquels donc le mimétisme, contrairement à ce qui se passe chez les intellectuels, ait peu ou pas de part, de sorte que leurs auteurs y tirent tout […] de leur propre fonds et non des poncifs de l'art classique ou de l'art à la mode. Nous y assistons à l'opération artistique toute pure, brute, réinventée dans l'entier de toutes ses phases par son auteur, à partir seulement de ses propres impulsions [35]. »

Sa célèbre formule, « Il n'y a pas plus d'art des fous que d'art des dyspeptiques ou des malades du genou [36] », balaie d'un trait la notion d'art psychopathologique qui a cours dans le milieu psychiatrique. En affirmant la supériorité de l'Art brut sur les autres arts, il exclut toute référence à la notion de handicap dans l'exégèse de ces œuvres. Il considère au contraire les situations d'apparente inadaptation des auteurs de sa collection comme libératrices de leurs facultés créatrices. Grâce à de nombreuses expositions et publications, où apparait sa notion d'« homme du commun à l'ouvrage », Jean Dubuffet contribue à une véritable démocratisation de l'art, de sorte qu'« il n'est plus besoin d'être un homme d'exception, un génie mélancolique, pour accéder à des virtualités d'artistes […] Nous sommes tous des artistes en puissance [37] ».

On assiste à l'émergence et à la prise en compte d'artistes éloignés du monde de l'art « professionnel », dont les créations permettent souvent de dépasser des situations d'exclusion. Citons Pierre Avezard, ce garçon-vacher inventeur d'un gigantesque manège animé fait de bois et de métal conservé à la Fabuloserie de Dicy dans le département de l'Yonne. Cet homme, moqué et exclu à cause de son infirmité, a trouvé dans l'art un moyen de se protéger et de communiquer avec la société qui le rejetait [38].

---

35. J. Dubuffet, « L'Art brut préféré aux arts culturels », dans *Prospectus et tous écrits suivants* I, 1949, p. 201-202.
36. *Ibid*., p. 202.
37. P. Godin, *op. cit.*, p. 81.
38. L. Danchin, « The merry-go-round of Pierre Avezard *:* a masterpiece of french outsider art » (Le manège de Pierre Avezard, chef d'œuvre de l'art outsider français), dans M.D. Hall, E.W. Metcalf (sous la direction de), *The Artist Outsider : Creativity and the Boundaries of Culture*, Washington et Londres, Smithsonian Institution Press, 1994.

Toutefois, la catégorie de l'Art brut, souvent maladroitement reliée à la notion de handicap, se fait parfois stigmatisante. Signalons, par exemple, ces propos relevés par Céline Delavaux dans une *Encyclopédie de l'art* : « En 1948 est créée la Compagnie de l'art brut, destinée à promouvoir l'art des handicapés mentaux [39] », ou encore l'assertion de Paul Ardenne, historien de l'art : « L'art tel que le pratiquent, respectivement, l'individu normal et l'aliéné mental, diffère ès qualités [...] L'élimination de la ruse, du jeu subtil de la représentation [...] vient distinguer de manière irréconciliable l'art des malades mentaux de l'art "sage" [40]. » Maryse Marpsat, dans son analyse du long processus de légitimation de l'Art brut, montre justement qu'il est toujours considéré comme une catégorie à part, un « sous-champ du champ artistique "normal" ou "central" [41] ».

Aussi certains commentateurs de l'art brut se posent-ils aujourd'hui la question de l'intérêt du maintien de cette classification. Parmi eux, Daniel Baumann, conservateur de la fondation Wölfli à Berne et commissaire indépendant d'expositions d'art contemporain, affirme : « "Art brut", "Outsider Art", ainsi que ce qui s'y apparente, ont à la fois contribué à élargir notre champ de vision et l'ont simultanément soumis à un contrôle. D'une manière propre à la modernité, ils associent libération et châtiment, idéalisation et délimitation. Comme les animaux grandioses, sauvages et authentiques du zoo, les œuvres grandioses, sauvages et authentiques se déplacent dans leurs enclos fichés : Art brut, Outsider Art. Il faut ouvrir les portes [42]. »

LA RECONNAISSANCE DE L'« ANOMAL »

Dans *Disability Aesthetics (Esthétique du handicap)*, Tobin Siebers, professeur d'art et de design de l'université du Michigan, propose de repenser fondamentalement la question du handicap dans l'art. Il souhaite que la vision réductrice du handicap comme thème ou motif soit abandonnée. Pour lui, celui-ci a joué un rôle décisif dans l'évolution de l'esthétique moderne. À la suite de Francis Bacon et Edgar Poe, selon

---

39. C Delavaux, *L'Art brut, un fantasme de peintre. Jean Dubuffet et les enjeux d'un discours*, Paris, Éditions Palette, 2010, p. 53
40. P. Ardenne, *L'image corps* : figures de l'humain dans l'art du XX^e siècle, Paris, éditions du Regard, 2001, p. 118 et 120.
41. M. Marpsat, *op. cit.*, p. 14.
42. D. Baumann, « Art brut ? Outsider Art », dans collectif, *op. cit.*, 2004, p. 58.

lesquels « il n'y a pas de beauté exquise sans une certaine étrangeté dans les proportions », et d'André Breton, qui écrit : « La beauté sera convulsive ou ne sera pas », Tobin Siebers considère que le handicap est ce qui permet de distinguer les œuvres de bonne ou de mauvaise qualité. Le « bon art », dit-il, est celui qui « intègre le handicap ». La beauté induirait toujours sa présence sous-jacente. Il affirme même que c'est souvent sa présence qui permet à la beauté d'une œuvre de traverser les époques : « La *Vénus de Milo* serait-elle considérée comme l'un des plus beaux exemples à la fois de l'esthétique et de la beauté humaine si elle avait ses deux bras ? » À l'inverse, « l'art nazi serait-il considéré comme aussi kitsch s'il n'avait poursuivi sans relâche une perfection grandiloquente du corps [43] ? »

Philippe Godin propose, lui, une réévaluation esthétique de la maladie. S'opposant à une vision trop normative de la santé et de la pathologie et prenant appui sur Friedrich Nietzsche, Georges Canguilhem et Gilles Deleuze, il montre combien certaines maladies peuvent être le ferment de créations singulières et inventives, en même temps qu'elles conduisent à dépasser ce que d'aucuns voient comme un handicap. À l'instar de Gilles Deleuze, il considère la maladie, la folie et, a contrario, la santé, non comme des états mais comme des processus. Dans la maladie, on trouve parfois la même forme de plasticité que dans l'œuvre. « Ce qui rapproche l'artiste du "fou" (et l'art de la maladie – à partir d'une compréhension *processuelle*), écrit-il, ce n'est pas qu'il serait plus *fort* en termes quantitatifs, c'est qu'il dispose d'une capacité (plastique) d'être affecté, "déformé", (malade), mais en contrepartie une puissance de former et de déplacer les formes et les significations [44]. » Il poursuit : « L'artiste est celui qui sait donc se servir de sa maladie comme d'un processus en vue d'une *grande santé*, celle-ci intégrant la fêlure [45]. » Il rappelle également que « Deleuze opposait l'*anomal* à l'anormal pour distinguer notamment certaines maladies véritablement invalidantes pour le processus créatif, des "petites maladies" qui fissurent l'organisation "sociale" du corps et accompagnent une vie intense et créatrice [46]. »

N'est-ce pas cette intégration de la fêlure et de l'anomal dans l'art que Tobin Siebers désigne comme l'esthétique du handicap ? Cette anomalité

---

43. T. Siebers, *Disability Aesthetics*, Ann Arbor, The University of Michigan Press, 2010, p. 5 (traduction C. Muzelle).
44. P. Godin, *op. cit.*, p. 99.
45. *Ibid.,* p. 101.
46. *Ibid.,* p. 16.

invite Diego Vélasquez à explorer de nouvelles possibilités plastiques dans ses portraits de nains au XVII^e siècle ; elle stimule l'invention par les impressionnistes Edgar Degas, Claude Monet et Camille Pissaro d'une manière originale de peindre adaptée à leur déficience visuelle [47] et elle fait se presser de plus en plus d'amateurs dans les expositions et les foires d'art outsider. N'est-ce pas ce qui relie justement, par un même ressenti, les productions artistiques qui représentent le corps infirme et celles qui évoquent ou ont pris corps dans un déséquilibre existentiel, dû notamment à la maladie ou au handicap ? Certains rapprochent ce ressenti de la notion freudienne d'*Umheimlich*, l'« inquiétante étrangeté » ou plutôt l'« étrange familier [48] », à la fois l'identification de « ce qui est commun, habituel, quotidien et quelque chose qui relève d'un autre ordre, tiraillé entre l'ordinaire et l'extraordinaire [49] ». Dans ces œuvres, on trouve un supplément d'âme, dit-on parfois, sans doute y cherche-t-on aussi l'expression singulière et sans détour de notre commune et intrinsèque fragilité.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

BAROZZINI, J. et coll. 2008. *Art et handicap*, Actes du colloque « Handicap et art », Namur, Presses universitaires de Namur.

BLANC, A. ; STIKER, H.-J. (sous la direction de). 2003. *Le handicap en images*. *Les représentations de la déficience dans les œuvres d'art,* Toulouse, érès.

COLLECTIF. 2004. « Devenir de l'art brut : de l'anonymat à la notoriété, origines et frontières, éthique et esthétique du regard, art brut et éducation », *Ligeia*, XVII^e année, n° 53-56, juillet-décembre.

DANCHIN, L. 2006. *Art brut. L'instinct créateur*, Paris, Gallimard.

DELAVAUX, C. 2010. *L'Art brut, un fantasme de peintre. Jean Dubuffet et les enjeux d'un discours*, Paris, Éditions Palette.

DUBUFFET, J. 1967 et 1995. *Prospectus et tous écrits suivants*, Paris, Gallimard, 1967 (vol. I et vol. II ; rééd. 1986), 1995 (vol. III et vol. IV).

GARDOU, C. 2009. *Pascal, Frida Kahlo et les autres... Quand la vulnérabilité devient une force*, Toulouse, érès, 2014.

47. À ce propos, voir C. Gardou, *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, Toulouse, érès, 2012, p. 23-103.

48. L'« inquiétante étrangeté » est la traduction donnée par Marie Bonaparte, et l'« l'étrange familier », celle que propose François Roustang.

49. C. Masson, *La fabrique de la poupée chez Hans Bellmer*, Paris, L'Harmattan, p. 59.

GODIN, P. 2009. *Asphyxiante santé. Réévaluations esthétiques de la maladie*, Paris, L'Harmattan.

KORFF-SAUSSE, S. (sous la direction de). 2012. *Art et handicap. Enjeux cliniques*, Toulouse, érès.

MAC GREGOR, J. 1989. *The Discovery of the Art of the Insane*, Princeton, Princeton University Press.

MARPSAT, M. 2007. « La recherche sur l'Art brut », dans *Explorer les frontières.* recherche sur des catégories « en marge », mémoire présenté en vue de l'habilitation à diriger des recherches en sociologie, Paris, INED, Documents de travail, n° 145.

PRINZHORN, H. 1984. *Expressions de la folie*. *Dessins, peintures, sculptures d'asile*, Paris, Gallimard (traduit de l'allemand *Bildnerei der Geisteskranken*, Berlin, Springer, 1922).

SIEBERS, T. 2010. *Disability Aesthetics*, Ann Arbor, The University of Michigan Press.

STIKER, H.-J. 2006. *Les fables peintes du corps abîmé*. *Les images peintes de l'infirmité du XVI^e^ au XX^e^ siècle*, Paris, Les Éditions du Cerf.

THÉVOZ, M. 1990. *Art Brut, psychose et médiumnité*, Paris, La Différence, 1990.

Danièle Truscelli, Elisabeth Zucman

8
Les savoirs de la médecine de réadaptation fonctionnelle

« L'opinion pense mal ; elle ne pense pas :
elle traduit des besoins en connaissances.
En désignant les objets par leur utilité,
elle s'interdit de les connaître. »
Gaston Bachelard

Les déficiences motrices affectent 4 % de la population française. Les apports scientifiques des vingt dernières années, l'essor du savoir profane, les lois en faveur des personnes en situation de handicap, devraient modifier nos conduites. En effet, le praticien reste maladroit face au malade chronique, excepté celui qui a choisi la médecine de réadaptation fonctionnelle car, au-delà du diagnostic, il est conduit à traiter sur le long terme un patient qu'en l'état actuel de la science il ne pourra pas guérir, et à accepter d'exercer sa fonction au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Encore faut-il qu'il puisse y partager un fonds commun de connaissances actualisées, pour être en mesure de communiquer avec les familles, d'ajuster les décisions thérapeutiques au cours de la prise en charge, autant médicale et rééducative que psychosociale.

LA DIVERSITÉ DES TROUBLES

Les multiples facteurs entrant dans la pathogénie des déficiences motrices les marquent d'une extrême diversité : leur gravité entraînant une dépendance plus ou moins invalidante ; celle du siège des lésions causales : cérébrales ou périphériques ; le moment où survient l'atteinte : génétique, fœtale, périnatale, dans l'enfance, l'âge adulte, la vieillesse ; la présence ou l'absence d'une ou plusieurs déficiences surajoutées ; le mécanisme causal. L'intrication de ces facteurs confère aux troubles moteurs une grande complexité, à prendre en compte par le médecin de réadaptation fonctionnelle.

La paralysie cérébrale, cause majeure des déficiences motrices dans la période périnatale – deux sur mille enfants nés vivants – recouvre une population hétéroclite atteinte de multiples séquelles motrices et troubles associés, générateurs de difficultés parfois plus lourdes que les troubles moteurs, eux-mêmes de niveau varié. Ses atteintes cliniques sont définies sur leur topographie – hémiplégie, diplégie, tétraplégie – assimilant, hélas, en un tout déficitaire, le sujet souffrant de graves déficits moteurs. Or, on repère des discordances entre la gravité d'une infirmité motrice et le maintien des capacités mentales, ce qui prouve la modularité cérébrale.

Dès 1985, une étude distingue trois formes de troubles associés sous le terme de multihandicap, dont la prévalence frappe 1,36 % des moins de 20 ans de la population générale. Comparativement au plurihandicap, très médical, et au surhandicap, très social, le polyhandicap relève, seul, de la médecine de réadaptation fonctionnelle et de nécessaires liens avec les services hospitaliers. Il se caractérise effectivement par la coexistence d'un retard mental grave – quotient intellectuel inférieur à 50 – avec des troubles neuro-orthopédiques qui, en dépit des mesures préventives, s'alourdissent tout au long de la vie et entraînent, dans les cas les plus sévères, des altérations multiples de la santé – troubles respiratoires et nutritionnels, liés aux troubles de la déglutition – et, dans plus d'un tiers des cas, des crises d'épilepsie. Ces patients nécessitent des soins constants, une assistance de qualité pour tous les actes de leur vie quotidienne, de la part d'aidants familiaux et professionnels, qui ont besoin, eux, d'être informés, associés, relayés, soutenus. De plus, l'absence de langage verbal engage intensément les familles et les professionnels à un constant effort pour décoder leur mode de communication et répondre aux besoins créés par leur extrême vulnérabilité. Dans plusieurs domaines, des savoirs, particulièrement utiles, ont été élaborés au cours

de la dernière décennie : la communication non verbale ; la détection et le traitement de la douleur ; l'évaluation des capacités cognitives ; leur vie psychique singulière marquée par leur capacité spécifique d'attachement à ceux qui les entourent, ce qui leur permet de développer une intelligence émotionnelle qui leur est propre. On ne peut que constater que le concept même de polyhandicap continue d'évoluer : on déplore que, de 1968 à aujourd'hui, il soit resté purement français. Ce n'est qu'en 2002 que les pays anglo-saxons le reconnaissent, lors du congrès mondial de Seattle, sous la dénomination *Profound intellectual disability and multiple impairments* (Déficience intellectuelle profonde et déficiences multiples).

Concernant les troubles survenus dans l'enfance, l'irruption entre 2 et 10 ans d'une « maladie rare » (moins de un cas sur dix mille) est le plus souvent une maladie neurologique évolutive, majoritairement d'origine génétique. Les maladies lysosomales, par exemple, conduisent souvent rapidement, elles, à la mort. Les encéphalopathies génétiques – dont le syndrome de Rett, d'évolution lente, les leucodystrophies – représentent 20 % des étiologies du polyhandicap et amènent à recourir au diagnostic génomique et au conseil génétique.

Beaucoup plus fréquents sont les handicaps moteurs post-traumatiques, de gravité variable, avec des séquelles médullaires et/ou cérébrales. Dans toutes ces pathologies acquises ou révélées au cours de l'enfance, le médecin de réadaptation fonctionnelle a non seulement à mettre en œuvre les ressources humaines et techniques de la rééducation motrice, mais simultanément à soutenir l'enfant, nostalgique de ce qu'il était, comme ses parents, taraudés par un sentiment destructeur de culpabilité. Nous pensons ici aux *near missed* par noyade. En fait, ce surcroît de souffrance parentale, toujours présent face au handicap d'un enfant, se fait plus intense dans tous les troubles moteurs survenant secondairement : les myopathies, par exemple, évitables aujourd'hui par diagnostic génétique pré-implantatoire. Cette souffrance de l'enfant et de ses parents est aussi liée au regard des autres sur ce qui, apparaissant étrange, fait peur.

D'autres pathologies motrices surviennent à l'âge adulte : la plupart sont post-traumatiques, telles les fractures qui laissent souvent derrière elles des syndromes algodystrophiques durables, dont on ignore encore l'étiopathogénie. Chaque année, on compte dans notre pays environ 300 nouveaux cas de tétraplégie, 1 000 de paraplégie et 50 000 accidents vasculaires cérébraux, suivis d'hémiplégie séquellaire.

Enfin, des maladies évolutives apparaissent dès l'âge de 30 ans : les myopathies tardives ; les formes graves d'arthrose : polyarthrite chronique

évolutive et spondylarthrite ankylosante ; des maladies neurologiques dégénératives : la sclérose latérale amyotrophique, la sclérose en plaques (40 000 cas en France), la maladie de Parkinson (150 000 cas). Pour cette dernière, dans ses formes sévères résistantes à L. Dopa, la recherche ouvre de nouveaux espoirs du côté de la stimulation cérébrale profonde.

Il nous faut évoquer aussi l'impact moteur du vieillissement. D'une part, l'espérance de vie des personnes polyhandicapées se rapproche, depuis près de deux décennies, de celle de la population générale. Ce en raison de la qualité des soins, de l'accompagnement et des conditions générales de vie dont elles bénéficient. Même les plus fragiles d'entre elles, les plus dépendantes, dépassent désormais l'âge de 60 ans, sauf si elles n'ont pu acquérir un maintien autonome de l'axe corporel. Depuis une dizaine d'années, les équipes de rééducation fonctionnelle et celles des foyers d'accueil médicalisés (FAM) et des maisons d'accueil spécialisées (MAS) s'efforcent de s'adapter au vieillissement : lenteur et dépendance accrues ; déficits sensoriels malaisés à dépister ; douleurs diffuses de l'arthrose ; troubles respiratoires et nutritionnels ; baisse de l'attention, de la sociabilité, du goût de vivre. Des changements progressifs, dont les premiers signes vers 40 ans, amènent déjà à parler de vieillissement précoce. D'autre part, dans la population générale, avec l'avancée en âge au-delà de 80 ans, les fragilités physiques et psychiques provoquent des entrées brutales dans la dépendance à l'occasion d'un accident vasculaire cérébral ou d'une fracture du col du fémur. Faute de moyens financiers ou familiaux, ce qui aurait dû rester un épisode chirurgical ou médical transitoire risque d'engendrer un placement vers un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD), qui disposent rarement des moyens humains requis pour une réhabilitation fonctionnelle. L'extrême diversité des troubles moteurs, entrevus ici succinctement, conduit donc fréquemment les médecins de réadaptation fonctionnelle à se cantonner à un secteur particulier.

LES GRANDES ÉVOLUTIONS

Bien que la prévalence demeure stable en Europe, les causes de la paralysie cérébrale ont évolué. C'est sous de nouveaux éclairages que l'on étudie les séquelles des drames de la naissance. Les risques néonatals, mécaniques et circulatoires, l'ancien traumatisme obstétrical avec asphyxie néonatale, n'explique plus que 15 % des cas. On insiste doré-

navant sur une série de risques prénatals reconnus comme prépondérants dans la survenue de l'encéphalopathie anoxo-ischémique. La cascade excito-toxique de la période fœtale, qui en est responsable, fait l'objet de recherches, afin de cerner, d'une part, le facteur déclenchant et, d'autre part, le remède susceptible de lui faire barrage. Des résultats positifs ont déjà été obtenus [1].

Sous le masque d'une paralysie cérébrale, le développement anormal d'un bébé, en l'absence d'une agression cérébrale traumatique, infectieuse ou épileptique, requiert une enquête étiologique. Celle-ci peut révéler des malformations cérébrales, des maladies héréditaires rares (paraplégies liées à l'X, maladies métaboliques, Lesch-Nyhan, acidurie glutarique de type 1, etc.), dont la liste s'allonge avec les progrès de la génétique. Le conseil génétique, lorsqu'il est possible, répond souvent à une demande pressante et légitime des parents, préoccupés d'éviter une récidive familiale. Cependant, ceux qui sont eux-mêmes atteints ressentent cette demande comme le rejet de leur handicap.

La lecture des images sophistiquées de la radiologie (échographie, imagerie de résonance magnétique, CT scanner) apporte une large contribution au diagnostic – précoce, en cas d'atteinte congénitale – de la pathologie chronique. On est ainsi à même de préciser l'origine pré- ou néonatale, le caractère malformatif, la diffusion éventuelle et la gravité de la localisation, et informer sur le caractère congénital ou héréditaire. C'est au médecin coordonnateur d'échanger avec les parents sur les résultats des examens complémentaires dans le contexte clinique du développement de l'enfant, sur l'aide au diagnostic de la radiologie qui ne permet pas un pronostic global, et parfois sur le fait que l'aspect radiologique peut ne pas expliquer une encéphalopathie avérée.

Plus instructif dans les premiers mois que l'examen classique toujours nécessaire, l'évaluation du potentiel inné antigravitaire des bébés, dont le perfectionnement se fait généralement en quelques mois, est d'une grande valeur diagnostique et pronostique. Il s'agit des réactions globales d'équilibration non apprises, automatiques, déclenchées lors de mise en déséquilibre, réalisées avec prudence. Les défaillances constatées, partielles ou plus graves, à caractère durable, sont des indices sérieux

1. P. Gressens, I. Husson, V. Laudenbach, M.-A. Dommergues, C. Bonnier, « Biologie de la neuroprotection du cerveau en développement », *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, vol. 4, n° 5, 2001, p. 364-369, septembre-octobre.

pour le pronostic locomoteur, quelle que soit l'étiologie. Les multiples épreuves de la *Gross Motor Function Measure* (GMFM) vont dans le même sens : elles évaluent, sans référence au développement mental, le profil des atteintes posturo-cinétiques et leur évolution naturelle et/ou sous rééducation. L'objectif du test standardisé est de justifier l'approche de la kinésithérapie à l'aune des progrès, une stagnation ou un arrêt indiquant d'agir autrement au plan thérapeutique. La plasticité cérébrale favorisant, par l'enrichissement synaptique, le jeu des apprentissages complexes, ne répare pas les lésions des structures primaires de la motricité ni les défauts des contrôles automatiques de la musculature axiale, sur lesquelles se bâtit la station-locomotion. Les capacités mentales non plus, comme le montrent les dissociations possibles entre développement moteur et intellectuel.

« Mon enfant va-t-il marcher ? » Face à cette interrogation, les médecins possèdent donc des arguments sur les apports fonctionnels d'une kinésithérapie bien menée et consentie par l'enfant et sa famille [2]. Même si tout enfant progresse à son rythme, Anna, âgée de 6 ans, née prématurée, atteinte de la maladie de Little, a su, avant les soignants, qu'elle ne marcherait jamais seule. Elle a trouvé sa référence : ceux qui marchent à ses côtés ont au mieux 6 ans. Elle me reproche de ne pas l'avoir prévenue. « Si je ne peux pas faire de progrès, dis-le à ma mère, car elle me répète que je ne fais pas assez d'efforts. » Des études longitudinales confirment l'intuition de la fillette. Ce n'est pas une question d'effort, en dépit de l'importance de la motivation. Le calendrier des acquisitions posturomotrices en cas de lésions cérébrales précoces [3] donne à réfléchir : une station assise stable non acquise à 2 ans ne le sera jamais ; une marche non acquise à 6-7 ans ne permettra qu'une déambulation assistée, bien que certains sujets atteints de troubles cérébelleux semblent sortir de la sévérité statistique. Ce savoir anticipé est difficile à partager, autant avec les parents qu'au sein des équipes, focalisés sur l'acquisition essentielle de la marche. L'enfant lui-même se trouve pris dans cette attente angoissante. Or, c'est d'expérience que nous affirmons que, lui, cerne rapidement sa marge de possibilités, le

2. D. Truscelli, *Les infirmités motrices cérébrales. Réflexions et perspectives sur la prise en charge*, Paris, Masson, 2008.
3. A. Campos da Paz, S.M. Burnett, L.W. Braga, « Walking prognosis in cerebral palsy : A 22 years retrospective analysis », *Dev. Med. Child. Neural.*, 36, 1994, p. 130-134.

coût de ses efforts, sa fatigue. Aussi, la clé d'une relation vraie et rassurante entre les parents, les soignants et l'enfant est-elle d'éviter l'effet pernicieux du redoublement des séances de rééducation, la pose d'appareillages, parfois injustifiés. Bref, de se garder de tout ce qui suscite, pour les uns et les autres, un facteur de stress pour l'enfant. Une forme de réponse n'est-elle pas de chercher des voies où il puisse trouver des satisfactions et non une absence de réussite ?

La prématurité constitue la principale cause de paralysie cérébrale, même si les prématurés de 32 à 36 semaines de gestation, affectés de la maladie de Little, demeurent rares. Les prématurés du XXIe siècle, avec une gestation plus brève qu'il y a 40 ans, sont moins « paralysés », et plus touchés dans le domaine des apprentissages ou du comportement. Cette remarque vaut pour les prématurissimes de 24-28 semaines, dont la moitié survit. Les séquelles de type dystonie/athétose, qui avaient pourtant diminué de manière significative, refont surface, en dépit d'une réanimation néonatale efficace. Les sujets hémiplégiques, victimes à bas bruit d'accident vasculaire cérébral, fœtal ou acquis dans l'enfance, gardent leurs difficultés motrices spécifiques et, souvent, une épilepsie.

Si les difficultés motrices sont rapidement repérables, les déficits sensoriels identifiés, les crises épileptiques traitées, certains troubles « cachés » se révèlent au fur et à mesure que l'on attend de l'enfant plus d'autonomie et un certain rythme dans ses apprentissages. Il peut s'agir de troubles cognitifs, souvent hétérogènes en ce qu'ils touchent certains facteurs intellectuels et en épargnent d'autres, selon la topographie des lésions cérébrales. Ainsi, lorsque ces dernières s'étendent aux réseaux visuels, des troubles neurovisuels complexes se manifestent, annoncés par un strabisme précoce, sans rapport avec l'accommodation. Les prématurés, qui en sont souvent victimes, rassurent d'abord par leur bon niveau de langage et de sociabilité. Pourtant, leurs réalisations gestuelles qui réclament la synthèse de données perceptives, visuelles en particulier, et un contrôle de l'exécution de toute tâche séquentielle sont mises en défaut. Il advient même qu'il existe des difficultés dans l'interprétation des objets ou des personnes de l'environnement – agnosies visuelles – prises par erreur pour des troubles d'ordre psychotique. Les membres supérieurs, quand ils sont épargnés par le trouble neurologique, restent d'une grande maladresse, qui ne se corrige pas ou peu : c'est la dyspraxie. Les tâches apprises et répétées, à fort impact spatio-temporel, comme les gestes du quotidien, puis l'écriture, le dessin et certains aspects des mathématiques sont toujours difficiles, de réalisation lente.

C'est le rôle de la neuropsychologie d'explorer ces troubles et leurs prémices, d'analyser les décalages entre les fonctions supérieures, parmi lesquelles le développement du langage parlé ou écrit, la mémoire, la capacité de mener deux tâches simultanément [4]. Le but à atteindre est de prévoir les troubles sans attendre leurs retombées évidentes. Soulignons que les remédiations proposées passent, selon les cas, par l'intermédiaire des ergothérapeutes, des orthoptistes, des orthophonistes et d'autres soignants de proximité. À des fins de prise en charge harmonieuse, il importe d'établir des liens entre ces derniers et avec les enseignants. Si l'accès à l'école d'enfants atteints d'une déficience motrice a légitimement remédié à une inégalité, elle les oblige à assumer un face-à-face, parfois éprouvant, avec les autres. Grâce à l'action des professionnels du secteur médico-éducatif qui accompagnent le projet scolaire, en lien avec les parents, et s'appliquent à résoudre les problèmes d'accessibilité, à apporter l'aide matérielle, certains enfants, trop rares encore, peuvent suivre un cursus scolaire et universitaire, obtenir des diplômes et accéder à une vie professionnelle. D'autres abandonnent en chemin, au bénéfice d'une vie plus adaptée à leurs possibilités ou à leurs aspirations.

Aujourd'hui, les médecins et les rééducateurs ne sauraient ignorer les apports des neurosciences sur le fonctionnement cérébral, le recours aux images mentales des actions motrices [5] et le rôle de neurones miroirs [6]. En amont du geste, ces deux aspects de la représentation du mouvement et du suivi de l'exécution, leur mise en mémoire teintée d'une note émotionnelle seraient à exploiter en kinésithérapie. Ces stratégies *« top-down »*, déjà utilisées, sont encore à l'étude de façon expérimentale dans les pilotages à distance passant directement par la force de l'influx cérébral et transmises par des programmes informatiques.

LA PALETTE DES RÉPONSES

Les traitements relèvent toujours de l'attention soutenue, cohérente et prolongée tout au long de la vie, d'une équipe coordonnée, et de la transmission de dossiers documentés quand le patient change de lieu de vie. Personne ne peut être abandonné au seul diagnostic ou à une seule

4. M. Mazeau, *Neuropsychologie et troubles des apprentissages*, Paris, Masson, 2005.
5. M. Jeannerod, *La nature de l'esprit*, Paris, Odile Jacob, 2002.
6. G. Rizzolatti, C. Sinigaglia, *Les neurones miroirs*, Paris, Odile Jacob, 2008.

évaluation de sa situation, faite une fois pour toutes. Aucune « réhabilitation » efficiente ne saurait être le fait d'un intervenant isolé. Aussi diverses fussent-elles, toutes les situations de handicap liées à une déficience motrice, centrale ou périphérique, doivent bénéficier de deux « impératifs catégoriques », de réalisation difficile en raison du manque de soignants : d'une part, la précocité et la continuité de la réponse thérapeutique, sous la forme d'un projet personnalisé et évolutif ; d'autre part, la détection de la douleur, psychique et/ou physique, son analyse avec l'aide d'un(e) psychologue et son traitement, grâce à une vigilance soutenue. Toutes les personnes ne souffrant pas de façon permanente, seule la proximité permet, dans la continuité, d'observer et de prendre en compte la douleur [7], ainsi que l'ont montré les travaux conduits à l'hôpital de San Salvadour à Hyères, établissement sanitaire spécialisé recevant des sujets polyhandicapés.

Les cellules souches, qui s'attaqueraient à la racine du mal, comme les thérapies géniques appartiennent encore au champ de la recherche, aussi quelle que soit la pathologie en cause, la rééducation motrice est la prescription majeure d'un traitement qui reste symptomatique [8]. Son principe est de faire progresser le patient, grâce aux facilitations apportées par la kinésithérapie, au mieux avec sa coopération et son consentement, en le conduisant par étapes intermédiaires vers la plus grande autonomie possible. Quel que soit le niveau fonctionnel atteint, il importe de maintenir l'« outil corporel » en état suffisant et de prévenir les déformations musculo-tendineuses et squelettiques, inhérentes aux contraintes neurologiques, à la croissance du corps ou à l'évolutivité de la maladie. Au regard de la pluralité des méthodes existantes, leur application doit prendre appui sur l'analyse fine des besoins du patient, de ses capacités relationnelles, de son état de santé générale, de ses risques de fatigue et des douleurs éventuelles et, surtout, de son évolution. La rééducation représente une aide réelle pour le patient qui, généralement, tisse des liens privilégiés avec son rééducateur. On recourt parfois à la psychomotricité, seule ou en complément de la kinésithérapie, pour favoriser l'organisation du schéma corporel. Pour les personnes atteintes

7. P. Collignon, B. Guisano, J.-C. Combe, « La douleur chez l'enfant polyhandicapé », dans *La douleur chez l'enfant,* Paris, Flammarion, 1999, p. 174-178.
8. M. Le Métayer, « Évolution des stratégies rééducatives », dans D. Truscelli, *Les infirmités motrices cérébrales. Réflexions et perspectives sur la prise en charge*, Paris, Masson, 2008.

Licence eden-1639-182983-63213 accordée le 11 février 2026 à philippedelaire

d'hémiplégie, la rééducation s'oriente, depuis quelques années, vers le travail sous contrainte du côté paralysé [9].

L'idée maîtresse est de prolonger les gains obtenus grâce aux séances de kinésithérapie, afin que les enfants concernés puissent bénéficier de vivre avec les autres, chez eux et à l'extérieur. L'ouverture des crèches, des lieux d'accueil mixte, des établissements scolaires, nécessite des installations assises ou debout, favorisant les échanges, les jeux, les activités ludiques pour tous, voire les déplacements dans les lieux de récréation. Les appareillages, souvent réalisés sur mesure avec de nouveaux matériaux solides et légers, visent à apporter le confort, dans l'aide à la station assise et/ou au déplacement et/ou dans la prévention orthopédique.

Au terme de l'adolescence, le rythme et la durée de la rééducation motrice habituelle peuvent être relayés soit par des orthèses de maintien en « bonne position » et des variantes de la gymnastique, du sport adapté souvent. Ces mesures exigent naturellement l'acceptation du patient, fréquemment lassé de la kinésithérapie, mais se trouvent également conditionnées par les ressources locales d'accompagnement humain et technique, l'accessibilité et la prise en charge financière. L'action de la kinésithérapie connaît cependant des limites, dans le temps et l'espace : localement, des situations dépassées si l'instrument musculotendineux n'est plus mobilisable et rétracté, si le squelette est altéré – luxations de hanches, scolioses, etc. – et s'il existe un manque de mobilité personnelle, comme facteur aggravant l'usure du corps. La prévention traditionnelle de telles complications se révèle plus efficace avant l'adolescence. Les parents sont tentés de recourir aux médecines douces, à l'ostéopathie ou à des techniques de bien-être.

En cas d'impotence fonctionnelle majeure, l'ergonomie des gestes du quotidien incombe aux rééducateurs de la motricité : enseigner aux tiers les portages évitant fatigue ou douleurs, tant pour les portés que pour les porteurs, initier aux astuces de l'habillage, pour éviter les maladresses douloureuses, voire les fractures spontanées.

Des consultations mixtes, rassemblant le médecin, le chirurgien et le kinésithérapeute, relativement récentes, donnent lieu à des séquences filmées, propices à une analyse des facteurs nécessaires à la décision thérapeutique. Pour les patients ambulants, on pratique de plus en plus

9. F. de Barbot, « Les contraintes en rééducation. Réflexion d'une psychologue », *Mot. Céréb.,* 33, 2, 2012, p. 68-73.

l'analyse de la marche en trois dimensions, autre examen pluridisciplinaire, ingénierie comprise, afin de préciser les points cibles de la chirurgie. Aussi les hospitalisations en chirurgie orthopédique, les plus fréquentes, demandent à être bien préparées et clairement expliquées à la personne handicapée et à sa famille. À ce titre, l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) a mis au point, en 2013, un dossier de transmission entre la personne, sa famille et l'hôpital, ainsi qu'un kit de communication non verbale.

La chirurgie des parties molles ou osseuses s'avère utile pour conserver une fonction, sans toutefois la transformer. Elle peut s'adresser à des sujets polyhandicapés, compte tenu des progrès de l'anesthésie.

La perspective inclusive, dès le plus jeune âge, conduit à diminuer la rééducation – dont le bénéfice final ne sera que partiel – et à donner plus de place à la dimension éducative. Elle engage à contourner l'obstacle moteur et à proposer des mesures de remédiation, si le sujet ne compense pas ses déficits moteurs. La discussion reste vive sur la prescription précoce d'aides au déplacement, qui soulignent le désavantage, y compris le fauteuil roulant. Les enfants le réclament, les parents estiment que, prescrit trop tôt, c'est une façon de renoncer à une fonction, de franchir une étape décisive. L'usage des fauteuils roulants ne peut faire oublier que le patient, quel que soit son âge, a besoin de changer de position, de maintenir son squelette en bonne condition, ce qui va à l'encontre même d'une position assise prolongée, et souvent asymétrique. De sorte que le travail d'équipe s'impose pour parvenir ensemble à une solution adaptée et souple.

De leur côté, les ergothérapeutes voient la spécificité de leur travail sur l'autonomie au quotidien s'étendre aux outils informatiques à mettre à disposition des patients, à l'exploration des possibilités d'aménagement du cadre de vie, en interaction avec d'autres intervenants. Il en est de même pour les orthophonistes, concernées par l'évaluation des troubles de la sphère bucco-faciale, inhérents à l'alimentation, la déglutition, le maintien de la salive et la production de paroles.

Le recours à des aides techniques, simples ou sophistiquées – ordinateurs, contrôle d'environnement, communications alternatives – nécessite un décloisonnement des expertises et un accord avec le sujet et sa famille. Les outils informatiques ont profondément changé le devenir de la personne en situation de handicap : elle peut maintenant trouver des moyens pour communiquer, écrire, contrôler l'environnement, se déplacer avec un fauteuil roulant à commande électronique. Néanmoins,

toute personne n'en profite pas de la même manière. En effet, les sujets maladroits de leurs mains sont efficaces avec un outil informatique, à condition d'avoir la représentation mentale de l'action à réaliser et l'anticipation nécessaire pour agir avec le joystick ou autre dispositif. L'utilisation des dispositifs de substitution n'efface pas la lenteur d'exécution. Les aides à la communication des sujets non vocaux dépendent de leur niveau d'apprentissage scolaire et vont jusqu'à la synthèse de la parole, selon les désirs des sujets eux-mêmes, leur niveau d'intervention et le bénéfice attendu de cet appareillage. Un moyen simple et un moyen sophistiqué peuvent alterner selon les circonstances. Les personnes qui ont accès à l'informatique et la pratiquent y trouvent un espace communautaire pour communiquer entre eux et se faire entendre.

Sur le versant des traitements médicaux, il y a peu de nouveautés dans les médicaments, prescrits par voie générale, pour réduire l'hypertonie neurologique, les mouvements involontaires, l'épilepsie, pour lutter contre les douleurs en complément d'actions locales nécessaires. Les troubles du comportement, souvent réactionnels, ou des manifestations d'allure psychotique relèvent d'une recherche des causes déclenchantes, relationnelles ou somatiques, par les spécialistes, avant toute médication. Aucun médicament n'existe pour lutter contre la faiblesse de l'axe corporel. La seule nouveauté est l'utilisation, depuis vingt ans, de la toxine botulique, qui a défrayé la chronique, en promettant imprudemment une amélioration globale d'ampleur. La toxine est employée en injections intramusculaires pour diminuer, voire supprimer les raideurs spastiques qui, par leur excès, gênent l'amplitude des mouvements. Se substituant aux neuroclasies et neurotomies, elles apportent d'appréciables bénéfices locaux, en retardent ou évitent des actes chirurgicaux sur les parties molles. Cependant, la durée d'action, de trois à six mois, pose le problème des réinjections. Si la toxine botulique améliore une fonction donnée, elle n'en modifie pas le niveau.

La sédation d'une hypertonie, plus importante dans les deux membres inférieurs, renvoie à des techniques neurochirurgicales, comme la radicotomie postérieure ou la pose d'une pompe intrathécale à baclofène, dont les résultats se révèlent escomptés.

Lorsque la santé est devenue un problème quotidien, majoré dès lors qu'un état de dépendance s'installe, les personnels de proximité doivent être mis au courant pour porter la plus grande attention à leurs soins journaliers d'hygiène et ceux relevant d'une certaine technicité quant aux troubles respiratoires (oto-rhino-laryngologiques inclus), digestifs, des

voies urinaires, de l'état cutané, de la fragilité osseuse, etc. Les troubles mécaniques de la sphère bucco-faciale sont bien mieux connus et traités et les techniques d'alimentation sont enseignées aux auxiliaires de vie et aux proches. Ces troubles existent dans les pathologies motrices lourdes, parfois hors de toute altération mentale, et les patients gravement atteints se font mal comprendre pour leurs besoins (faim et soif), leurs gênes et douleurs (maux dentaires, reflux gastro-oesophagien, constipation opiniâtre, insomnies, fausses routes d'inhalation peu tapageuses). La crainte d'une dénutrition est susceptible d'entraîner la décision d'une gastrostomie permettant un apport énergétique suffisant, qu'il convient d'évaluer avec beaucoup de pertinence.

La prise en charge de maladies dégénératives contraint à ajuster certaines pratiques avec la perte progressive de l'autonomie. En dépit de soins préventifs et curatifs adaptés, peuvent survenir pour des raisons parfois imprévisibles des décompensations critiques [10] (par exemple, état de mal épileptique, occlusion intestinale) qui obligent à des hospitalisations mal adaptées au handicap et souvent déstabilisantes. La répétition journalière des mêmes gestes d'aide et l'impact émotionnel suscité par les soins intimes représentent un risque d'épuisement des tiers familiaux ou professionnels. En conséquence, il est indispensable de prévoir à leur intention des relais et des lieux de parole, afin de prévenir un risque de maltraitance.

Etre informé, s'exprimer, comprendre et être compris sont un besoin primordial de tout être humain, même privé de la parole. Il n'est que de voir les manifestations de joie d'une personne polyhandicapée dont on saisit le message non verbal, véhiculé par ses yeux ou par l'inclination de sa tête. Toutefois, comme pour tout un chacun, elle ne s'exprime ainsi, ou par tout autre moyen symbolique (désignation d'une image ou d'un pictogramme), que si l'on s'adresse à elle en langage simple et direct, de manière proche et régulière. Cela n'exclut aucunement, selon les capacités de chacun, ni l'usage des prothèses de parole, ni des codes plus ou moins élaborés, ni l'assistance d'un ordinateur. N'oublions pas que Stephen Hawking, touché par une sclérose latérale amyotrophiquec – dont il fait état dans son autobiographie [11] – qui le paralyse complètement,

---

10. F.-A. Svendsen, M.-P. Jaouen, « Faire face aux situations d'urgence médicale de l'adulte polyhandicapé : un casse-tête permanent pour les équipes soignantes dans les établissements médicosociaux », *Mot. Cérébr.,* 32, 3, 2011, p. 85-87.
11. S. Hawking, *La brève histoire de ma vie,* Paris, Flammarion, 2013.

continue, avec son seul regard, à « parler » cosmologie et gravité quantique [12]. Il en a été de même pour Jean-Dominique Bauby qui, atteint du locked-in syndrom, a écrit *Le scaphandre et le papillon* [13].

L'aide dans les gestes de la vie quotidienne a toujours fait l'objet d'une dévalorisation par ceux qui la mettent en œuvre : qu'il s'agisse de la mère de famille rêvant de ne plus avoir à changer les couches de son jeune enfant, ou bien de l'aidant qui se hâte, dès leur réveil, de faire la toilette de ces adultes accueillis en maison d'accueil spécialisée ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Inconsciemment, en n'accordant pas de valeur à leur geste de soin corporel, l'une et l'autre se diminuent à leur propre regard et diminuent ceux auxquels ils offrent le bien-être que procure la propreté. Il y a ici, tout au long de la journée, une atteinte directe, et même un reniement involontaire de l'humanité de l'aidant et de l'aidé : l'un s'en retrouve mécanisé, l'autre chosifié.

Or ce qui s'échange dans un geste d'aide, réalisé hors de cet a priori de dévalorisation, recèle paradoxalement une réelle richesse : l'aidant y découvre un savoir irremplaçable sur la personne soignée, et celle-ci, outre son bien-être, y puise son sentiment d'exister et une estime de soi, compensant, du moins pour partie, la détresse liée à sa dépendance. La proximologie, science très récente, vient heureusement confirmer la valeur structurante des gestes d'aide et de soins quotidiens, lorsque proximité, disponibilité et attention réciproque réunissent l'aidant et l'aidé, laissant le temps de la rencontre interpersonnelle.

Cette gamme étendue de réponses, en termes de traitements et de remédiations, suppose d'être modulée au cas par cas, pour satisfaire à un double impératif apparemment contradictoire : continuité et cohérence sans rupture ni abandon et constante adaptation aux évolutions souvent modestes, tardives, parfois surprenantes.

LA MÉDECINE DE RÉADAPTATION, DEMAIN

Elle est longtemps restée une médecine purement rééducative attachée à « l'homme réparé [14] ». Aujourd'hui, certains sont tentés de la

12. S. Hawking, *Une brève histoire du temps*, Paris, Flammarion, 1989 ; *Y a-t-il un grand architecte dans l'univers ?*, Paris, Odile Jacob, 2011.
13. J.-D. Bauby, *Le scaphandre et le papillon*, Paris, Robert Laffont, 1997.
14. L. Avan, M. Fardeau, H.-J. Stiker, *L'homme réparé. Artifices, victoires, défis*, Paris, Gallimard, 1988.

mettre au service de « l'homme augmenté [15] », grâce à une robotique humanoïde dispendieuse, destinée, sans oser le dire, à remplacer l'aide humaine. La médecine de réadaptation, renaissant aujourd'hui difficilement de ses cendres, est appelée à devenir une médecine de réadaptation sociale. Dans cette perspective, cela exigera d'elle, en premier lieu, d'être attentive à ne pas provoquer de désinsertion familiale, scolaire ou professionnelle, à la suite de séjours, prolongés et éloignés, en service de suite de réadaptation. Elle sera amenée à privilégier les rééducations ambulatoires et de proximité, tout en veillant ne pas entraver la scolarisation.

Certes, l'objectif premier de la médecine de réadaptation demeurera de réduire et de compenser les déficiences et les incapacités, tout en se mobilisant pour prévenir et limiter leur aggravation, qui accompagne souvent la croissance et l'avancée en âge. Cet objectif renvoie à une préoccupation inclusive de trois ordres. En premier lieu, il s'agit de favoriser la vie en milieu ordinaire, même si elle ne peut être que partielle. Vivre avec les autres répond à une profonde aspiration, notamment en cas de déficience motrice acquise à l'âge adulte. Cela suppose que le milieu d'accueil – école, emploi, cité – soit sensibilisé, informé, préparé, renforcé dans ses moyens humains et soutenu par la coopération de professionnels des établissements ou services spécialisés.

En second lieu, la réadaptation de demain réside en une approche holistique de la personne. Compte tenu des progrès des neurosciences, les chercheurs mesurent plus clairement le chemin à parcourir. Les techniques de rééducation, d'appareillage, de domotique et de remédiations informatiques sont bien maîtrisées et, en principe, disponibles sur l'ensemble du territoire, mais il existe un très important écart entre ces acquis techniques et la connaissance approfondie de la personne touchée par la déficience motrice et de son entourage familial, dont on commence seulement à prendre en compte les risques d'épuisement [16]. À réduire la maladie à son diagnostic étiologique, un médecin impliqué dans une équipe pluridisciplinaire risque de ne mettre en œuvre que des protocoles thérapeutiques standardisés, et non un projet personnalisé. Or tout enfant ou adulte affecté d'une déficience motrice vit la dépendance d'une manière singulière. On le sait, chaque être humain est unique par son

---

15. B. Claverie, *L'homme augmenté. Néotechnologies pour un dépassement du corps et de la pensée*, Paris, L'Harmattan, 2010.
16. P. Canouï, A. Mauranges, *Le burn out à l'hôpital. Le syndrome de l'épuisement professionnel,* Paris, Masson, 2008.

histoire, son parcours de vie, ses aspirations, ses désirs et ses craintes. En conjuguant ses compétences avec celles d'un(e) psychologue, le médecin de réadaptation ne saurait cacher sa peur de la rencontre de personne à personne, sous le prétexte d'un manque de temps. Refuser de moduler la proposition thérapeutique en fonction du sujet est source de contre-sens, parfois de non-sens et même de maltraitance. La mise en œuvre récente des « évaluations internes et externes » va désormais conditionner l'agrément des établissements et services médicosociaux. Georges Saulus [17] en reconnaît la nécessité, tout en souhaitant, comme beaucoup de praticiens, que leur méthodologie soit proche de la réalité diversifiée du terrain. Ce type d'évaluation réglementaire vient occuper la place de la réflexion personnelle et/ou collective qui, seule, est conforme à l'éthique, centrée sur la qualité de l'interaction de la personne en situation de handicap avec les professionnels.

En troisième lieu, la médecine de réadaptation gagne à reposer sur le partage de l'information avec le sujet, sa famille et l'ensemble de l'équipe, tenue à une obligation de réserve et non pas exclue au nom du secret médical. Partager ce que l'on sait et reconnaître ce qu'on ignore sur la complexité des troubles et des traitements font partie, depuis des décennies, de la culture anglo-saxonne, plus pragmatique que la nôtre. On se heurte dans l'Hexagone à une défiance, d'ordre culturel. C'est pourquoi la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, due à Bernard Kouchner, alors ministre de la Santé, est souvent restée lettre morte. Elle prévoit, entre autres, le droit des patients d'accéder directement – sans passer par un médecin – à leur dossier médical, qui reste leur propriété. Demain, il importe que la médecine de réadaptation repose sur une confiance mutuelle entre les équipes, qui s'en trouveront plus efficientes, et la personne en situation de handicap qui pourra participer plus activement à l'élaboration des décisions la concernant. L'éducation thérapeutique, prônée depuis peu par les agences régionales de santé, et la préconisation de la Haute Autorité de santé, qui en fait une condition sine qua non de l'agrément des soins de suite et de réadaptation, en font obligation à tous établissements.

Le partage des savoirs et des questions encore sans réponses constituent les aspects positifs d'une société réellement inclusive, faisant toute leur place aux personnes en situation de handicap, semblables et différentes, dans une humanité qui acceptera, enfin, sa propre diversité.

---

17. G. Saulus, « Polyhandicap, éthique et évaluation », *Mot. Cérébr.,* 4, 28, 2007, p. 157-160.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

BARBOT, F. de. 2012. « Les contraintes en rééducation : réflexion d'une psychologue », *Mot. cérébr.*, 33, 2, p. 68-73.

CAMPOS DA PAZ, A. ; BURNETT, S.M. ; BRAGA, L.W. 1994. « Walking prognosis in cerebral palsy : A 22 years retrospective analysis », *Dev. Med. Child Neural.*, 36, p. 130-134.

CANOUÏ, P. ; MAURANGES, A. 2008. *Le burn out à l'hôpital. Le syndrome de l'épuisement professionnel,* Paris, Masson.

CATAIX-NÈGRE, E. 2011. *Communiquer autrement : accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage. Les communications alternatives*, Paris, De Boeck-Solal.

COLLIGNON, P. ; GUISANO, B. ; COMBE, J.C. 1999. « La douleur chez l'enfant polyhandicapé », dans *La douleur chez l'enfant*, Paris, Flammarion, p. 174-178.

GRESSENS, P. ; HUSSON, I. ; LAUDENBACH, V. ; DOMMERGUES, M.A. ; BONNIER, C. 2001. « Biologie de la neuroprotection du cerveau en développement », *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, vol. 4, n° 5, p. 364-369, septembre-octobre.

JEANNEROD, M. 2002. *La nature de l'esprit*, Paris, Odile Jacob.

KORFF-SAUSSE, S. 2009. *La vie psychique des personnes handicapées. Ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à entendre*, Toulouse, érès.

MAZEAU, M. 2005. *Neuropsychologie et troubles des apprentissages*, Paris, Masson.

RIZZOLATTI, G. ; SINIGAGLIA, C. 2008. *Les neurones miroirs*, Paris, Odile Jacob.

RUSSELL, D.J. ; ROSENBAUM, P.L. ; AVERY, L. ; LANE, M. 2002. « Gross Motor Function Measure (GMFM-66 and GMFM-88) User's Manual : Clinics », *Developmental Medicine,* 159, London, Mac Keith Press, 2002.

SAULUS, G. 2007. « Polyhandicap, éthique et évaluation », *Mot. cérébr.,* 28, 4, p. 157-161.

SVENDSEN FINN, A. ; JAOUEN, M.-P. 2011. « Faire face aux situations d'urgence médicale de l'adulte polyhandicapé : un casse-tête permanent pour les équipes soignantes dans les établissements médicosociaux », *Mot. cérébr.,* 32, 3, p. 85-87.

TRUSCELLI, D. 2008. *Les infirmités motrices cérébrales. Réflexions et perspectives sur la prise en charge*, Paris, Masson.

ZUCMAN, E. 2012. *Personnes handicapées, personnes valides : ensemble, semblables et différentes*, Toulouse, érès.

Licence eden-1639-182983-63213 accordée le 11 février 2026 à philippedelaire

Gérard Couly, Jean-Marc Levaillant

9
Les savoirs de l'obstétrique

« Pour atteindre la vérité, il faut une fois dans la vie
se défaire de toutes les opinions qu'on a reçues,
et reconstruire de nouveau tout le système de ses connaissances. »
René Descartes

La réflexion relative aux déficiences et au handicap susceptible d'en découler, en raison de la pratique même de l'obstétrique, est restée, jusqu'à une période très récente, hors de son champ spécifique. L'obstétrique était avant tout l'art de l'accouchement, ce qu'elle demeure largement aujourd'hui. Cependant, depuis quelques decennies, on assiste à un bouleversement. L'examen fœtal, jusqu'alors « immédiat », devient « médiat », grâce à l'utilisation de l'échographe et de ses nombreux avatars technologiques. Des appareils toujours plus performants permettent de « voir » le fœtus, de mieux en mieux et de plus en plus précocément. Le palper, le toucher, l'auscultation fœtale, au cœur de la pratique obstétrique, sont supplantés par une imagerie fine et, aujourd'hui, l'examen échographique facial permet de substituer, à une impression jusque-là subjective, une analyse morphologique objective.

La découverte anténatale des déficiences

La prise en compte des questions liées aux déficiences, et au handicap éventuellement consécutif, s'est alors imposée à l'obstétrique

par l'irruption de l'échographie dans la science foetologique. En effet, pour construire l'axiomatique de l'échographie pathologique fondée sur l'image, il s'est avéré nécessaire de définir l'évolution « normale » du fœtus, afin d'identifier ensuite les pathologies, en tenant compte des limites de fiabilité des appareils et en espérant qu'ils ne créent pas d'artefacts sous forme de faux positifs ou de faux négatifs. Les progrès ont été fatalement lents. Cependant, la précision diagnostique échographique ne cesse de progresser et son association avec les autres techniques d'imagerie fœtale telle l'imagerie par résonance magnétique (IRM), ainsi qu'avec l'approche génétique et cytogénétique, permet actuellement de repousser les limites du diagnostic. L'échographie de type anatomique est maintenant « derrière nous » et les avancées se font avec l'échographie fonctionnelle et de mouvements. Si l'immobilité fœtale a été globalement étudiée au cours de la dernière décennie, d'autres chantiers sont ouverts : ils ont trait à l'observation de la sensorialite, de l'oralité, de l'audition, de la vision, mais aussi des sensations agréables ou douloureuses. Cependant, ces nouveaux outils ouvrent des horizons apparemment infinis, en particulier concernant les pathologies neurologiques.

Les anomalies morphologiques, qu'elles soient uniques ou multiples, fonctionnelles isolées ou syndromiques, sont pour la plupart découvertes et objectivées lors des examens échographiques. L'echographie est toutefois une science morphologique inexacte et toutes les anomalies morphologiques et/ou fonctionnelles suseptibles de générer un handicap fœtal et, a fortiori, postnatal, ne sont pas toujours objectivées. Lorsqu'une anomalie, isolée ou syndromique, génératrice de handicap est identifiée, elle suscite aussitôt des questions cruciales. Est-elle compatible avec la vie fœtale ? Ce qui interroge sur la poursuite de la grossesse. En effet, lorsque la découverte échographique d'une fente faciale s'intégre dans une situation syndromologique grave, non compatible avec la vie, Trisomie 13 ou 18, syndrome de CHARGE [1], la décision d'interruption

1. Le syndrome CHARGE est une maladie génétique rare qui associe des malformations et des déficits neurosensoriels (vue, ouïe, odorat, équilibre). L'acronyme CHARGE résume en anglais les principales anomalies : *Coloboma* (colobome qui est une malformation de l'œil), *Heart defects* (malformation cardiaque), *Atresia choanae* (atrésie des choanes, c'est-à-dire de la partie arrière des fosses nasales), *Retardation of growth and development* (retard de croissance et de développement psychomoteur), *Genitourinary problems* (problèmes génito-urinaires), *Ear abnormalities* (anomalies de l'oreille). D'autres éléments malformatifs peuvent s'additionner à cet acronyme, en particulier un dysfonctionnement de certains nerfs crâniens impliqués dans les fonctions de succion, déglutition et respiration.

de grossesse peut être prise. L'anomalie est-elle curable et compatible avec la vie ? Quelle autonomie physique possible à partir de la naissance ? Quelle qualité de la vie postnatale pour l'enfant à naître ?

LES REPÈRES DU DÉVELOPPEMENT DU VISAGE

L'épigenèse normale du visage humain, indissociable de celle de la tête, du cerveau et de ses recepteurs sensoriels, est un scénario développemental, grandement documenté, à fondement génétique. Les malformations faciales, plus ou moins importantes, sont nombreuses mais toujours inscrites dans la cohérence topographique des modules originels constitutifs de la face. Elles sont constituées de fentes, à forte variabilité, entre les modules.

Avant l'avènement de l'échographie, la découverte de la malformation faciale se faisait à la naissance. Néanmoins, son utilisation n'a pas permis immédiatement l'identification de toutes les dysmorphologies faciales. Une vingtaine d'années (de 1970 à 1990) d'intenses recherches coopératives entre ingénieurs et médecins spécialistes ont été nécessaires pour élaborer le corpus d'imagerie de l'échographie corporelle fœtale, tel qu'il se présente aujourd'hui avec ses raffinements morphologiques.

On a dû forger le statut de « normalité » du fœtus à un âge donné, afin d'identifier, de manière comparative, les pathologies fœtales. Ainsi, en fonction de l'âge embryo-fœtal, l'identification de la pathologie s'est fondée, d'une part, sur l'imagerie statique et dynamique ; d'autre part, sur les confrontations entre les images du début de l'échographie et les observations fœto-pathologiques, lors des avortements spontanés. Elle prend également appui sur les connaissances en pathologie néonatale. Ce long parcours est le fruit de réflexions et d'observations patientes : les savoirs anciens viennent étayer les nouveaux.

L'on sait désormais que le développement de la bouche et la neurophysiologie du comportement oral font de la succion la première séquence motrice à se manifester chez l'embryon. L'avènement de son oralité lui permet d'acquérir le statut de fœtus. Au cours du deuxième mois embryonnaire, l'histoire des structures orales débute : les bourgeons de la face se développent volumétriquement, grâce aux flux migratoires des cellules de la crête neurale ; puis, ces bourgeons convergent et fusionnent par collage ; la bouche est cernée par les maquettes présquelettiques ; le tissu de recouvrement de la bouche, d'origine cutanée, se développe. À ce stade, l'intestin céphalique est constitué par le pharynx

qui fait suite à la bouche et les nerfs sensitifs et moteurs, issus du tronc cérébral, atteignent leurs cibles tégumentaires et musculaires.

À la neuvième semaine fœtale, les premières séquences orales sont objectivées. Alors que la tête se relève, les mains s'approchent des lèvres. Vers la dixième semaine, les lèvres s'entrouvrent. La déflexion céphalique, c'est-à-dire le redressement de la tête, est associée à la motricité débutante de la langue : cette dernière passe de la position verticale, intranasale, à la position horizontale, intrabuccale, contribuant à la fermeture du palais et à la séparation de la bouche et des fosses nasales. Cette série d'étapes fonctionnelles et neurophysiologiques marque l'acquisition de la personnalité orale du fœtus.

Au cours du troisième mois, la pointe de la langue vient au contact des mains. Le fœtus devient alors apte à entrouvrir ses lèvres et la bouche grâce à ce contact stimulant (réflexe de Hooker).

Au début du quatrième mois, le fœtus ébauche les premières déglutitions. Il commence à ingérer du liquide amniotique, grâce à la succession de séquences de succion, puis de déglutition. C'est la neurofonctionnalité du développement de l'oralité. Celle-ci est essentielle car elle établit les fondements de l'aptitude du futur enfant à ingérer des nutriments à partir de la naissance, donc à vivre et assurer sa croissance. Sucer puis déglutir, activités réflexes globalisées, sont ainsi l'objet d'une longue ontogenèse à partir du troisième mois fœtal. Aussi est-il légitime d'affirmer que l'oralité est fondatrice de l'être.

Cette succession d'activités sensori-motrices met en jeu de nombreux muscles et structures squelettiques agissant de manière coordonnée et synchrone sous la dépendance de la commande neurologique du tronc cérébral. Les nerfs concernés par ces fonctions sont le trijumeau, le facial, le glossopharyngien, le pneumogastrique et l'hypoglosse, le nerf pneumogastrique assurant la commande neurologique de la déglutition hypopharyngée et la protection laryngée. Le centre de la coordination serait localisé dans le tronc cérébral. Cette aptitude précoce embryo-fœtale pour la succion et la déglutition permet au nouveau-né prématuré de 30 semaines de téter et de déglutir. Jusqu'au terme, le fœtus présente des séquences de succion et de déglutition. Il suce ses doigts, ses orteils, le cordon. Il déglutit des quantités croissantes de liquide amniotique, assurant de cette façon la maturation de ses fonctions rénales (0,5 litre au moment du terme). À partir de quatre mois, il présente des mouvements thoraciques respiratoires, propulse du liquide amniotique hors de ses narines et de sa bouche. Toutes ses actions sont objectivées en échographie.

À partir de la naissance, la succion-déglutition, fonctionnellement organisée et rôdée, permet au nourisson, grâce à la qualité de la neurofonctionnalité orale, d'ingérer des quantités croissantes de nutriment lacté rhéologiquement liquide ou visqueux. Pour de tels apports, il reste cependant dépendant de son environnement nourricier.

De sorte que la succion-déglutition néonatale constitue un marqueur qualitatif de maturation des autres fonctions du tronc cérébral : la ventilation et sa régulation, le contrôle parasympathique de la motricité cardiaque et intestinale ainsi que le sommeil. Dans le cadre de ses aptitudes neurofonctionnelles, le nouveau-né humain présente des dispositions sensorielles innées.

LE BÉBÉ IMAGINAIRE ET LA FONCTION DU VISAGE

Lorsqu'une femme se sait enceinte, elle vit son fœtus dans une plénitude sereine. Dans son imaginaire il est « normal », « naturellement normal », bien que « non vu ». En visualisant le fœtus, l'obstétricien échographiste sort ce fœtus de sa nuit utérine et contribue à l'instauration d'une nouvelle dyade mère-bébé. La représentation par échographie tridimensionnelle de l'anatomie et de la morphologie fœtales change le vécu maternel en transformant l'imaginaire en réalité : en objectivant le fœtus, l'échographie lui confère une réalité physique. Il est observé, mesuré et suivi dans son développement. Il n'est plus totalement fantasmé ni mystérieux. Par imagerie tridimensionnelle, le visage est reconstruit comme une photographie, bien différente selon que la morphologie faciale du fœtus apparaît « normale » ou présente une anomalie. Pour les parents, l'aspect du visage revêt une importance particulière. Lorsque la morphologie faciale est « normale », l'image fantasmée de l'enfant avant la grossesse vient en surimpression, dans l'imaginaire parental, avec les images fantasmées du début de la grossesse. Elles sont le plus souvent validées par celle que fournit l'échographie fœtale, il s'établit alors un continuum des représentations de l'enfant à naître. Mais, quand le fœtus présente une dysmorphologie du visage, en particulier de la bouche, prenant l'aspect d'une fente de la lèvre d'un côté ou des deux côtés (appelée communément et improprement « bec de lièvre »), la situation est bien différente. Plusieurs types d'images du visage fœtal s'entrechoquent alors : celles précédant la grossesse et celles de son début, avant le diagnostic échographique, sont anéanties par l'image échographique. C'est pourquoi l'annonce de malformation

faciale est génératrice d'une angoisse immédiate chez les parents, résultat de la distorsion entre le fantasme premier de normalité fœtale, le « non-vu », et la réalité, « bien réelle », révélée par l'échographie. En outre, certainement plus qu'aucune autre partie du corps, le visage est au cœur des premières interactions du bébé avec son entourage. Cette partie de soi, constamment exposée, met en interaction permanente avec autrui. Dans la dyade mère-bébé, le visage du nouveau-né est l'objet de soin, d'attention, de regards attendris (le premier sourire), de préoccupations constantes, de projections narcissiques, d'interrogations, où se mêlent apparences, ressemblances et modifications liées à la croissance. Les caractéristiques de son visage inscrivent l'enfant dans la lignée parentale comme dans le transgénérationnel, en raison de sa fonction éthologique individuelle et interindividuelle. Conséquemment, l'altération de sa dimension esthétique constitue une violence particulière.

L'ACCOMPAGNEMENT DU COUPLE PARENTAL

En fournissant une imagerie proche de la photographie d'identité du visage fœtal, l'échographie tridimensionnelle change radicalement la relation des professionnels avec les parents, d'emblée intégrés dans ce colloque particulier associant l'échographiste et le chirurgien thérapeute. Ils sont directement interpellés à propos du risque pour la vie même du fœtus et des décisions thérapeutiques, immédiates ou différées à la naissance qu'il conviendra de prendre.

Pour cette raison, une consultation anténatale de chirurgie réparatrice pour fente faciale est conseillée entre la vingtième et la trentième semaine de grossesse par l'obstétricien échographiste. Visant à organiser la réparation postnatale de la malformation faciale du fœtus, elle s'impose comme une nécessité pour la « bonne » naissance de l'enfant. Cette consultation, ou plutôt cet entretien, prend un caractère particulier en ce qu'il concerne un être en devenir, non vu physiquement mais objectivé par l'échographie tridimensionnelle. Il a lieu après l'échographie de la vingt-deuxième semaine, qui permet d'objectiver le caractère isolé ou non isolé de la fente.

Pour les praticiens, les principes de l'entretien reposent sur l'exposé de la vérité embryologique, biologique et anatomique du fœtus. En sortant la mère de son fantasme de normalité fœtale, cette vérité fait prendre conscience au couple de la réalité de l'accident morphologique. Se met alors en place le deuil de la normalité, deuil partiel néanmoins car le projet

réparateur postnatal précoce, rapidement exposé, projette les parents dans un futur porteur d'espoir et de normalisation morphologique.

Par la suite, le couple et le chirurgien œuvrent ensemble durant quelques années, au cours desquelles les rôles de chacun seront clairement définis. Pour leur part, les parents ont à assurer l'oralité alimentaire à partir de la naissance. Pouvoir remplir cette fonction est un enjeu crucial car la réussite du nourissage est pour eux puissament réparatrice, certains redoutant en ce cas d'alimenter leur nouveau-né. Dans ces situations, l'allaitement est non seulement possible mais recommandé, à condition de bien préparer les mamelons de la mère. Il est même volontairement surévalué lors de la consultation car en investissant, par anticipation, la mère, puis le couple, dans cette fonction vitale de nourrissage, source indéniable d'attachement réciproque, le praticien agit en prévention d'une éventuelle rupture de ce lien. De son côté, il appartient au chirurgien de tenter de reconstituer les structures faciales selon les principes exposés lors de l'entretien.

L'entretien prénatal, capital à nos yeux, exige de prendre du temps tant dans sa mise en œuvre que dans son déroulement. Son contenu consiste à amener le couple à prendre conscience de la réalité de la dysmorphologie. La femme enceinte exprime parfois un étonnement : « Avant l'échographie, je ne pensais pas que mon enfant pouvait avoir une malformation », ou bien un effroi : « C'est monstrueux », ou encore un désaroi : « En définitive, j'aurais préféré ne pas le savoir ». Tout se passe en fait comme si la future mère entrait en résistance contre la réalité annoncée [2].

Il importe que cet entretien, personnalisé, informatif et neutre, réponde aux interrogations et aux attentes du couple, tout en respectant leur désir d'anonymat. Son contenu n'est jamais standardisé : si les antécédents du couple, de la famille et le nombre d'enfants qui la composent sont toujours demandés, il reste modulable en fonction du vécu spécifique de chaque couple. Il vise à permettre de vivre, aussi sereinement que possible, l'attente entre l'annonce de la malformation et l'accouchement. À ce stade, il n'est pas fait systématiquement appel à d'autres couples ou à des associations de personnes ayant connu cette situation. Les informations et les réponses qu'ils pourraient apporter pourraient en

2. Dès ce moment, le praticien doit être particulièrement vigilant à l'état psychologique du couple.

effet se révéler inadaptées aux parents en raison de leurs caractéristiques socio-économiques, culturelles ou ethniques. Une telle démarche est souvent effectuée trop prématurément et, du reste, les couples ne le demandent qu'exceptionnellement.

Cet entretien se déroule en trois actes. Le premier acte est pédagogique. Tout d'abord, les praticiens exposent, le plus simplement possible, les principes et les fondements du développement embryonnaire de la face (le 40e jour embryonnaire, les bourgeons de la face et leur collage). Cette étape a pour objectif d'expliquer la réalité biologique humaine du développement et ses modalités. Au cours de cette phase, nous utilisons nos propres documents photographiques. Le couple réagit à ces documents, souvent impressionnants, mais ni choquants, ni mystérieux. Des phrases, comme : « Nous tous avons été comme cela, votre fœtus l'est également », sont utilisées. Ces documents issus de la réalité permettent de déplacer l'inquiétude latente générée par l'aspect tant redouté de leur fœtus. En effet, à ce moment, les parents expriment souvent leur crainte de voir l'aspect « monstrueux et inhumain » de leur enfant. Ce premier acte permet de fixer les idées, d'empêcher les dérapages émotionnels et d'accrocher le couple à des documents photographiques préludant l'acte suivant, qui les concerne personnellement.

Le deuxième acte confronte le couple à la réalité physique de son fœtus malformé. L'étude attentive de l'imagerie fournie par l'échographie bi et tridimentionnelle, visage reconstruit du foetus, conduit à préciser le type d'accident morphologique : simple, uni ou bilatéral, avec ou sans fente vélo-palatine. Elle permet au praticien de sélectionner un document photographique, choisi parmi un panel existant, avec un autre nouveau-né ayant une fente semblable, alors présenté au couple [3]. Cette étape, la plus douloureuse de l'entretien, engendre la prise de conscience brutale de la dysmorphologie de leur enfant. Cependant, cette photographie en portrait est immédiatement associée à celles qui retracent les résultats chirurgicaux de la réparation de cet autre enfant à 1 an, 3 ans, 5 ans, 10 ans. La femme – moins fréquemment le conjoint – se met très souvent à pleurer. C'est la manifestation de l'impossible rébellion, de la soumission à la situation, de la blessure narcissique et du deuil brutal que

3. Le visage du fœtus du couple, obtenu de plus en plus souvent par reconstruction échographique tridimensionnelle, ne permet pas aux parents d'imaginer, par anticipation, les résultats du processus de réparation envisagé. Cela nous contraint à utiliser des photographies présentant les résultats chirurgicaux obtenus avec un autre nouveau-né.

cette mère ou ce couple font de la normalité de leur fœtus. Mais ce deuil est partiel car, dans le même temps, le résultat de la réparation est présenté, même s'il s'agit d'un autre enfant.

Le troisième acte, orienté vers l'avenir, est centré sur l'organisation future de la réparation chirurgicale. La rapidité de sa mise en œuvre après la naissance contribue à réparer psychologiquement le couple et lui permet de surmonter cette épreuve, afin de terminer la grossesse dans une relative sérénité. Les parents quittent la consultation avec une date opératoire « en poche », indispensable pour borner d'espérance l'avenir de leur fœtus, qui deviendra nouveau-né. S'ils le souhaitent, des compléments d'informations leur sont également donnés, par entretiens téléphoniques, jusqu'à l'accouchement. Selon notre expérience, cette conception de l'entretien contribue à déculpabiliser le couple.

Il n'en reste pas moins vrai que la découverte de l'existence de la malformation chez l'enfant le marque durablement, comme en témoignent ces mots d'une mère : « La cicatrice que mon enfant présente sur la lèvre, je l'ai aussi dans mon cœur et dans la tête. »

Ultérieurement, lorsque vient le moment de la naissance, il existe, chez les parents, une grande diversité de réactions. Cependant, deux ensembles caractéristiques se dégagent. Lorsque des fentes labio-maxillaires ou vélo-palatines existent déjà dans la famille – chez le père, la mère ou d'autres enfants –, la naissance s'inscrit dans une sorte d'ethnologie familiale. En ce cas, il est accepté, entouré d'autant mieux si sa mère présente cette dysmorphologie. À contrario, lorsque la malformation est inconnue de l'histoire familiale du couple, le nouveau-né est alors vécu comme un « étranger ». En raison de l'anomalie morphologique du visage quasi « monstrueuse » (cette expression est souvent utilisée), il n'est pas totalement reconnu comme l'enfant du couple. Au cours des vingt-cinq dernières années d'exercice professionnel, nous avons été témoins de situations postnatales dramatiques : tentatives de meurtre de l'enfant par étranglement ou étouffement, abandons définitifs ou partiels. Un dépistage attentif, où le pédiatre joue un rôle essentiel, est requis pour prévenir les risques de maltraitances. Quand la détresse psychologique perdure, une prise en charge psychothérapeutique est indispensable.

Le diagnostic échographique d'une déficience fœtale dysmorphologique et/ou dysfonctionnelle, génératrice d'un handicap, a représenté une réelle innovation, car, jusque dans les années 1970, elle n'était découverte qu'à la naissance. Cependant, la généralisation progressive

du diagnostic anténatal de toutes les formes de malformations fœtales – ce vers quoi tendent la pratique clinique et les recherches – ne s'est faite que très progressivement. La révolution échographique de l'obstétrique a puisé ses fondements dans un corpus scientifique multidisciplinaire : l'embryologie et l'embryologie génétique, la biologie et l'anatomie du développement fœtal, mais également la fœtopathologie, la tératologie et les savoirs relatifs aux pathologies pédiatriques post-natales. Au cours des quarante dernières années, grâce à la mise au point technologique, puis à la sophistication des appareils ultrasoniques, la conjonction de ces sciences et techniques a permis de construire, de manière très élaborée, l'imagerie fœtale normale et ses variations, en la distinguant de celle des déficiences fœtales et de leurs discontinuités. C'est la fœtologie.

Cela étant, des situations éthiques sont irrésolues car si l'on sait dorénavant identifier les lourdes malformations fœtales au pronostic péjoratif, il en reste dont l'origine génétique, encore difficile à identifier en échographie, rend délicate toute évaluation prévisionnelle de leur portée après la naissance. La détermination *in fœto* de l'acuité et de la gravité de telles malformations, susceptibles d'impliquer une décision d'interruption médicale de grossesse, demeure difficile.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

ABADIE, V. ; COULY, G. 2013. « Congenital feeding and swallowing disorders », *Handbook of Clinical Neurology*, 113, p. 1539-1549.

COUTURE, A. ; PRODHOMME, O. 2013. *Les malformations congénitales. Diagnostic anténatal et devenir*, tome 7, Montpellier, Sauramps Medical.

COULY, G. 2013. *Atlas des pathologies oro-maxillo-faciales de l'enfant. Du fœtus à l'adolescent***,** Rueil-Malmaison, Doin Editions CdP Arnette.

COULY, G. ; GITTON, Y. 2012. *Développement céphalique. Embryologie, génétique, croissance et pathologie,* Rueil-Malmaison, Doin Editions CdP Arnette.

COULY, G. 2010. *Les oralités humaines. Avaler et crier : le geste et son sens*, Rueil-Malmaison, Doin Arnette CdP.

DUMEZ, Y. ; BENACHI, A. (sous la direction de). 2004. *Médecine fœtale et diagnostic prénatal* (Progrès en pédiatrie, vol. 16), Rueil Malmaison, Doin Éditions.

GLUCKSMANN, A. 1951. « Cell death in normal vertebrate ontogeny », *Biol. Rev.*, 26, p. 59-86.

GORLIN, R.J. ; COHEN, M.M. ; LEVIN, S.L. 1990. *Syndromes of Head and the Neck*, New York, Oxford University Press.

LE DOUARIN, N. M. ; KALCHEIM, R. 1999. *The Neural Crest*, New York, Cambridge University Press.

LEVAILLANT, J.M. (sous la direction de). 2013. *La face fœtale normale et pathologique : aspects échographiques*, Montpellier, Sauramps Medical.

OMIM. Online Mendelian Inheritence in Man. *Catalogue en ligne des gènes et maladies génétiques humains* www.ncbi.nlm.gov/omim

ORPHANET. *Annuaire de référence des maladies et pathologies rares*. www.orpha.net

REISSLAND, N. et coll. 2011. « Do facial expression develop before birth ? », *Plos one* 6 (8), e24081.

SONIGO, P. ; SIMON, I. ; BRUNELLE, F. 2004. « IRM cérébrale fœtale », dans Y. Dumez, A. Benachi, *Médecine fœtale et diagnostic prénatal* (Progrès en pédiatrie, vol. 16), Rueil-Malmaison, Doin Éditions.

Valérie Delattre, Ryadh Sallem

10
Les savoirs de la paléopathologie

« L'humanité est un tout indivisible, non seulement dans l'espace mais aussi dans le temps. »

Paul Rivet, fondateur du musée de l'Homme, 1948

De tout temps, l'Homme s'est demandé pourquoi naissaient au sein de son espèce des individus, dits « monstrueux », aux caractères anatomiques atypiques. Liée à l'archéo-anthropologie, la paléopathologie se nourrit de l'expertise de nombreux spécialistes et bénéficie de technologies de pointe lui permettant une lecture intime du corps humain du passé, de toutes formes de corps humains et donc de ces « corps différents », grâce à l'inestimable vecteur qu'est le squelette. Elle décrypte, sur le mode du diagnostic rétrospectif, les maladies anciennes et étudie ceux dont l'anormalité physique a engendré des comportements pluriels. Elle tente d'appréhender l'évolution des pathologies, des techniques palliatives et de leurs adaptations individuelle et collective, tout en perçant l'histoire des regards, de ces inclusions et/ou exclusions signifiantes, inscrivant le corps différent au sein de sa démarche.

Du « monstre humain » au contrefait, de l'estropié à l'infirme, quel que soit le terme, l'individu, handicapé par une pathologie l'isolant de la norme, a toujours été source d'une législation adaptée, d'exhibitions concertées et d'études prétendument ou dûment scientifiques. Ce sujet hors normes deviendra peu à peu une personne stricto sensu, exclue du

seul cabinet de la curiosité voyeuriste pour intégrer, de droit, le digne projet de l'étude sanitaire des communautés passées et de l'approche des comportements face à la différence. L'anormalité physique a toujours fait osciller les hommes entre fascination morbide et répulsion instinctive, l'une n'excluant pas l'autre. Ce n'est que très récemment que le corps différent, bénéficiant probablement d'une acception plus humaniste, est devenu un sujet d'étude anthropologique et historique, après avoir été celui des seuls artistes, badauds, voyeurs ou naturalistes, tout en restant parfois un cobaye bien peu consentant.

Comment décrire le corps différent et son origine ? Si la notion originelle de monstre renvoie à l'homme et à l'animal, relevant aussi bien du mythe que de l'acception biologique, sa définition repose sur sa divergence d'avec la norme admise. Ne dit-on pas que « la moyenne situe le monstre du côté de l'extrême [1] » ? Libérée de sa tutelle théologique, la science exposera, interprétera et expliquera, tant bien que mal. La curiosité se fera recherche scientifique et se penchera avec raison et intérêt, sur le passé de l'homme, de tous les hommes.

DE L'ANTIQUITÉ AU XVII^e SIÈCLE : LE GOÛT DU MONSTRE

Alors qu'Ovide rédige un « traité sur les monstres [2] », la législation romaine, traitant du monstre humain est rare : la *Lex Romuli* (753 avant J.-C.) et la *Lex tabula XII* (V^e siècle avant J.-C.) autorisent « l'exposition des enfants venus au monde avec une difformité ». Le *pater familias* a droit de vie et de mort sur les siens et Cicéron, lapidaire, en légitimera l'acte : « Qu'il soit permis de tuer sur le champ un enfant monstrueux [3]. » Si les enfants difformes semblent voués à la mort, que leur naissance est signe de catastrophe présagée par les haruspices, on distingue déjà le *monstrum*, né difforme *(« contra formam humani generis »)* de l'*ostentum*, prodige de la nature, porteur d'une imperfection mineure et homme libre.

Certaines périodes semblent plus tolérantes et les monstres humains y sont prisés comme des facéties naturelles. Des amuseurs

1. R. Bertrand, A. Carol, *Le « monstre » humain, imaginaire et société*, Aix-en-Provence, Publications de l'université de Provence, 2005.
2. Ovide, *Les métamorphoses*, sous la direction de J.-P. Néraudau, traduction de G. Lafaye, Paris, Folio classique, 2004.
3. J. Gaudement, E. Chevreau (1974), *Droit privé romain*, Paris, Éditions Montchrestien, 2000.

contrefaits, tels les nains Conopas et Andromède appartenant à Julia, petite-fille d'Auguste, apparaissent dans l'entourage des grands. Déjà, l'on expose certains corps différents du passé après les avoir préparés : Pline mentionne deux nains dans des niches funéraires et ajoute que Salluste exhibait les corps de deux géants dans ses jardins. Des nouveau-nés monstrueux étaient conservés dans du miel [4] mais, simultanément, les briseurs d'os fabriquaient des monstres, par privation d'alimentation et mutilations.

Si l'Antiquité romaine s'engage vers une forme d'eugénisme, les petits estropiés grecs et spartiates sont tout aussi porteurs de présage des dieux exprimant leur colère aux hommes. Certains devins sont spécialisés dans l'observation des apparitions monstrueuses, Aristote proposant même « qu'une loi interdise de nourrir un enfant estropié ». Ces traditions, que relate Plutarque, sont pourtant à relativiser : la fouille des gorges de Katiadas à Sparte, où le mythe précipite les corps des nouveau-nés difformes, n'a livré aucun squelette d'enfant. Les cités refusent les déficiences innées mais composent avec les infirmités acquises, comme celles liées à la grande peste d'Athènes, qu'elles prennent en charge, même si le corps, qui heurte l'esthétique, stigmatise une forme de dérive. L'art grec offre peu de corps abimés, l'idéal d'Apollon ou de Vénus restant prégnant. S'il y a des personnages amputés et appareillés, leur représentation est alors plus descriptive que symbolique.

L'attitude des Egyptiens diffère par leur capacité à positiver une anomalie physique pour l'intégrer à l'ordre du monde. Les imperfections corporelles, signe de la présence divine, sont acceptées avec résignation, voire empathie, pour le nanisme : associé au mythe solaire, ce corps inachevé symbolise la jeunesse éternelle et joue dans l'entourage des dignitaires, un rôle de choix. Séneb, religieux de haut rang, est même enterré dans la nécropole royale de Gizeh. Aussi les enfants égyptiens anormaux deviennent-ils des adultes qui ne sont pas exclus de la vie sociale et immortelle. Il faut considérer la momie de l'anencéphale d'Hermopolis [5], cet être hors du commun, inachevé et mort-né, mis sous la protection de Thot pour en assurer la complétude corporelle éternelle. De façon très générique, le monstre humain antique est une création de

4. Pline, *Histoire naturelle*, Paris, Éditions Riveneuve, 2009, p. 7-35.
5. B. Duhamel, « L'œuvre tératologique d'Étienne Geoffroy Saint-Hilaire », *Revue d'histoire des Sciences*, tome 25, n° 4, 1972.

la nature, aux lois de laquelle il se soumet, un phénomène à l'encontre de l'habituel, qu'il convient d'éliminer très tôt ou de contempler avec curiosité.

Le christianisme met un terme fictif aux pratiques tératicides. Si la condamnation à mort des enfants difformes est abolie en 319 et le droit d'exposition en 374[6], l'usage perdura de la mise à mort de certains monstres humains. Dans le monde chrétien, s'ils ne sont plus des êtres maudits, ils échappent au registre de l'humain et ne peuvent figurer, stricto sensu, au rang des hommes libres. Ex-prodige dérangeant, l'enfant anormal reste un phénomène exhibé, un objet de dérision. Saint Augustin relate l'existence d'un enfant dicéphale (aux membres supérieurs doubles) qui vécut assez longtemps « pour attirer de nombreux visiteurs », suggérant ainsi une exhibition monnayée. Aux premiers siècles de notre ère, il se livre, lui aussi, à l'exercice périlleux de la définition du monstre humain : « Celui dont l'aspect nous est inhabituel par la forme de son corps, sa couleur, ses mouvements, sa voix et même les fonctions, parties ou qualités de sa nature[7]. » Sans doute l'inscrit-il dans une réalité plus naturelle, l'éloignant des mondes oniriques et mythologiques pour commencer à le transformer en interrogation et en sujet d'étude.

Dans le vaste Moyen Âge qui se méfie du corps, les malformations physiques relèvent de puissances occultes ou démoniaques. Au début, les difformités ne font pas l'objet de considérations à caractère médical et à travers ses clercs, la société médiévale considère les monstres humains, moins pour en analyser les causes, que pour décider de leur rapport aux sacrements : les rituels de l'Église, qui se limitent à ceux ayant « figure humaine », débattent, cette acception ayant déjà permis à saint Augustin d'affirmer qu'il « vaut mieux hasarder le sacrement qui est fait pour l'homme que de hasarder le salut de l'homme pour lequel est fait le sacrement ». L'admission du baptême pose déjà le problème métaphysique du commencement de l'humanité. Seront ordonnés ceux possédant des défauts corporels en souvenir des « temps heureux où les plus fervents chrétiens étaient les plus exposés à être défigurés ».

---

6. La constitution de Valentinien assimile cet acte à un infanticide.
7. Saint Augustin, *La cité de Dieu*, p. 16-18.

En parallèle, l'art chrétien médiéval expose ses infirmes, amputés et estropiés, dans des scènes de guérison, des œuvres de miséricorde ou des miracles évangéliques. Le « monstre /remonstrance » vient de Dieu et les supports, profanes ou sacrés, foisonnent d'aveugles et de paralytiques. Dans cette profusion, le corps difforme exprime la présence du Christ exerçant ses recommandations évangéliques et celle du Diable menaçant. Incarnant la sécularisation du corps différent, metteur en scène de la monstruosité quotidienne, Jérôme Bosch (env. 1450-1516) s'éloigne, au XV^e^ siècle et au début du XVI^e^, de cette exaltation évangélique et dévoile le corps infirme dans sa crudité, avec ses prothèses et ses moignons, expression picturale dans laquelle s'inscrira également Pieter Bruegel (1529-1569).

C'est l'aube d'un frémissement scientifique, d'une curiosité grandissante pour l'anatomie du corps différent. À l'interface entre le Moyen Âge et la Renaissance, alors que Guy de Chauliac a déjà publié, en 1363, son *Chirurgica Magna*[8], le « monstre montré » se mue en « anomalie étudiable », même si Martin Luther écrit encore en 1528 : « Les fous, les boiteux, les aveugles, les muets sont des hommes chez qui les démons se sont établis. Les médecins qui traitent ces infirmités comme autant de causes naturelles sont des ignorants qui ne connaissent point toute la puissance du démon. » L'idée que l'infirmité porte en elle des miasmes diaboliques ne se dissocie pas des temps de récession, de pestes et de guerres ; c'est dans ce contexte propice aux superstitions que se « démocratisent » pourtant les dissections médico-légales des corps sains et monstrueux. En 1543, André Vésale, pourfendeur des vieux dogmes galénistes, effectue la première dissection publique, même si les Grecs Hérophile de Chalcédoine et Erasistratus avaient déjà disséqué des condamnés à mort au III^e^ siècle avant J.-C., après avoir longtemps utilisé les cadavres des Innocents. Il rédige *De humani corporis fabrica*, recensant nombre de descriptions de difformités[9]. Se met alors en place une lecture des mécanismes de formation et de reproduction embryonnaire, sous l'impulsion, aux XVI^e^ et XVII^e^ siècles, de Fabricius d'Acquapendente et de William Harvey, qui offrent un éclairage scienti-

8. *Chirurgia Magna* (Grande chirurgie). *Inventarium sive chirurgia magna*, achevé en 1363, est un important traité de *chirurgie* et de pratiques médicales, rédigé par Guy de Chauliac, médecin du pape Clément VI.

9. C'est en 1543 qu'André Veasale rédige *De humani corporis fabrica libri septem (À propos de la structure du corps humain en sept livres)*.

fique à la grande variété des anomalies humaines, désormais attribuée au mélange des « semences » et non plus à l'intervention divine.

En 1573, Ambroise Paré publie *Des prodiges et des monstres* qui fait date [10]. *S*alué comme le plus éminent chirurgien de la Renaissance, dont l'apport à l'histoire de la chirurgie moderne est aussi incontestable que sa probité intellectuelle, son approche de la monstruosité humaine déroute pourtant. À la jonction de la pensée médiévale et de la pensée moderne, naviguant entre validation et contestation d'un savoir hérité, ses notices, engluées dans d'ancestrales croyances magico-religieuses, sont amendées de descriptions scientifiques. Les monstres par excès (jumeaux siamois) ou par défaut (absence d'une partie du corps) ont encore une valeur prédictive apparaissant « outre le cours de la nature et le plus souvent signes de quelques malheurs à venir ». Ambroise Paré étonne par la description de monstres qu'il a anatomisés. À Paris, en 1573, il a vu, relate-t-il, « un enfant de 9 ans qui n'avait que deux doigts à la main droite et le bras était assez bien formé depuis l'épaule jusqu'au coude, mais depuis le coude jusqu'aux deux doigts était difforme. Il était sans jambes, toutefois lui sortait de la fesse dextre, une figure incomplète d'un pied, apparence de quatre orteils ; de l'autre fesse senestre, en sortait du milieu deux doigts ». Cependant, il déçoit avec ses monstres fantasmagoriques (les sirènes) ou rappelle l'influence néfaste de l'imaginaire. Il conseille, entre autres, aux femmes de ne pas regarder de choses monstrueuses au moment crucial et ensuite durant trente à quarante jours.

En dépit des efforts d'Ambroise Paré, la méthode de classification nosologique n'apparaîtra qu'au XVIII^e^ siècle, avec Linné et Buffon. Il range ses « treize causes de monstres » non selon les types, mais selon leur origine supposée, allant de la gloire de Dieu à la maladie héréditaire, des semences viciées aux démons. Cette imagination à double tranchant est toutefois sa plus-value dans l'inventivité médicale : elle lui permet d'élaborer de nouveaux instruments chirurgicaux, de codifier des techniques opératoires et de concevoir des prothèses étonnamment modernes.

Ces croyances et ce recours à l'imaginaire persistent tout au long du XVI^e^ siècle, même si Montaigne affirme que « ce que nous appelons monstres ne le sont pas à Dieu ». Dans ses *Essais*, il évoque le cas d'un enfant monstrueux de 14 mois, qui « marchait et gazouillait à peu près

10. A. Paré (1573), *Des monstres et prodiges*, Paris, Éditions L'œil d'or, 2005.

comme les autres de même âge », mais était « pris et collé à un autre enfant sans tête » : « Je vis avant-hier un enfant que deux hommes et une nourrice, qui se disaient être le père, l'oncle et la tante, conduisaient pour tirer quelque sou de le montrer à cause de son étrangeté[11]. » La science de l'anatomie va peu à peu s'imposer, proposant une explication raisonnée de l'origine des monstres humains dédouanant Dieu et Satan, car reposant sur des dissections désormais enseignées, à l'instar de celle de Jean Riolan (1577-1657), dans sa *Dissertation sur le monstre né à Paris en 1605*. De même, l'on doit *Sepulchrum*, le tout premier traité d'anatomo-pathologie, à Théophile Bonet, médecin genevois qui publie ses travaux en 1679.

DU CABINET DE CURIOSITÉ À LA QUERELLE DES MONSTRES

La multiplication des voyages d'exploration et une archéologie embryonnaire engendrent une curiosité populaire qui n'épargne pas le corps différent, issu d'un passé révolu comme du lointain inconnu. Les premiers spécimens humains du Nouveau Monde arrivent en Europe avec Christophe Colomb. La passion pour l'insolite et l'ancien se développe dans les cabinets de curiosité. Dès 1580, le duc Guillaume V de Bavière expose une galerie de nains et d'estropiés. Ces collections, organisées par spécialités, s'ouvrent à un public plus large que celui des princes fortunés et des savants. Au cours de la Renaissance, on expose ainsi des merveilles de la nature et des squelettes de monstres humains du passé.

Des cabinets *« curiosus, cupidus, studiosus*[12] *»*, privés et secrets, entassent des objets rares et étranges comme les *Naturalia*, monstres de la nature et humains difformes. Ces lieux ambitionnent de saisir le processus de Création quand la science se préoccupe de l'accidentel. Ils exposent de nombreuses pièces ostéologiques, assurant le lien entre monstres du passé et monstres contemporains. Leur regroupement suggère enfin une réflexion inédite quant aux origines de l'Homme : supposer qu'il existe dans le sol des traces lisibles résulte alors d'une véritable révolution intellectuelle. La science reste pourtant tributaire des

11. M. de Montaigne, *Essais*, Paris, Flammarion, 1993.
12. Le dictionnaire de Trévoux (1771) donne en trois mots les composantes de la curiosité scientifique, *« Curiosus, cupidus, studiosus »* : l'attention, le désir, la passion du savoir.

mythes et des grands os animaux (on pense ici à la défense de mammouth de la cathédrale de Strasbourg [13]) suffisent à construire la légende. La gigantologie précède les élans de l'anatomie comparée et constitue les premières traces de la quête des origines. L'Occident veut expliquer scientifiquement les phénomènes humains, les différences physiques, et tente de les apprivoiser autant qu'il ambitionne de les comprendre, sans cesser de les exhiber.

Les Encyclopédistes du XVIII[e] siècle s'attachent à inventorier les monstres humains pour en expliquer la genèse. Dans leurs articles « Acéphale » ou encore « Bec de lièvre », sans encore employer le terme de tératologie, ils développent une préscience des corps différents qui, loin des merveilles et des prodiges du passé, devenus « jeux de la nature » accessibles aux investigations anatomiques, offrent une autre normalité biologique. En 1765, Jean-Henri-Samuel Formey en répertorie trois sortes : monstres par excès (doigts surnuméraires, jumeaux siamois), par défaut (individus sans tête ou sans membre) et par transposition (inversion des organes). *L'Encyclopédie* fait incontestablement la synthèse du débat académique, dit « Querelle des monstres », qui agite les savants. Joseph Guichard Duverney voit dans les monstres humains la richesse de la mécanique du Créateur, alors que Louis Lémery refuse que Dieu en soit responsable, développant une théorie accidentaliste pour dégager la responsabilité divine.

L'article « Monstre » du médecin Jean Lafosse, répertorie, en 1777, les absurdités commises envers ces êtres différents qui ne sont, pour lui, que des réalités banales. Il salue la nature et sa fécondité inépuisable dans la production de ses variétés humaines et monstrueuses. La même année, dans *Jeux de la nature et monstres*, Albrecht von Haller abandonne définitivement le recours à l'imaginaire pour ne décrire que des monstres réels : « On doit ne recevoir dans cet exposé que des faits vrais », affirme-t-il enfin. Le fabuleux s'épuise enfin au profit de la science des monstres.

13. Au XVIII[e] siècle, le grand chapitre de la cathédrale de Strasbourg exposait une défense de mammouth d'abord assimilée à une corne de licorne puis l'os perdu d'un géant identique à ceux mentionnés dans les récits bibliques.

Aux XVIII^e^ et XIX^e^ siècles, l'anatomiste Étienne Geoffroy Saint-Hilaire et son fils Isidore fondent la tératologie moderne [14]. En 1822, le premier publie sa *Philosophie anatomique* et classe les difformités congénitales humaines, recherchant par l'expérimentation leurs causes qu'il confronte à celles de la formation embryonnaire du corps humain « normal [15] ». Il range les nouveau-nés monstrueux à l'identique des animaux, par genres ou familles. Il utilise la momie égyptienne d'un nouveau-né anencéphale [16], pour prouver la validité et l'universalité de son système (l'anencéphalie est causée par « un retard de développement imputable à des lésions subies au premier stade embryonnaire »), lisible sur un sujet âgé de 3 000 ans. Il démontre comment les nouveau-nés anencéphales confirment ou infirment un certain nombre de théories sur le développement des organes. Grâce à ces lois, les monstres humains sont non plus des écarts de la nature mais des structures normales répondant à un ordre nouveau.

L'OSTÉO-ARCHÉOLOGIE : UNE HISTOIRE DE SQUELETTES

Le siècle des Lumières met en place la catégorisation de l'Autre, certes étudié mais toujours exhibé et moqué. Le principe de l'exhibition humaine des corps différents se diffuse largement et l'on tend à mettre en parallèle le sauvage et le monstre, phénomènes d'exhibition qui trouvent place dans les expositions universelles et coloniales de 1851 à 1958. En écho, naissent les collections ostéologiques, les grandes séries anatomiques nécessaires aux travaux scientifiques, loin des railleries et moqueries des foires populaires.

À l'aube d'une ostéologie moderne, les scientifiques, souvent des médecins, comprennent la nécessité de travailler sur de grandes séries de pièces osseuses d'origines géographiques et chronologiques diverses,

---

14. Du grec *teras* « monstre » et *logos* « science », à savoir l'étude des malformations congénitales. Ce terme est ici à prendre selon sa définition dans les sciences de la vie (être vivant présentant une malformation). Ce domaine chevauche actuellement d'autres disciplines, comme l'embryologie et la biologie du développement.

15. E. Geoffroy Saint-Hilaire, *Philosophie anatomique. Monstruosités humaines*, Paris, 1822 ; *Considérations générales sur les monstres comprenant une théorie des phénomènes de la monstruosité*, Paris, Imprimerie de J. Tastu, 1826.

16. Anomalie létale du tube neural chez un enfant mort-né sans voûte crânienne avec le bas de la région cervicale largement ouvert.

pour en étudier les variations individuelles et réaliser des comparaisons intergroupes. Au début du XIXe siècle, on constitue les premières collections dans les grandes villes universitaires [17]. Strasbourg se dote rapidement d'un musée qui, en 1811, expose des pièces anatomiques pathologiques. Les collections « normales » proviennent d'individus ayant donné leur corps à la science, ou de criminels, amendées de pièces archéologiques égyptiennes et péruviennes [18], et les collections « pathologiques » rivalisent avec les grandes séries internationales, proposant des scolioses, des ostéomyélites, la célèbre maladie osseuse de Recklinghausen, des crânes d'hydrocéphales et le squelette d'un fœtus anencéphale, tous désormais dédiés aux seules études et publications.

En parallèle à cette mutation du corps différent en objet d'investigation, alors que l'humain ne s'impose pas encore, pour l'anatomie tant normale que pathologique, on note la création de musées atypiques, parfois dérangeants, tel celui de Dupuytren. Fondé en 1835, il est étrangement dédié aux seules bizarreries anatomiques. Présentant un millier de pièces (squelettes, moulages de cire, organes conservés dans des bocaux), il expose les malformations souvent invalidantes, encore assimilées aux monstruosités humaines : la plus ancienne est une ostéomalacie postgravidique [19]. Y sont exposées toutes les variétés de tuberculoses ostéo-articulaires, de syphilis osseuses, d'ostéomyélites spectaculaires (dissection des membres d'un patient atteint de névromes multiples présentés trente ans avant même la description de la neurofibromatose) ou disparues (gangrène). Le plus fameux est le squelette de Pipine (1741-1803), adulte phocomèle, exhibé dans les foires du XVIIIe siècle. Science versus exhibition, tel est encore l'incontournable paradoxe.

Le fil conducteur reliant le monstre humain au corps différent bénéficie aussi du développement de la photographie, et certains, comme Félix Nadar, fixent sur la pellicule les aspects monstrueux de la pathologie humaine. Dans ce monde voyeur, les foires, telle la foire Bartholomew à Londres, et les musées prolifèrent, comme l'American Museum, propriété

17. L'école de médecine de Paris disposera ainsi d'un cabinet d'anatomie permettant un enseignement théorique dont Fragonard fut l'un des maîtres.
18. Soulignons qu'aucune préparation anatomique remontant à la période nazie de la faculté de médecine de Strasbourg, de 1941 à 1944, n'est conservée.
19. Déjà présentée à l'Académie des sciences en 1752.

de Phineas T. Barnum, grande attraction new-yorkaise où sont présentés le célèbre Tom Pouce et les siamois Chang et Eng. Naissent aussi les Freak Show : des phénomènes de foire, des êtres humains monstrueux sont encore exhibés du milieu du XIXe jusqu'au début du XXe siècle.

Loin des préoccupations nauséabondes de l'éphémère Société des observateurs de l'Homme (1799-1804), voulant instituer une anthropologie académique étudiant « les causes qui distinguent un peuple d'avec un autre et qui altèrent, en divers pays, la forme et la couleur primitive de l'espèce humaine », l'Autre lointain et l'Autre différent deviennent donc des sujets d'étude. Toutes les avancées savantes du XIXe siècle rendent dès lors intelligible le message médiéval : le corps différent n'est pas monstruosité et les scientifiques abordent enfin la pathologie humaine, étudiant celle du passé à l'aune de celle des hommes du présent, appliquant des grilles de travail communes au normal et au pathologique.

La paléopathologie [20] stricto sensu – qui ne porte pas encore son nom – amorce, dès 1774, sa longue aventure avec Eugen Johann C. Esper, diagnostiquant la tumeur maligne d'un fémur d'ours des cavernes (ce n'était qu'un cal de fracture consolidée). Les premiers travaux de paléopathologie humaine se concentrent, d'abord, sur le seul homme de Néandertal, grâce aux travaux, durant le XIXe siècle, d'Hermann Schaaffhausen, puis sur l'homme préhistorique, dont on commence à retrouver les traces à travers le monde. En 1881, la première thèse francophone de paléopathologie est intitulée *Lésions osseuses de l'homme préhistorique en France et en Algérie*. Jules Le Baron, médecin, y étudie les collections des musées Broca et Dupuytren, et sa partition nosologique des affections – maladies mécaniques et maladies spontanées – semble encore adaptée à la démarche du diagnostic rétrospectif actuel. Il ambitionne « d'étudier le squelette de l'homme préhistorique, au point de vue des lésions qu'il porte et d'en tirer des conclusions capables de nous éclairer sur sa pathologie et sur ses mœurs ». Il est aussi l'inventeur de la taphonomie, distinguant les lésions posthumes, de la conservation osseuse, de l'incidence physico-chimiques ou des pratiques funéraires [21].

---

20. Du grec *palaios,* « ancien » et *pathos,* « maladie, passion ».
21. Du grec *taphos*, « enfouissement », et *nomos*, « loi », la taphonomie est la discipline qui étudie les processus qui interviennent après la mort d'un organisme.

Le mot paléopathologie apparaît seulement en 1913. C'est de cette manière que Mark-Armand Ruffer dénomme « la science des maladies, dont on peut démontrer l'existence sur les restes humains et animaux des temps anciens ». Sur des momies égyptiennes de 1 000 ans avant J.-C., il isole des œufs de *Schistosoma haematobium* et en vient ainsi à diagnostiquer la *bilharziose*. Au début du XX^e^, Anatole-Félix Le Double classe, dans ses *Variations anatomiques*, la fréquence statistique des difformités, qui, éclairée par les progrès de l'imagerie médicale, reste l'une des bases de données des paléopathologistes. Passionné de préhistoire, il explore ces archives biologiques que sont les anciens restes humains pathologiques.

Léon Pales, anthropologue, préhistorien et sous-directeur du Musée de l'homme, soutient, en 1929, une thèse intitulé *Paléopathologie et pathologie comparative*[22]. Un chapitre est consacré à la maladie de Paget, à la myosite ossifiante et aux lésions traumatiques du squelette. Outre la description clinique, il aborde succinctement, pour la première fois, l'incidence quotidienne de ces pathologies invalidantes sur les sujets étudiés. Mais, après lui, s'installe un long sommeil jusqu'à la fin des années 1960.

LE RENOUVEAU D'UNE DISCIPLINE : LA PALÉOPATHOLOGIE MODERNE

Dans ces années, surgit un nouveau souffle, avec – cela semble logique tant la discipline est le fait de médecins – l'introduction de la notion de diagnostic paléopathologique, telle qu'exposée par Don Brothwell[23]. Ce dernier recense surtout les écueils de cette démarche médicale, qui recourt à des critères modernes pour des pathologies méconnues utilisant un matériau osseux altéré. Cette approche, dédiée aux états sanitaires passés, ne peut considérer le symptôme et repose sur des indices ou des critères, faisant la part belle aux grands syndromes de type traumatique. De fait, nombre de maladies et de situations de handicap (le temps des monstres est loin) pourront être sous-appréhendées, car invisibles au diagnostic rétrospectif. La lèpre, parfois invalidante, peut causer la mort avant même la réaction osseuse

22. L. Pales, *Paléopathologie et pathologie comparative*, Paris, Masson, 1930.
23. R. Don Brothwell, « The paleopathology of early British Man : an essay on the problems of diagnosis and analysis », *Journal of the Royal Anthropological Institute,* vol. 91, n° 2, p. 318-344.

de l'organisme, ce qui se traduit dans la lecture archéo-anthropologique des grandes séries de squelettes de cimetières des léproseries médiévales, qui ne présentent pas de dégradation pathologique apparente. L'imagerie fantasmée du lépreux appareillé ne peut donner lieu à une lecture paléopathologique, les malades décédant avant de subir les séquelles motrices lourdes.

Pluridisciplinaire, la paléopathologie est désormais une science « d'interface entre trois grands domaines : médical, anthropologique et archéologique [24] ». Elle est aussi intimement liée à ces nouvelles archéologie et anthropologie de terrain qui installent l'humain, acteur principal de la tombe, au cœur des problématiques. Jusqu'au milieu du XX^e^ siècle, la coutume privilégiait en effet, le prélèvement du crâne à des fins de détermination raciale et négligeait le squelette dans son entier. De proche en proche, l'archéo-anthropologie des années 1970, devenue archéo-thanatologie, est intrinsèquement associée au cortège de spécialités adaptées à l'étude des populations passées et de leur état de santé.

Qui dit diagnostic dit pathologie et les premières études contemporaines ne furent souvent qu'une course à l'identification d'une affection et/ou à la recherche de sa plus ancienne expression clinique. L'individu n'existe toujours pas, le sujet en situation de handicap encore moins. On évoque volontiers « la poliomyélite du sarcophage de Marseille » ou le « nain de Ganagobie », sans envisager – telle n'est pas encore la problématique collective – la personne, sa situation de handicap et les conséquences de celle-ci en termes de participation communautaire. Il suffit de reprendre l'histoire de la lèpre : d'âpres batailles se sont livrées pour retrouver la plus ancienne trace du *Mycobacterium leprae*. On découvre ainsi qu'elle est présente dans les civilisations antiques en Chine, en Égypte, en Inde, et qu'elle s'est ensuite répandue par les guerriers d'Alexandre le Grand, les Phéniciens et les Romains. Le plus ancien cas recensé à ce jour, daté de 4 000 avant J.-C., est celui d'un sujet trouvé au Rajasthan en Inde. Dont acte. Mais qui a proposé une réflexion communautaire ? Une approche des conditions de vie et des soins ? De la pharmacopée et des traitements ? De la marginalisation éventuelle des sujets atteints ? La démarche ne suscite pas encore d'intérêt scientifique. Que dire de ce Nubien inhumé à Kulubnarti aux alentours du VII^e^ siècle après J.-C. ? Atteint d'une impressionnante scoliose à angulation,

24. O. Dutour, *La paléopathologie*, Paris, Éditions du CTHS, 2011, p. 66.

dénommé mal de Pott, il ne pouvait se déplacer qu'à l'aide d'une canne. Là encore, aucune approche de son quotidien, sans doute complexe et doublé d'une prise en charge forcément communautaire. De la même manière, si la fréquence des exostoses du canal auditif externe des crânes nubiens, datés de 100 avant J.-C. et retrouvés le long du Nil, renvoyant à des immersions répétées, est un marqueur d'activité identifiant des plongeurs, qui se soucie de préciser que cette obstruction du canal auditif (diagnostic clinique) génère souvent une surdité aux conséquences lourdes sur le quotidien des individus concernés (réflexion sociétale) ?

De même que l'inclusion/exclusion sont des thématiques impactant la société contemporaine, elles s'imposent, peu à peu, dans le regard porté sur les peuples passés et leur perception de ce que l'on commence à dénommer le handicap. Comme l'iconographie ou l'étude archivistique, la paléopathologie est un des vecteurs essentiels à la mise en œuvre d'une grille de lecture à la fois scientifique et éminemment humaine.

Et maintenant ? L'individu du passé, extirpé des foires et des collections, en bonne santé ou souffrant, valide ou handicapé, s'impose peu à peu dans une démarche consentie qui n'oublie pas d'associer l'adjectif *humain* au terme *science*. Loin du monstre exhibé et réifié par une étude dénaturée, il s'inscrit désormais dans une approche qui lui redonne sa dimension de sujet agissant dans son groupe d'appartenance. De même que les thématiques de la guerre, de l'alimentation ou de l'agriculture font l'objet de nombre de colloques et de parutions scientifiques, dépoussiérant le questionnement archéologique des sempiternelles typo-chronologies et de la course au plus ancien, l'état de santé et l'approche sanitaire des peuples impliquent la communauté scientifique. La démarche s'appuie ici sur une utilisation moins médicalisée de la paléopathologie. Face à une affection, à une situation de handicap, la question ne relève plus du seul diagnostic clinique, mais en découlent des interrogations sociétales : quel était le quotidien de ce sujet ? Était-il pris en charge ? Soigné ? Appareillé ?

Des ouvrages, tels *Les maladies à l'aube de la civilisation occidentale* en 1983 [25] ou *Paléopathologie du squelette humain* en 1992 [26], fondent ces diagnostics rétrospectifs mais offrent aussi un complément philo-

25. M.D. Grmek, *Les maladies à l'aube de la civilisation occidentale*, Paris, Payot, 1983.
26. J.-R. Dastugue, V. Gervais, *Paléopathologie du squelette humain*, Paris, Société nouvelle des éditions Boubée, 1992.

logique, linguistique, en évoquant des sources iconographiques. Qui plus est, loin d'être isolée dans les laboratoires, la place de la paléopathologie sur une fouille archéologique est acquise pour asseoir une lecture fiable des faits. Lors de la fouille d'une sépulture mésolithique à Bonifacio, Henri Duday, l'un des pères du renouveau de la discipline, a pu porter, sur le terrain, le diagnostic d'une paralysie ulnaire [27] : la position en « christ » bénissant de la main lui évoqua cette pathologie touchant l'extension de l'annulaire et de l'auriculaire, qui n'aurait pas été reconnue après prélèvement des ossements. D'autres altérations osseuses de ce squelette suggéreraient même une moindre mobilité de ce sujet, sans doute dévolue à des tâches sédentaires.

Cette prise en charge des infirmes dans le passé (le mot *handicap* demeurant un terme générique et contemporain) est abordée dans l'ouvrage, écrit en 2008, par Philippe Charlier. Dans un provocateur retour aux origines, ce médecin légiste l'a intitulé *Les monstres humains dans l'Antiquité* [28]*.* Inventeur du néologisme *paléo-tératologie*, il interpelle avec son iconoclaste « Pourquoi s'intéresser aux mal-formés ? » qui fait écho à nos travaux de 2009 sur l'archéo-anthropologie [29], amorcés d'ailleurs deux ans plus tôt lors d'un colloque, dont le regard novateur sur les situations de handicap passées et leur prise en compte a ouvert sur une grille de lecture originale. Nous songeons aussi à la mise en perspective historique de la notion de handicap, proposée par Henri-Jacques Stiker, en particulier dans son étude des *Mendiants,* tableau que Pieter Bruegel a peint en 1558 [30].

Tout cela n'est finalement qu'une histoire de civilisation(s). Réinterprétant la définition de l'Histoire par François Bérida, la paléopathologie est donc « tout ensemble analyse du passé, mise en perspective du présent et anticipation de l'avenir [31] ». Si son questionnement sur l'humain a longtemps été « de quoi est-il mort ? », il importe désormais de s'enquérir des conditions de vie, d'inclusion, des traitements et appa-

---

27. Compression du nerf secondaire liée à une fracture distale de l'ulna.
28. P. Charlier, *Les monstres humains dans l'Antiquité. Analyse paléopathologique*, Paris, Fayard, 2008.
29. V. Delattre, R. Sallem, *Décrypter la différence. Lecture archéologique et historique de la place des personnes handicapées dans les communautés du passé*, Paris, Éditions CQFD, 2009.
30. H.-J. Stiker, *Les fables peintes du corps abîmé. Les images de l'infirmité du XVI^e^ au XX^e^ siècle,* Paris, Cerf, 2006.
31. O. Dutour, *La paléopathologie*, Paris, Éditions du CTHS, 2011.

reillages. C'est en cela que le *motui viventes docent* médiéval prend son sens le plus contemporain. S'il fallait sourire avec une anecdote riche de sens, rappelons que la première aventure paléopathologique a peut-être eu lieu il y a plusieurs milliers d'années dans l'aven de la Boucle à Corconne dans le Gard. La sépulture collective néolithique a livré un seul os, un humérus adulte dysmorphique [32] qui « porte des incisions parallèles, réalisées à l'aide d'un instrument tranchant [33] ». Il s'agissait d'un travail de décarnisation active, qui laissa penser aux paléopathologues que l'on avait là une forme de « contrôle nécropsique », renvoyant à cette même curiosité saine de l'Autre, de tous les Autres, qui ne cesse de nourrir la réflexion scientifique.

L'approche du corps par le handicap est devenue un axe de recherche innovant, qui se situe à l'interface de la médecine et de la représentation sociale du corps différent. Le monstre, l'infirme, la personne handicapée, etc. : les mots ne sont pas interchangeables, même s'ils ne modifient pas radicalement les comportements. L'habitude s'est pourtant instaurée de renoncer aux monstres, de moins parler d'infirmes ou d'invalides, mais de personnes en situation de handicap. La difformité physique n'est donc plus une anomalie, encore moins une a-normalité, c'est une réalité intelligible. L'histoire des rapports humains étant fondée sur des jeux glauques où le monstre humain questionne, sa différence suscite autant d'admiration que de dégoût. En enrichissant l'histoire des maladies du passé, la paléopathologie relève bien du domaine de l'histoire de la médecine et cette discipline de delta ouvre, mieux que toute autre, les chemins de la connaissance des conditions sanitaires et des modes de vie et de survie des populations anciennes. Elle constitue en conséquence un domaine de prédilection pour l'historien, le médecin, l'archéologue et l'anthropologue.

Mais faut-il nous dédouaner de nos fondamentaux en incriminant l'archaïque « droit d'exposition » antique ou en vomissant la barbarie nazie, opposant les millénaires du temps passé qui exonèrent de l'ignominie qui fait horreur ? Notre société contemporaine, forte de ses lois et garde-fous moraux, jaugeant avec ironie les égarements coupables de ses temps

32. Probablement un nanisme achondroplasique.
33. H. Duday, « Organisation et fonctionnement d'une sépulture collective néolithique, l'aven De la Boucle à Corconne (Gard) », *Anthropologie physique et archéologie. Méthodes d'étude des sépultures* (Actes du colloque de Toulouse, 4-6 novembre 1982), Paris, Éditions du CNRS, 1986, p. 93.

anciens, ne s'épargne pourtant aucune de ces mêmes interrogations concernant le corps différent, y compris sous couvert de bien-pensanse médicale ou morale. L'enjeu est si actuel que l'un des deux auteurs de ce chapitre, au prétexte d'un seul changement de curseur de jugement, renvoyant in utero le questionnement passé, n'existerait même pas pour affronter ce grand défi de civilisation qu'est la diversité humaine et sa pleine reconnaissance collective.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

BERTRAND, R. ; CAROL, A. 2005. *Le « monstre » humain, imaginaire et société*, Aix-en-Povence, Publications de l'université de Provence.

CHARLIER, P. 2008. *Les monstres humains dans l'Antiquité. Analyse paléopathologique*, Paris, Fayard.

DASEN, V. 2009. « L'anencéphale d'hermopolis (Égypte) et son destin », *Décrypter la différence. Lecture archéologique et historique de la place des personnes handicapées dans les communautés du passé*, Paris, Éditions CQFD.

DASTUGUE, J.-R. ; GERVAIS, V. 1992. *Paléopathologie du squelette humain*, Paris, Société nouvelle des éditions Boubée.

DELATTRE, V. ; SALLEM, R. 2009. *Décrypter la différence. Lecture archéologique et historique de la place des personnes handicapées dans les communautés du passé*, Paris, Éditions CQFD.

DUDAY, H. 1986. « Organisation et fonctionnement d'une sépulture collective néolithique, l'aven de la Boucle à Corconne (Gard) », *Anthropologie physique et archéologie. Méthodes d'étude des sépultures* (Actes du colloque de Toulouse, 4-6 novembre 1982), Paris, Éditions du CNRS.

DUHAMEL, B. 1972. « L'œuvre tératologique d'Étienne Geoffroy Saint-Hilaire », *Revue d'histoire des sciences*, tome 25, n° 4.

DUTOUR, O. 2011. *La paléopathologie*, Paris, Éditions CTHS.

GRMEK, M. 1983. *Les maladies à l'aube de la civilisation occidentale*, Paris, Payot.

OVIDE. *Les métamorphoses*, sous la direction de Jean-Paul Néraudau, traduction de Georges Lafaye, Paris, Folio classique, 2004.

PALÈS, L. 1930. *Paléopathologie et pathologie comparative*, Paris, Masson.

PARÉ, A. 1573. *Des monstres et prodiges*, Paris, Éditions L'œil d'or, 2005.

ROUX, O. 2008. *Monstres. Une histoire générale de la tératologie des origines à nos jours*, Paris, Éditions du CNRS.

STIKER, H.-J. 2006. *Les fables peintes du corps abîmé. Les images de l'infirmité du XVI^e^ au XX^e^ siècle,* Paris, Cerf.

THILLAUD, P.-L. 1996, *Paléopathologie humaine*, Sceaux, Kronos B.Y. éditions.

Pierre Ancet

11
Les savoirs de la philosophie

« Celui qui se sera étudié lui-même sera bien avancé dans la connaissance des autres. »
Denis Diderot

La philosophie est un art du doute. Elle rappelle que nos connaissances actuelles dressent une vision du réel partielle et limitée, une vision appelée à être profondément remaniée dans l'avenir, y compris dans le portrait qu'elle dresse de l'être humain. Changer de référent épistémologique, changer de regard est toujours possible. Cette mise en doute est un espoir pour ceux dont on évalue aujourd'hui les capacités au travers d'une série de déficiences, en les excluant du corps social et politique, pour ceux dont on pense que l'existence est vouée à la déchéance d'une vie ne valant pas la peine d'être vécue. Elle peut être dérangeante en pratique, comme lorsque l'on voit remis en cause les présupposés de son activité thérapeutique. L'éthique oblige à un regard sans concession, car elle est porteuse d'une exigence majeure de responsabilité envers autrui. Elle se marie avec cet art du doute et de l'inconfort, qui peut dans la discussion et la rencontre de l'étrangeté se retourner contre l'assurance de ses propres convictions.

Faisons d'emblée cette expérience de l'inconfort avec une question hautement dérangeante pour qui est concerné par le champ du handicap, et plus particulièrement du polyhandicap : pourquoi inscrire par principe

les individus qui sont atteints des formes les plus sévères (polyhandicap de type 1) dans le champ de l'humanité [1] ? Si ces individus appartiennent à l'espèce humaine (dans leur *hominité*), en revanche ils ne correspondent à aucune définition permettant de cerner le propre de l'humain, qu'elle repose sur l'intellection ou les capacités relationnelles (ce qui met en question leur *humanité*). Certains sont (semble-t-il) incapables d'utiliser le langage, de raisonner, voire d'éprouver finement, que l'on prenne en compte les capacités actuelles ou les capacités potentielles. Ils réagissent par une motricité de masse, des mouvements répétitifs, manifestant des émotions apparemment peu différenciées. Ils semblent n'avoir aucune conscience d'eux-mêmes ni de la relation qui les lie aux autres.

Nous touchons là à la définition même de l'humanité, cette humanité qui nous permet de reconnaître une personne et de lui accorder une dignité (c'est-à-dire une valeur consubstantielle à son humanité).

La philosophie utilitariste de Peter Singer, dans la lignée d'une interrogation empiriste, aborde ce problème de manière indirecte : pourquoi faisons-nous si peu de cas de la souffrance animale alors que nous prenons en soins des êtres humains qui ont et auront moins de capacité d'empathie, de raisonnement ou d'autonomie que des animaux ? N'est-ce pas là une marque de spécisme, c'est-à-dire un privilège accordé aux membres de notre espèce [2] ? Peter Singer prend l'exemple d'un enfant atteint de lésions cérébrales graves, capable de très peu de réactions et d'interactions [3]. Pourquoi, sinon par un attachement trop vif à cet être né d'un homme et d'une femme, devrait-on le garder en vie ? Singer suppose cet enfant orphelin, afin de distinguer ce qui relève d'un attachement familial, de l'empathie pour ses parents et ce qui relève de la conviction d'une humanité. Nous croyons voir une personne alors qu'il ne s'agit que d'un être moins capable que la plupart des animaux, sans les capacités qui font un être humain, ou une personne humaine potentielle quand il s'agit d'un être en développement comme l'embryon.

Et bien souvent cet argument déjà provocateur de Singer a été renversé : si *de fait* nous nous permettons de tuer des animaux qui sont capables de sentir et de réagir de manière plus nette que des individus

1. Cette question choquante est loin d'être anodine dans ses conséquences pratiques. B. Quentin, *La philosophie face au handicap*, Toulouse, érès, 2013, p. 37-48.
2. P. Singer (1993), *Questions d'éthique pratique*, Paris, Bayard, 1997, p. 72-111.
3. *Ibid.*, p. 74.

polyhandicapés, pourquoi devrions-nous accorder des soins à ceux-ci ? En pratique d'ailleurs, on écourte souvent la vie des cas tératologiques comme un bébé anencéphale (né sans cerveau) dont l'apparence est peu humaine et l'espérance de vie considérée comme naturellement très limitée. Mais le même argument peut s'appliquer à des individus polyhandicapés de type 1, qui, quant à eux, ont une espérance de vie beaucoup plus longue, si du moins leur sont prodigués des soins adaptés.

Ce type de raisonnement utilitariste menace en réalité l'ensemble des situations de handicap puisqu'il laisse la porte ouverte à d'autres clivages au sein de ce que nous nommons ordinairement l'humanité : parmi les individus reconnus comme personnes, pourquoi certains n'auraient-ils pas une moindre valeur pour la collectivité que d'autres ? L'utilitarisme ne s'intéresse pas à la spécificité des cas individuels mais aux moyens de favoriser le plus grand nombre d'individus : il réfléchit à la maximisation du bien-être *collectif*. D'une valeur absolue (la dignité d'un être humain n'a pas de prix), on glisse vers une valeur utilitaire (souvent quantifiée d'un point de vue économique). Le coût social d'une aide pour une personne jugée de moindre valeur est-il acceptable puisqu'il empêchera la prise en soins d'autres ? Cette question de la *valeur* en fonction du handicap, de l'âge, des potentialités, n'est en réalité jamais absente des politiques publiques, que vient interroger la philosophie pratique. Cette question est d'autant plus importante à soulever (y compris pour être rejetée comme inepte) qu'elle fait déjà partie des considérations politiques ordinaires.

LES NORMES ET LA VALEUR DE LA VIE

Le problème de la valeur d'un individu et de son coût social est relié à la pratique du dépistage anténatal et de l'interruption volontaire de grossesse pour raisons médicales, à la manière dont les équipes médicales entourent les parents et les orientent ou non vers ce choix (qui n'est plus un choix quand personne ne se pose vraiment la question de la possible survie de l'enfant à venir) ; il est lié aux financements de la recherche au sujet de la vie avec telle ou telle atteinte (et non pas seulement aux financements des moyens permettant son éradication anténatale). Toute considération sur les degrés de valeur d'une vie au sein de l'humanité fait courir le risque de la pente glissante de l'eugénisme, ou plutôt de sa variante contemporaine qu'est le néoeugénisme : l'eugénisme des XIX^e^ et XX^e^ siècles était un eugénisme d'État, raciste ou anti-

sémite ; le néoeugénisme fait appel à l'autocontrôle individuel (que l'on nomme « libre choix parental »), à un universalisme supposé et à des discriminations fondées sur le pronostic anténatal et l'appréciation des capacités des sujets à venir. S'intéresser aux conditions de ce choix devrait passer par une réflexion sur la valeur d'une vie en situation de handicap, sur l'expérience vécue des personnes directement concernées et des membres de leur famille, ce qui n'est généralement pas le cas.

Une réflexion approfondie sur l'existence en situation de handicap touche donc chacun d'entre nous, dans la définition même de sa propre humanité, dans l'épreuve de ses capacités de tolérance, dans la potentialité de handicap toujours associée, plus ou moins consciemment, à la possibilité d'avoir des enfants.

L'interrogation sur la valeur de la vie, de toute vie, est une interrogation philosophique. Mais elle n'assimile pas d'emblée une vie avec un handicap à une vie handicapée. Elle ne présuppose pas de différence de valeur radicale entre l'expérience d'individus ordinaires et celle d'individus jugés handicapés. Elle est une question existentielle qui concerne tout être humain. Une vie avec un handicap vaut-elle moins qu'une autre ? Une vie sans atteinte organique mais avec un mal-être constant vaut-elle plus la peine d'être vécue que celle de celui qui mène une vie riche et satisfaisante malgré une déficience physique ou intellectuelle ?

Nous pensons par oppositions (ce qui est humain, ce qui ne l'est pas ; ce qui vaut la peine, ce qui n'en vaut pas la peine ; ce qui est normal, ce qui ne l'est pas), comme pour lutter contre l'existence d'un *continuum* entre les différents termes de ces alternatives. Nous pensons en termes de maximisation du bien-être pour nous protéger symboliquement de la perte de capacités et nous rassurer quant à nos propres aptitudes, ou pour travestir le souhait de mort qui entoure l'individu atteint d'un grave handicap. Nous préférons mettre en cause « l'attachement excessif » d'un proche envers une personne polyhandicapée plutôt que d'assumer la dimension symbolique et fantasmée qui existe dans toute relation humaine.

La réalité peut être perçue différemment : l'anormal peut être vu comme une variation sur le thème de la normalité. Il peut être vu comme une autre forme de normalité, une différence plus qu'une anormalité, une autre manière de vivre et d'exister, non moins riche, non moins valorisable. Georges Canguilhem a remis en question une vision de l'anormalité comme augmentation ou diminution de l'état normal (avec des

éléments en trop et d'autres en moins[4]). S'il devait y avoir différence de valeur, ce serait entre l'adaptabilité toujours renouvelée d'un être et son incapacité à s'adapter et se réadapter au besoin. La véritable normalité est adaptation et création, ce dont on peut être profondément incapable tout en étant socialement normal. Les normes comme règles d'appréciation (médicales ou sociales) rapportent ce processus potentiellement créateur à une moyenne, à des échelles de capacités, dont on peut interroger le rapport avec les normes sociales.

Cette influence réciproque entre normes sociales et normes médicales a été mise en évidence par Michel Foucault dans son *Histoire de la folie à l'âge classique*[5] ou dans son cours au Collège de France sur *Les anormaux*[6]. Il est toujours facile d'établir une limitation sous une apparence d'objectivité quand on la présuppose en raison de préjugés sur la valeur d'une vie. Mais en aucune manière ces normes et mesures ne s'approchent de normes proprement humaines, où l'humanité serait rapportée à la capacité de dépasser ce que l'on est censé être par la production d'une originalité, en devenant soi-même créateur de normes, ou règles de fonctionnement à la fois physiologiques et psychologiques. L'existence de cette potentialité créatrice, désignée par Georges Canguilhem sous le terme de *normativité* (capacité toujours ouverte de création de nouvelles normes, mêmes biologiques) ou *a minima* l'existence d'un *continuum* entre le normal et le pathologique (ou ce qui est jugé tel) nous rappelle à la prudence éthique.

Par prudence, nous devons toujours agir comme si nous avions affaire à une personne capable de progrès, potentiellement capable de conscience et de relation. Ce qui peut apparaître comme une pauvreté des capacités, par exemple ne pouvoir dire que quelques mots, peut être une victoire considérable face à l'absence de communication. L'adaptabilité d'un sujet est à rapporter aux conditions initiales de son développement et non à une moyenne des capacités. Quant aux impasses communicationnelles, nous devons les analyser non pas comme étant de son fait, mais comme la marque d'une incapacité des individus ordinaires : si l'humanité tient à l'adaptabilité et à la potentialité créatrice,

---

4. G. Canguilhem (1943), « Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique », *Le normal et le pathologique,* Paris, Puf, 1998.
5. M. Foucault, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 1974.
6. M. Foucault, *Les anormaux. Cours au Collège de France. 1974-1975*, Paris, Gallimard/Le Seuil, 1999.

savoir s'adapter à d'autres formes de communication est faire preuve de son humanité. Cette vision prudente et généreuse de la relation n'est pas un angélisme niant la réalité du handicap, mais elle permet d'espérer, de persévérer dans son effort d'adaptation à la différence de l'autre, même quand son humanité relationnelle ne serait que postulée par l'intention éthique.

LA RESPONSABILITÉ ET L'EMPATHIE COMME FONDEMENTS DE L'HUMANITÉ

Sur le plan éthique, une telle vision conduit à une reconnaissance de l'autre comme être éprouvant des émotions et s'adressant à ma propre capacité de sentir en regard de la sienne. Cette vision doit permettre de découvrir des solutions autres que binaires (laisser en vie/interrompre la vie) à des problèmes complexes, en fondant la réflexion sur l'empathie, le dialogue quand il est possible, l'échange et la réflexion sur ses propres émotions. Nous devons progresser dans notre propre humanité en prenant soin au mieux des uns et des autres, sans faire de choix brutaux, mais en modifiant peu à peu notre représentation des problèmes. Cette vision est celle de l'éthique du *care* (l'éthique du prendre soin), souvent taxée de « féministe », parce qu'elle semble statistiquement plus répandue chez les femmes que chez les hommes. Cette éthique, beaucoup plus subtile que ce qu'avancent ses détracteurs, interroge la complexité de la prise en soin à travers ses différentes dimensions, à la fois celle du *care-giver* qui donne le soin et celle du *care-receiver* qui le reçoit[7]. Elle envisage l'adaptation à l'individualité de celui dont on se soucie, et les démarches concrètes que l'on met en place pour lui permettre de développer ses propres capacités[8]. Le *care* comme ensemble intégré d'activités valorise le travail de ceux qui prennent soin, des métiers d'aide à la personne, des métiers médicosociaux, souvent dévalorisés au même titre que les personnes auxquelles ils sont destinés. Cette éthique rappelle que nous sommes tous interdépendants, contrairement à la représentation illusoire d'individus « autonomes » au sein de

7. J. Tronto (1993), *Un monde vulnérable. Pour une politique du* care*,* Paris, La Découverte, 2009, p. 143-151.
8. C. Pelluchon envisage cette éthique du *care* et l'éthique d'E. Levinas comme réponses à la grande vulnérabilité du polyhandicap. C. Pelluchon, *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité*, Paris, Cerf, 3e partie, chapitre 3, 2011, p. 273-292.

la société. Carol Gilligan parle à ce sujet d'une *autonomie relationnelle* de l'être humain [9]. Ce constat d'une vulnérabilité partagée n'empêche pas de reconnaître que certains ont beaucoup plus besoin d'être aidés que d'autres, mais il a l'avantage de n'exclure personne par principe du champ de la dépendance, actuelle ou potentielle.

C'est par nos capacités d'adaptation, d'invention et par notre empathie que nous témoignons de notre humanité. Notre humanité s'incarne dans notre considération pour autrui, le soin que nous prenons des autres vivants et des autres personnes. Nous tous sommes humains par notre responsabilité envers autrui et la réciprocité de l'échange que nous instaurons. Pour Emmanuel Levinas, nous ne sommes réellement des sujets qu'à partir du moment où nous assumons cette responsabilité envers les autres, définis par leur altérité radicale et non comme *alter ego* ou décalque de soi [10]. L'expérience du « visage » pour Levinas désigne ce moment où nous ne voyons plus les traits, les rides et les asymétries, mais où le visage nous ouvre sur l'infinie différence de l'autre, une différence à découvrir de manière inépuisable. Il y a *visage* au sens éthique quand l'apparence s'absente au profit de la relation [11]. Tant que nous détaillons les traits du visage, nous ne sommes pas dans cette dimension. Tant que la différence nous heurte sans que nous percevions l'importance de l'appel qu'elle nous lance, nous ne sommes pas dans la dimension éthique. C'est un appel à notre propre humanité qui nous est envoyé par l'étrangeté d'autrui. Plus autrui est étrange, plus il nous apparaît étranger, plus il sollicite en nous cette dimension d'humanité qu'il nous reste à partager, même si la réciprocité des actes n'est pas assurée, même si la connaissance de l'autre est à jamais impossible. L'exigence éthique est la plus forte, parce qu'elle fait de nous des êtres plus humains.

LA DIMENSION SOCIOPOLITIQUE DE LA RECONNAISSANCE

En pratique, ces considérations éthiques doivent être prolongées par la critique sociale qui pointe les difficultés liées aux manques de moyens et de reconnaissance des salariés, générant de la maltraitance institutionnelle. Une revendication éthique dissociée du champ politique est

9. C. Gilligan (1982), *Une si grande différence*, Paris, Flammarion, 1992.
10. E. Levinas, *Totalité et infini*, La Haye, Martinus Nijhoff, 1971, p. 21.
11. E. Levinas, *Éthique et Infini. Dialogues avec Philippe Nemo*, Paris, Fayard, 1982, p. 79.

toujours fragilisée à grande échelle. C'est pourquoi les éthiques du *care* se doublent aujourd'hui d'une dimension politique [12].

Cette approche pratique doit également comprendre une réflexion sur les difficultés d'acceptation de la différence au quotidien. Celles-ci ne peuvent être levées qu'avec la connaissance de l'autre, et avec la reconnaissance de sa valeur. La perception commune est empreinte de préjugés, de rejet et de mépris. L'inhumanité de « l'individu handicapé » n'est plus ici une interrogation, elle est comprise comme un jugement et un obstacle qui imprègne la perception même de celui qui ne se présente pas pleinement comme un autre, dont la vie dérange, car elle apparaît comme une survie, une insulte à ce que l'on imagine être une vie tolérable. Il convient d'identifier et parfois de verbaliser ces tendances mortifères pour les reconnaître en soi, les accueillir et les dépasser. La reconnaissance est une arme contre le mépris, la mise à distance, voire le souhait de mort.

La reconnaissance est à la fois cognitive (je le reconnais comme humain malgré cette trop grande différence mêlée de ressemblance, qui inquiète ma propre humanité) et éthique (je lui reconnais de la valeur, y compris en pratique). Pour Axel Honneth, tout être humain a besoin à la fois de l'amour de ses proches, du respect de ses droits, mais aussi de la reconnaissance de ses capacités [13]. S'il lui manque une de ces trois dimensions, il risque d'être déconsidéré et de se déconsidérer. On jugera de la pertinence de ces trois dimensions dans l'analyse de la situation de handicap, parfois source de souffrance familiale, souvent associée au mépris des droits et des capacités dans le champ social.

Malgré l'évidence visuelle de son atteinte physique, la personne elle-même peut souffrir d'invisibilité sociale [14] : alors même que son corps n'est que trop visible en lui-même, la personne disparaît, comme gommée par l'insistance du regard sur son apparence. L'apparence fait de l'ombre, elle rend invisible. Le mépris en est la conséquence, une attitude beaucoup plus facile à mettre en place que ne l'est l'attention à l'autre. Le mépris rend invisible et transparent, il invalide. Cette invalidation peut aussi découler de l'attitude compassionnelle ou de la trop

12. M. Garrau, A. Le Goff (sous la direction de), *Politiser le care ? Perspectives sociologiques et philosophiques*, Lormont, Le Bord de l'eau, 2012.
13. A. Honneth (1992), *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Cerf, 2000.
14. A. Honneth, *La société du mépris*, Paris, La Découverte, 2006, p. 225-243 ; G. Le Blanc, *L'invisibilité sociale*, Paris, Puf, 2009.

grande valorisation, une fausse reconnaissance [15] qui a pour effet de limiter la relation à l'autre en se donnant bonne conscience.

Cette réflexion critique a une vocation à portée politique. Comme nous l'avons souligné à propos du risque du néoeugénisme, les questions éthiques touchant le handicap interrogent tout le corps social. La situation de handicap concerne tous les citoyens, et non pas seulement ceux qui la vivent au quotidien. Car il n'existe pas de politique sociale qui ne commence par la considération et l'écoute de ceux ou celles qui en ont le plus besoin.

La philosophie pratique rappelle que proclamer les droits humains ne suffit pas : encore faut-il se préoccuper de leurs conditions d'accomplissement au quotidien. C'est en ce sens que Martha Nussbaum et Amartya Sen ont proposé la notion de *capabilité*s, qui englobe les capacités individuelles et les conditions permettant de développer ces capacités et d'agir librement contre toutes sortes d'obstacles, y compris la mésestime de soi qui peut naître d'un contexte social stigmatisant. Être capable passe par le fait que les conditions extérieures laissent la place au développement de ses capacités. Les capabilités désignent non pas des aptitudes réalisées ou certaines mais un ensemble de possibilités réellement ouvertes aux individus, des opportunités qu'ils peuvent décider de saisir ou non : « il ne s'agit donc pas simplement des capacités dont une personne est dotée, mais des libertés ou des possibilités créées par une combinaison de capacités personnelles et d'un environnement politique, social et économique [16] ». Le développement des capabilités est individuel mais est placé sous la responsabilité de la société qui doit trouver les moyens, principalement par des politiques publiques, d'offrir ce pouvoir de choisir, d'être et d'agir en subissant le moins de contraintes possibles, car l'absence de liberté d'accomplir en pratique menace l'égalité des droits au quotidien.

Respecter la valeur d'égalité des personnes signifie promouvoir leur capacité à construire une vie sans que leurs projets, rêves et désirs fassent immédiatement l'objet d'une censure raciste, sexiste *ou validiste* leur dictant ce qui est possible ou impossible. Il ne s'agit pas seulement de recueillir une satisfaction déclarative, qui peut être guidée par la place

---

15. *Ibid.,* p. 264-267.
16. M. Nussbaum, *Capabilités : comment créer les conditions d'un monde plus juste ?,* Paris, Climats, 2012, p. 37-39.

sociale laissée au sujet (on peut, par exemple, se satisfaire de n'avoir pas fait d'études si l'on a toujours pensé en être incapable). Les préférences et les choix doivent devenir l'expression d'un sujet non empêché et non une expression contrainte par sa condition.

Martha Nussbaum dénombre une dizaine de capabilités fondamentales, notamment la possibilité de pouvoir avoir une vie longue, en bonne santé, respectant l'intégrité du corps (pouvoir se déplacer librement, ne pas subir de violence, pouvoir refuser une sexualité imposée et accéder à une sexualité épanouie), qui peuvent toutes être compromises par la situation de handicap. Celle-ci touche potentiellement les autres capabilités que sont l'accès à la pensée, aux savoirs, à la production d'œuvres ; l'accès à l'imagination, au jeu et aux distractions (hors du temps de rééducation notamment) ; le développement de liens d'attachement avec d'autres personnes ; l'engagement dans des formes variées d'interactions sociales, y compris politiques ; la possibilité de prendre la direction de sa propre vie, y compris spirituelle ; le lien de responsabilité envers les autres espèces et la nature ; le travail dans une reconnaissance mutuelle avec les autres travailleurs.

Rappelant que ces capabilités valent aussi pour les personnes en situation de handicap, Martha Nussbaum souligne que les théories libérales « ne laissent aucune place à ceux qui, pour de longues périodes de leur vie, ou même durant toute leur vie, sont sensiblement inégaux dans leur contribution à la productivité ou engagés dans des vies asymétriques à cause de leur condition de dépendance [17] ». Ces théories partent d'un sujet idéalement libre et autonome, apte à conduire seul sa vie, qu'elle dénonce comme illusoire, rejoignant ici les théories du *care*. Ces théories fondent le contrat social sur les aptitudes et non pas sur la réciprocité. Or il existe une forme de réciprocité possible, notamment affective, avec *toute* personne. L'idée ne réciprocité n'implique pas seulement l'échange intellectuel ou la responsabilité partagée.

En pratique, cela revient à refuser, y compris par un ferme combat politique mené par les personnes concernées, les connotations associées au terme de handicap, comme par le passé ont été invalidées les connotations associées à la race ou au sexe [18], qui passaient elles aussi pour

17. M. Nussbaum, *Frontiers of Justice : Disability, Nationality, Species Membership*, Cambridge, Harvard University Press, 2006, p. 33.
18. J. Butler (1999), *Trouble dans le genre,* Paris, La Découverte, 2006, p. 37.

« fondées en nature ». Il convient de penser les individus sur le mode du devenir et non comme enfermés dans le carcan de ce qu'ils doivent être selon des normes d'appréciation dont l'objectivité doit en réalité toujours être remise en question. Cette remise en question des connaissances est à la fois une exigence éthique et une démarche scientifique (il suffit pour s'en convaincre de considérer l'histoire de la réadaptation et de la neurologie, notamment la découverte de la plasticité cérébrale).

L'autonomie individuelle se construit sur ce socle de remise en cause, à la fois politique et éthique. Elle se fabrique de manière complexe et non linéaire à cause de la vulnérabilité (mais d'une vulnérabilité désormais représentée comme partagée par tous les humains). Elle se construit notamment dans l'action politique, mais aussi dans la simple possibilité de se dire et de se raconter en étant audible, en étant reconnu comme l'auteur du récit de sa propre vie.

Les éthiques narratives insistent sur cette dimension du discours, quand bien même ce discours serait jugé plus pauvre, le récit désordonné, plus analogique que logique. Se construire une identité passe par l'élaboration du récit de soi donnant forme à sa vie. Devenir soi, avoir une « identité narrative » au sens de Paul Ricœur [19] passe par la capacité de se dire et de se sentir reconnu comme l'auteur de son propre discours, d'être placé dans la position d'autorité que possède tout auteur à partir du moment où se trouve respectée sa parole comme expression. C'est la raison pour laquelle, tant dans le champ politique que dans le champ de la littérature, ce sont les personnes en situation de handicap elles-mêmes qui devront se réapproprier leur voix et leur expression. Sans que cette expression soit politiquement réduite à une simple participation en mode mineur pour donner bonne conscience aux participants valides, sans que les récits soient réduits systématiquement au niveau du « témoignage » en laissant l'analyse et la réflexion aux individus se considérant comme valides.

L'expérience incarnée du handicap et la phénoménologie

Trop souvent la réflexion sur le handicap méconnaît la réalité des existences. On leur préférera une recherche sur les moyens de le prévenir avant la naissance, sur les politiques publiques à mettre en place pour

19. P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, 6e étude, 1990, p. 167-198.

instaurer une compensation. Mais c'est là oublier la réalité de son incarnation : quand une personne est en situation de handicap, soit de naissance soit suite à un accident, la question pour elle et son entourage n'est pas de savoir ce qui aurait dû être ou pu être, mais seulement de savoir comment vivre ici et maintenant, avec ce corps et ces facultés. Elle renvoie en ce sens à des philosophies qui sont en même temps des sagesses pratiques ou des arts de vivre, comme l'épicurisme ou le stoïcisme, dont Alexandre Jollien a montré l'usage quotidien en situation de handicap [20].

L'épicurisme, contrairement à l'idée reçue, prône non pas la débauche mais un calcul des plaisirs : la maximisation des plaisirs quotidiens par la saisie de l'instant présent, mais sans oublier de prévenir les risques (je connais mes limites, je connais les risques, mais je choisis de prendre ce plaisir présent en sachant ce qu'il risque de me coûter dans l'avenir). Le plaisir du présent est toujours à rechercher, il est toujours à portée de main dans la satisfaction des désirs naturels les plus simples (comme dans le fait de se reposer ou de se restaurer). Quand les angoisses sont trop présentes, il est possible de les congédier par la pratique spirituelle ; quand la douleur du corps est trop grande, le souvenir des plaisirs passés peut venir en secours. Les souffrances psychiques et physiques sont considérées comme devant être l'objet de pratiques spirituelles, à exercer de jour comme de nuit.

Le stoïcisme, d'où vient l'adjectif « stoïque », apprend lui aussi à se dégager de la souffrance et de la douleur, en distinguant notamment ce qui dépend de nous (comme la maîtrise de soi) et ce qui n'en dépend pas (comme sa condition physique, ses origines sociales, sa fortune ou son lieu de naissance). Le stoïcisme apprend à jouer son rôle en ce monde, quelle que soit sa place (y compris le statut d'esclave comme Epictète à Rome). Il apprend, par une pratique quotidienne, à maîtriser les émotions, qu'elles soient jugées bonnes ou mauvaises, pour atteindre l'état d'absence de sensation ou *ataraxie*. Le stoïcisme est une pratique de la volonté qui permet de distinguer la puissance de l'esprit des douleurs du corps et des vicissitudes de l'existence.

Ces philosophies conservent leur actualité, tout comme les philosophies orientales qui traversent également l'œuvre d'Alexandre Jollien.

---

20. Entre autres, dans A. Jollien, *Le métier d'homme*, Paris, Le Seuil, 2002.

Celles-ci incluent de manière consubstantielle à leur compréhension intellectuelle des pratiques méditatives renforçant la concentration, la lutte contre la douleur, l'élan vital individuel et la compassion pour autrui.

Le handicap apparaît une fois encore comme une image en creux de notre condition commune. Il force au stoïcisme sur la voie de la douleur, à l'épicurisme lorsque se dessine un plaisir qui semblait avoir été hors de portée. Il apprend souvent à profiter du moment présent même quand l'avenir n'est pas assuré. Si le handicap fait payer un cher tribut à ceux qui le vivent, peut-être les rend-il davantage humains par leurs capacités d'adaptation, quand du moins ils parviennent à se construire malgré lui, ou avec lui, contre les limites du corps et de la pensée, contre une vision sociale qui bien souvent invalide ou laisse sur le seuil de la normalité.

Ces sagesses ont à être relayées par des expériences de vie, des analyses en première personne de la situation de handicap, que ce soit par la démonstration d'une humanité partagée, que ce soit dans l'accès à un monde traversé par la différence. Parfois en effet ces récits font état d'un rapport au corps original, d'une perception et d'une conception du monde particulière qu'il faut arriver à décrire au mieux pour approcher de l'expérience subjective, mais aussi l'écart qui existe entre les représentations des personnes ordinaires et la réalité d'un vécu [21].

La dimension phénoménologique de l'activité philosophique tâche d'aller au plus près de cette expérience vécue, des états de conscience particuliers qu'elle induit. Il s'agit de voir ce que cette expérience nous enseigne des autres possibilités de sentir le monde, de sentir le corps vécu, qui ne se confond pas avec le corps organique [22]. De ce point de vue, l'étrangeté du handicap n'est pas une étrangeté qui repousse, mais une étrangeté qui attire. Elle révèle la spécificité d'une expérience humaine à travers une singularité, mais une singularité qui n'est pas réductible à l'espace du corps physique, à son expression dans tel lieu, à son inscription dans tel corps social.

Certains écrits s'approchent par leur finesse et leur précision de cette description des états de conscience que tente de rejoindre la phénoménologie. Pensons par exemple au *Chemin vers la nuit* de John Hull [23] ou

---

21. K. Toombs, « The lived experience of disability », *Human Studies*, vol. 18, n° 1, 1995, p. 9-23.
22. M. Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception*, Paris, Puf, 1945, p. 120-172.
23. J. Hull (1990), *Le chemin vers la nuit. Devenir aveugle et réapprendre à vivre*, Paris, Robert Laffont, 1995.

au *Monde des aveugles* de Pierre Villey[24], pour ne parler ici que de la cécité. La cécité de naissance est un exemple remarquable de l'effort d'imagination et de pensée que représente l'expérience du handicap : comment appréhender ce que peut être un monde depuis toujours perçu sans la vue, qui crée pour les sujets concernés un monde perceptif auditif, tactile et olfactif ? Dans ce monde, tout ce qui est pour un voyant déployé en une appréhension synthétique (tout le champ visuel est rempli d'un coup) devient l'objet d'une appréhension tactile séquentielle (les objets sont détaillés l'un après l'autre). Toutes les représentations visuelles classiques, comme celles de l'espace ou du temps, sont absentes, sans que soient absent les concepts d'espace et de temps ni la puissance de l'imagination. De nombreuses considérations philosophiques en découlent, comme le fameux problème de Molineux (1688) : un aveugle de naissance, s'il découvrait le sens de la vue, pourrait-il distinguer une sphère d'un globe *sans les toucher*[25] ? Ou les réflexions de Diderot sur les autres mondes possibles, les « mondes estropiés » qu'évoque le personnage de l'aveugle-né géomètre Saunderson dans la *Lettre sur les aveugles*[26].

Ces réflexions philosophiques, en retour, viennent interroger les représentations que les individus ordinaires (ou se croyant tels) peuvent avoir du handicap. Elles permettent de ne pas se laisser prendre au piège d'évaluations pensées par des individus pour d'autres, des évaluations souvent inadaptées, parce qu'elles ne tiennent pas compte de la spécificité des troubles qu'elles tentent de mesurer, ni même de la singularité de ce qu'elles souhaitent aborder (pensons notamment à l'inadaptation des tests de QI pour les personnes atteintes d'infirmité motrice cérébrale, comme Alexandre Jollien qui s'est longtemps cru intellectuellement limité au regard de son quotient intellectuel mesuré). Avant de réfléchir aux compensations et aux remédiations, encore faut-il avoir la possibilité de mieux se rendre compte de ce que peut être l'expérience d'autrui, permettre son expression dans la finesse de la description d'un ressenti.

Plus que toute autre discipline, la philosophie vient inquiéter les certitudes préalables et interroger les savoirs. C'est ce qui fait sa force et sa

---

24. P. Villey, *Le monde des aveugles. Essai de psychologie*, Paris, Flammarion, 1914.
25. Ce problème est exposé pour la première fois dans J. Locke (1689), *Essais sur l'entendement humain*, section 2.9.8, Paris, Vrin, 1972.
26. D. Diderot (1749), *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*, Paris, Le livre de poche, 1999, p. 76-79.

faiblesse : force de la remise en question ; faiblesse de la mise en pratique. Toute attitude, fût-elle pragmatique ou appuyée sur des concepts scientifiques récents, possède ses propres présupposés. Sans doute l'efficacité de la philosophie tient-elle à la transversalité de ses questions, à l'ouverture interdisciplinaire de ses échanges. L'éthique ne peut que se nourrir d'échanges entre professionnels et personnes concernées par le handicap. Elle rappelle que l'autre est une richesse, qu'il nous apprend parce qu'il nous interroge. L'inconfort qui résulte de sa rencontre a pour vertu de faire progresser les connaissances et l'humanité de chacun, en ce que l'humanité, comme nous l'avons souligné, tient plus à ce que nous sommes capables de donner, à nos facultés d'adaptation qu'à une constitution physique, des capacités intellectuelles ou une place sociale.

L'exigence éthique et sa dimension politique ne doivent jamais être exclues de la réflexion sur le handicap. La situation de handicap, révélateur de notre autonomie relationnelle commune, est une manière de partager notre humanité et d'assumer notre citoyenneté au nom d'une égalité contre les inégalités de nature. Elle lance un appel à celui ou celle que nous nous sentons être mais que nous n'osons pas généralement laisser s'épanouir, faute de confiance en nos propres capacités d'empathie, en nos propres capacités d'adaptation et de réactivité, en notre propre pouvoir d'imaginer ce que peuvent être des expériences de vie et de pensée profondément différentes, dont l'étrangeté apparente révèle nos propres limites et notre propre fragilité.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

CANGUILHEM, G. 1965. *Le normal et le pathologique*, Paris, Puf, 1998.

FOUCAULT, M. 1999. *Les anormaux. Cours au Collège de France. 1974-1975*, Paris, Gallimard/Le Seuil.

GARRAU, M. ; LE GOFF, A. 2010. *Care, justice, dépendance*, Paris, Puf.

HIRSCH, E. 2010. *Traité de bioéthique,* tome 3, *Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*, Toulouse, ères, 2014.

HONNETH, A. 2006. *La société du mépris*, Paris, La Découverte.

JOLLIEN, A. 2002. *Le métier d'homme*, Paris, Le Seuil.

KITTAY, E.F. ; CARLSON, L. (eds.). 2010. *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*, Wiley-Blackwell.

LE BLANC, G. 2009. *L'invisibilité sociale*, Paris, Puf.

LEVINAS, E. 1982*. Éthique et infini. Dialogues avec Philippe Nemo*, Paris, Fayard

MARIN, C. 2008. *Violence de la maladie, violence de la vie*, Paris, Armand Colin.

MOYSE, D. 2010. *Pour une révolution du regard*, Grenoble, PUG.
NUSS, M. ; ANCET, P. 2012. *Dialogue sur le handicap et l'altérité. Ressemblances dans la différence*, Paris, Dunod.
NUSSBAUM, M. 2012. *Capabilités : comment créer les conditions d'un monde plus juste ?,* Paris, Climats.
QUENTIN, B. 2013. *La philosophie face au handicap*, Toulouse, érès.
SINGER, P. 1993, *Questions d'éthique pratique*, Paris, Bayard, 1997.

Simone Korff-Sausse

12
Les savoirs de la psychanalyse

« Le courage intellectuel, c'est de garder actif et vivant
cet instant de la connaissance naissante,
d'en faire la source sans cesse jaillissante de notre intuition. »
Gaston Bachelard

La tâche nous incombe, dans ce chapitre, de penser le handicap du point de vue de la psychanalyse. Nous faisons l'hypothèse que les savoirs de cette discipline peuvent contribuer à l'extraire de formes d'obscurantisme, dans l'esprit de ce livre qui invite à de Nouvelles Lumières sur le handicap. Ces savoirs visent la constitution d'un champ d'étude et de recherche : celui de la clinique du handicap.

En quoi l'approche psychanalytique permet-elle de décrire et de comprendre les processus psychiques mis en œuvre chez un sujet en situation de handicap ? Plus concrètement, en quoi est-elle utile aux professionnels qui s'occupent d'enfants, d'adolescents ou d'adultes victimes d'atteintes neurologiques, génétiques, motrices, métaboliques, ou en situation de handicap suite à un accident ou à une maladie ? Qu'en est-il des soignants dans leur rencontre avec eux ? En quoi la psychanalyse peut-elle leur venir en aide ?

Au préalable, une précision épistémologique s'impose : lorsque l'on parle de psychanalyse, on ne parle pas uniquement de la situation psychanalytique traditionnelle, cette fameuse cure-type. Nous soutenons en effet que, pour des professionnels qui ne sont pas en position analytique, la

psychanalyse est susceptible d'inspirer, nourrir, approfondir les pratiques, en dehors d'une situation purement analytique. Les notions issues de la situation psychanalytique peuvent ainsi s'exporter et s'appliquer à d'autres situations, où elles constituent de précieux outils. En outre, en un siècle d'existence, la psychanalyse a changé : ses évolutions ont permis d'approfondir les notions théoriques, de les actualiser en les confrontant à de nouveaux champs cliniques – dont celui du handicap – et d'intégrer les nouvelles données aussi bien sociétales que neuroscientifiques.

En dépit des critiques dont elle fait l'objet, elle demeure, articulée à d'autres disciplines, l'une des rares à offrir une appréhension globale de la vie psychique, toujours considérée dans son articulation individuel/collectif. Elle apporte des outils conceptuels indispensables à la compréhension de la vie psychique. À travers la relation thérapeutique, l'écoute et l'interprétation, elle fournit simultanément des outils méthodologiques essentiels pour lui apporter des réponses. Tel que découvert et défini par Freud, avec la position allongé du patient sur le divan lors d'une « curetype », son dispositif, à but thérapeutique, crée aussi une situation mettant en lumière des processus psychiques qui resteraient invisibles sans celui-ci. La psychanalyse révèle la dimension inconsciente de la vie psychique, avec toutes ses obscurités et ses complexités. Elle apporte un éclairage sur les aspects des situations cliniques que rencontrent les professionnels. Freud la définissait à la fois comme une méthode d'investigation et de traitement et comme une théorie.

Appliquons cette triple dimension au handicap. Qu'en est-il des savoirs et des méthodes de la psychanalyse lorsque le patient est en situation de handicap ? Pendant longtemps et jusqu'à récemment, la personne en situation de handicap semblait échapper à l'investigation et au traitement psychanalytique. Très peu de psychanalystes s'y intéressaient. Cette résistance tient au caractère du handicap : d'une part irrémédiable ; d'autre part inscrit dans l'organicité, ce qui constitue deux obstacles insurmontables pour la psychanalyse classique. L'organicité trouble la toute-puissance de la pensée, et l'impossibilité de guérir met en échec l'idéal de la fonction thérapeutique.

D'une manière générale, on méconnaît la vie psychique d'une personne en situation de handicap [1]. Atteinte dans son intégrité, celle-ci

1. S. Korff-Sausse, « La vie psychique des personnes handicapées et vieillissantes », dans P. Ancet, *Le corps vécu chez les personnes âgées et les personnes handicapées,* Paris, Dunod, 2010.

renvoie une image dans laquelle l'autre a peur de se reconnaître. Au regard de sa souffrance, on préfère considérer qu'elle n'en est pas consciente et imaginer qu'elle n'a pas les capacités intellectuelles de penser ce qu'elle vit. Le sentiment d'inquiétante étrangeté qu'elle suscite conduit à détourner le regard. Si l'entourage en parle, c'est le plus souvent en termes d'organisation du quotidien : appareillages, rééducations, emploi du temps, etc. Il est rarement question de sa vie psychique. Comment comprend-elle sa situation ? Qu'en pense-t-elle ? Qu'imagine-t-elle pour le futur ? Comment vit-elle ses frustrations ? À quels choix de vie aspire-t-elle ? Ces questions semblent frappées d'un interdit. Les recherches récentes, notamment anglo-saxonnes, ont introduit la notion de l'*empowerment*, dont découle celle de « projet de vie ». On fait apparemment une plus grande place à la participation du sujet, mais lorsqu'on propose, par exemple, à une personne de faire le choix d'un lieu de vie, il n'existe souvent qu'une seule possibilité. On n'est pas loin du *double bind.*

Dans aucun secteur de la vie sociale, l'écart n'est aussi important entre les discours politiquement corrects et les réalités auxquelles se heurtent quotidiennement les personnes concernées, leurs proches et les équipes qui les accompagnent. Ils se trouvent, toujours et encore, confrontés à de multiples raisons censées justifier que ce qui était prévu est irréalisable. Pourquoi le handicap continue-t-il ainsi à engendrer rejet ou indifférence ?

Comme le dit Julia Kristeva, « si les rejets pour cause de race, d'origine sociale ou de différence religieuse ont donné lieu à des combats politiques qui visent à rétablir la loi et les droits de l'homme », il n'en va pas de même pour le handicap. Là, « le volontarisme de la belle âme humaniste » se révèle incapable de traverser les peurs et les angoisses commandant le rejet inconscient, et bien souvent conscient, des handicapés par ceux qui ne le sont pas [2]. Comment surmonter ces obstacles ?

Pour aborder les spécificités auxquelles sont confrontés les cliniciens qui s'occupent de personnes en situation de handicap, les concepts habituels de la psychanalyse sont insuffisants. Il est indispensable de changer de paradigme. Plutôt que de dire que la personne en situation de handicap ne relève pas de la psychanalyse, notamment lorsqu'elle présente une déficience mentale, il importe de produire de nouvelles

---

2. J. Kristeva, *Lettre au Président de la République sur les citoyens en situation de handicap*, Paris, Fayard, 2003.

modélisations pour que ce champ exclu devienne, pour reprendre les mots de Freud, objet d'investigation, de traitement et de théorie.

Aborder ce domaine clinique, élargi à ce que nous appelons les cliniques de l'extrême [3] (l'extrême de ce qui est humain, l'extrême de ce qui est pensable, l'extrême de ce qui est partageable), implique de se référer au modèle d'une psychanalyse contemporaine. Qualifiée de post-freudienne, celle-ci privilégie de nouvelles notions, sans toutefois abandonner les anciennes : l'identification projective, l'intersubjectivité, l'empathie, la réflexivité, la fonction alpha de Wilfred Bion. Faisant davantage place au corps qu'au langage, elle postule qu'il y a du psychique non verbal, ce qui amène à prendre en compte les patients sans langage.

Pour eux, nous avons à renverser la perspective : non pas appliquer dogmatiquement la méthode habituelle et constater qu'elle ne convient pas, mais s'appuyer sur une clinique des personnes en situation de handicap et adapter les outils théoriques et méthodologiques à leurs spécificités. Dès lors, la psychanalyse éclaire la clinique du handicap et la clinique du handicap enrichit la psychanalyse. Ce renversement de perspective correspond à un autre : celui des représentations que l'on se fait d'une personne en situation de handicap. Si elle peut bénéficier d'une approche psychanalytique et, plus généralement, si le champ clinique du handicap peut profiter des savoirs de la psychanalyse, alors inversement on ouvre sur une vision différente de la personne : elle n'est plus inintéressante mais elle a, au contraire, quelque chose à nous apprendre. C'est dans cet esprit que Sandor Ferenczi [4] disait que ce n'est pas le patient qui est inanalysable, mais la méthode psychanalytique qui est à revoir.

Il s'agit d'une position éthique fondatrice et inaugurale de l'approche psychanalytique du handicap. En tant que psychanalyste, nous nous appuyons sur une double conviction, qui a été la nôtre depuis le début de nos travaux avec des enfants en situation de handicap [5] : tout être humain, aussi démuni soit-il, a quelque chose à dire de sa position

---

3. Sur ce thème, nous renvoyons les lecteurs aux publications suivantes : *Champ psychosomatique*, « Les corps extrêmes 1 et 2 », n° 34 et n° 35, 2004 ; *Champ psychosomatique*, « Les cliniques de l'extrême » n° 45, 2007 ; V. Estellon, F. Marty, *Les cliniques de l'extrême*, Paris, Armand Colin, 2012.

4. S. Ferenczi (1933), *Le traumatisme*, Paris, Payot, 2006.

5. S. Korff-Sausse, *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Calmann-Lévy, 1996. Réédité en 2009, Paris, Hachette.

subjective, de sa situation dans le monde, de sa *Weltanschauung*[6], et le psychanalyste a quelque chose à entendre.

Écouter, donner la parole, entendre, voilà ce qui caractérise une approche psychanalytique, mais encore faut-il l'introduire, puis la soutenir dans le domaine du handicap, ce dont nous allons retracer brièvement les enjeux et les étapes historiques.

LA RENCONTRE DE LA PSYCHANALYSE ET DU HANDICAP

La première question concerne la terminologie. La définition du handicap est complexe et surtout en pleine évolution. Il est convenu actuellement de parler de « personne en situation de handicap » et non plus de « personne handicapée ». On regrette que notre pays soit le seul à utiliser encore le mot *handicap*, d'apparition relativement récente mais déjà dépassé. Les Anglo-Saxons recourent, eux, au mot *disability*, en rapport avec les *disability studies* des universités américaines. En France, la confusion qui règne est due notamment à l'utilisation, envahissante, des notions de « handicap mental » et de « handicap psychique », définies dans les autres pays en termes de « double diagnostic[7] ». L'une fait référence à la déficience mentale et l'autre tend à se substituer au terme de *psychose*. On ne peut que déplorer l'éviction de ce terme, considéré désormais comme péjoratif, alors que la psychiatrie du XIX^e^ et du début du XX^e^ siècle a apporté tant d'observations remarquables de la « folie », qu'on n'ose plus nommer alors qu'elle constitue une dimension essentielle de la psyché humaine.

Ces conceptions actuelles modifient considérablement à la fois les concepts théoriques et les approches cliniques. Le risque d'un tel élargissement est de favoriser les comportements au détriment de la vie fantasmatique ; de mettre l'accent sur les aspects extérieurs de la situation de handicap au détriment de l'intériorité et de la subjectivité de la personne. Cependant, l'une de ses conséquences positives est qu'il oblige à considérer le contexte et à situer le handicap à l'articulation entre l'individuel et le collectif.

---

6. S. Korff-Sausse (avec A. Ciccone, S. Missonnier, R. Salbreux, R.Scelles), *La vie psychique des personnes handicapées. Ce qu'elles ont à nous dire, ce que nous avons à entendre*, Toulouse, érès, 2009.
7. J. De Groef, « Le double diagnostic : une affaire louche ? », dans G. Zribi, T. Beulné, *Les handicaps psychiques. Concepts, approches, pratiques*, Rennes, Presses de l'École des hautes études en santé publique, 2009, p. 25-41.

Force est de constater que la rencontre de la psychanalyse et du handicap est difficile, car longtemps ces deux champs se sont ignorés. Jusqu'à récemment, peu de recherches étaient consacrées aux patients affectés de déficience mentale, comme si l'impact d'une réalité irrémédiable ou d'une corporalité traumatisée et traumatisante, produisaient une butée de la pensée. Ces cliniques sont négligées par les psychanalystes, blessés dans leur narcissisme par ces patients qui obligent à des identifications éprouvées comme déshumanisantes [8]. Dans leur atteinte extrême, ils franchissent parfois une frontière, ils transgressent les règles de l'humain. Ils évoquent la monstruosité [9], ou l'animalité, surtout par l'absence de langage. Ils apparaissent « scandaleux ». C'est pourquoi on les évite (fuite du regard), on les éloigne (exclusion), on les annule (stérilisation des femmes [10]), voire on les supprime (eugénisme, euthanasie).

L'obstacle tient à la difficulté à s'identifier à une personne démunie dans ses capacités de pensée et d'expression, surtout, lorsqu'elle connaît de sévères difficultés de langage. L'opinion commune de même que certains spécialistes considèrent que, sans langage, il n'y a pas de pensée. Celui qui ne parle pas ne pense pas. La plupart des publications sur l'enfant portent sur les dysfonctionnements spécifiques liés à la déficience, non sur son vécu. S'il est objet d'études, d'analyses et de commentaires, on n'envisage pas que cet enfant dispose d'un savoir sur lui-même.

Il peut sembler paradoxal que la psychanalyse, dont l'outil principal est le langage, s'occupe de ceux qui ont des difficultés à accéder au langage et à la fonction symbolique. L'absence de langage ne rend-elle pas ses outils inopérants ? Par un changement de paradigme, il s'agit de faire en sorte que « ceux qui ne parlent pas » ne soient plus des exclus de la pensée et de la pratique psychanalytiques [11].

L'intérêt des psychanalystes, depuis plus d'un demi-siècle, pour de nouveaux champs cliniques a profondément modifié et enrichi leur disci-

---

8. S. Korff-Sausse, « Les identifications déshumanisantes. L'animalité dans la vie psychique et la création artistique ». *Rev. franç. psychanal.*, n° 1, 2011, p. 87-103.
9. O.R. Grim, C. Herrou, S. Korff-Sausse, H.-J. Stiker, *Quelques figures cachées de la monstruosité*, Paris, Éditions du CTNERHI, 2001.
10. N. Diederich, *Stériliser le handicap mental ?* Toulouse, érès, 1998.
11. S. Korff-Sausse, « Un patient sans parole. Ceux qui ne parlent pas », *Vie sociale*, 2014, p. 83-93.

pline. Certains patients furent longtemps considérés comme incompatibles avec la méthode elle-même, en particulier les enfants et les patients psychotiques, car le transfert était entravé. Cette question fut l'enjeu de la polémique entre Anna Freud, qui pensait qu'il n'existait pas de transfert chez un enfant, et Melanie Klein [12], qui eut le génie de montrer que l'enfant a des capacités de transfert, à condition que l'analyste instaure les conditions pour que celui-ci se manifeste et en accepte les modalités particulières. On connaît sa fameuse affirmation : « Le jeu est l'équivalent du rêve. » Il en fut de même pour les patients psychotiques qui, selon Freud, n'étaient pas en mesure de bénéficier de sa méthode. À partir des années 1950, certains psychanalystes se sont risqués à les accueillir en analyse, en acceptant, dans l'esprit de Sandor Ferenczi, d'aménager le cadre et de s'intéresser aux modalités de ce qu'on appelle le « transfert psychotique [13] » .

À partir de là, la psychanalyse s'est étendu à d'autres champs. L'intérêt des psychologues cliniciens pour les maternités, les hôpitaux, les prisons, les services de cancérologie, les problèmes du vieillissement, les soins palliatifs, la drogue, la délinquance et la précarité, a conduit les psychanalystes à revoir leurs hypothèses, à modifier la technique et à forger de nouveaux concepts. Nous sommes aujourd'hui dans une situation similaire pour le handicap.

Après de premières études qui ont posé les fondamentaux de cette approche [14], cette clinique fait dorénavant l'objet de nombreux travaux [15],

---

12. M. Klein, *Psychanalyse d'enfants*, Paris, Payot, 2005.
13. H. Rosenfeld (1965), *Psychotic States. A Psychoanalytic Approach*, Karnac Books, 1985.
14. Cf. A. Ciccone, S. Korff-Sausse, S. Missonnier, R. Scelles, R. Salbreux, *Cliniques du sujet handicapé* (2007) *; Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques* (2008) ; *La vie psychique des personnes handicapées* (2009) *; Handicap, identité sexuée et vie sexuelle* (2010) *; Honte et culpabilité dans la clinique du handicap* (2012) *; Art et handicap. Enjeux cliniques* (2012) *; Famille, culture et handicap* (2013), Toulouse, érès *;* V. Sinason (1992), *Mental Handicap and the Human Condition*, Free Association Books, 2010 *;* L. Van den Driessche, *L'enfant parallèle. Narcissisme parental et handicap*, Paris, L'Harmattan, 2009.
15. Voir M. Mecarelli, « L'enfant handicapé moteur à la croisée de la culture familiale et de la culture institutionnelle », dans *Famille, culture et handicap*, Toulouse, érès, 2013 ; R. Pérétié, C. Bon, « Adolescence et handicap, un périlleux passage », dans *Cliniques du sujet handicapé*, Toulouse, érès, 2007 ; R. Péretié, « Construire son identité sexuée pour intégrer son handicap », dans *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*, Toulouse, érès, 2010 ; J. Rény, « Les aspects corporels du contre-transfert et l'engagement du corps du thérapeute en soins palliatifs », *Champsy*, n° 63, 2013.

qui, dépassant les logiques de performance et de rentabilité, rencontrent un intérêt croissant de la part des collectivités locales et des pouvoirs publics. Ils correspondent aux préoccupations des élus et des responsables des municipalités et des régions, désireux d'inscrire la question du handicap dans leurs programmes sociaux et politiques. Ils attendent de la psychanalyse un éclairage sur les problèmes rencontrés : conditions et caractéristiques de la relation de soin, la question de la dépendance, l'insertion sociale et ses limites, statut et identité de la personne en situation de handicap.

LES APPROCHES PSYCHOTHÉRAPIQUES D'INSPIRATION PSYCHANALYTIQUE

L'une des caractéristiques de la clinique du handicap est d'être envahie par la réalité de l'organicité, des soins, des appareillages, du savoir médical ou des pratiques rééducatives, qui ne laisse guère de place à la réalité psychique. Cet envahissement fait obstacle à l'écoute des fantasmes inconscients liés à la réalité envahissante et traumatisante du handicap. Aussi, face à des patients à la fois différents et semblables aux autres, les méthodes psychothérapiques réclament-elles une double orientation : d'une part, en dépit du handicap, le thérapeute applique la théorie et la méthode habituelles, mais d'autre part, il doit tenir compte des spécificités liées au handicap. Ces particularités, qui infléchissent son attitude, nécessitent des aménagements du cadre matériel (déplacements, lieux de consultation…), du cadre psychique (autonomie, nécessité de travailler avec la famille, attitudes plus actives) et, plus généralement, de l'engagement du psychanalyste, plus présent grâce à des « techniques actives », comme le préconise Sandor Ferenczi. Devenant un *moi* auxiliaire qui assure les fonctions du *moi* du patient, il se place dans un état de grande réceptivité, pour être en mesure de capter les messages, archaïques, inachevés, fragmentaires et non secondarisés, de son patient. Cette situation requiert une disponibilité qui relève de la « capacité négative ». Cette caractéristique de l'écoute psychanalytique est, selon Wilfred R. Bion, l'aptitude à tolérer l'inconnaissable en soi-même et dans sa relation avec l'autre ; elle suppose une capacité d'attente prête à recevoir une pensée émergeant d'une zone d'incertitude et de turbulence.

Au lieu de considérer inapplicable le modèle classique, il importe de repérer les aspects spécifiques ou insolites du transfert, afin d'élaborer de nouvelles modélisations des mouvements transférentiels et contre-transférentiels. Qu'est-ce que ce patient amène dans la séance ? Depuis

l'article princeps de Paula Heimann [16], la psychanalyse accorde une attention grandissante au contre-transfert, outil essentiel de compréhension. Or, en clinique du handicap, il revêt une importance toute particulière : c'est le seul moyen d'entrer dans une relation thérapeutique avec une personne très démunie. Plus le transfert du patient est difficile à appréhender, plus l'analyste est amené à travailler avec son contre-transfert. Moins le patient s'exprime, plus le psychanalyste est amené à être actif contre-transférentiellement. Lorsque l'analyste se propose ainsi de recevoir les messages du patient, il s'ensuit un effet significatif par le simple fait (en réalité, pas si simple que cela) qu'il attribue une valeur aux productions psychiques, d'ordinaire négligées, du patient. Dès lors, les pensées de ce dernier peuvent être exprimées transférentiellement et reçues contre-transférentiellement, ouvrant des espaces symboligènes, favorables à une appropriation subjective de ces contenus psychiques dévalorisés, voire discrédités.

Le handicap mobilise d'autres aspects du contre-transfert. Dans un remarquable texte, Donald W. Winnicott montre qu'un patient en situation de handicap impose au thérapeute un « lourd fardeau affectif » et suscite une haine intense : « Quel que soit son amour pour ses malades, il ne peut éviter de les haïr et de les craindre, et mieux il le sait, moins il laissera la haine et la crainte déterminer ce qu'il fait à ses malades [17]. » Plutôt que de minimiser ou d'éluder ces dimensions négatives, il s'agit au contraire de les mettre au jour. Avec des patients en situation de handicap, le rôle du thérapeute est aussi de composer avec les aspects quelquefois destructeurs de la relation thérapeutique, en se démarquant d'une relation de réparation et en dépassant le simple accompagnement. Ces patients ont droit à une vraie approche psychanalytique, qui fait place au fantasme inconscient. Cependant, on sait combien le handicap suscite des constructions inconscientes inavouables, des sentiments éprouvants, des idées de monstruosité. Les fantasmes d'une sexualité « anormale » viennent encombrer la manière de considérer la vie sexuelle des personnes en situation de handicap [18]. Les fantasmes de mort se transforment parfois en désirs de meurtre.

---

16. P. Heimann, « On counter-transference », *International Journal of Psycho-Analysis*, *31*, 1950, p. 81-84.
17. D.W. Winnicott (1947), « La haine dans le contre-transfert », dans *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot, 1971, p. 49.
18. D. Vaginay, *Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale*, Lyon, Chronique sociale, 2003.

Valerie Sinason [19], psychanalyste anglaise, spécialiste des psychothérapies avec des patients atteints de déficience mentale, insiste sur la nécessité d'aborder avec eux tous les aspects de leur situation, jusqu'à la peur d'être tué. En effet, le souhait de mort, toujours présent envers celui qui présente une « anomalie », est massivement refoulé tant par les familles que par les soignants. Comme tout non-dit, il pèse sur le devenir psychique des patients, provoquant l'inhibition, la soumission au désir de l'autre, le souci de plaire ou la difficulté d'affronter des conflits.

Du côté des soignants, la clinique du handicap met à l'épreuve les capacités d'identification, malmenées par les aspects déshumanisants et narcissiquement blessants. Il n'est pas assez d'écouter pour entendre : il faut décoder le message très difficilement exprimé ; traduire une personne qui articule mal ; entendre des questions sans réponse. Pourquoi suis-je handicapé ? Quelle est ma place dans la société ? Quel est mon devenir ? Et bien d'autres interrogations sur la sexualité, la parentalité, le vieillissement. Qui s'occupera de moi lorsque mes parents disparaîtront ? La capacité d'empathie du soignant, c'est-à-dire son aptitude à comprendre ce qui lui est étranger chez l'autre et à le partager, est ici en jeu. C'est ainsi qu'il peut reconnaître en cet autre un semblable [20].

Rapprochons cette place de l'empathie dans le champ psychanalytique des découvertes neuroscientifiques et des récentes recherches sur les bébés [21]. Les neurones miroirs témoignent d'une activité cérébrale qui correspond à la capacité psychique de se mettre à la place d'un autre. Colwyn Trevarthen parle d'une « intersubjectivité primaire innée », pour signifier que les bébés ont une attention précoce aux intentions et aux sentiments des autres. Il existerait ainsi une tendance innée à l'empathie, qui fonde et légitime la relation psychothérapique entre deux êtres très dissemblables.

---

19. V. Sinason, « Psychothérapie psychanalytique de patients atteints de déficience intellectuelle » et « Le handicap secondaire et ses rapports avec le traumatisme », dans S. Korff-Sausse (avec A. Ciccone, S. Missonnier, R. Salbreux, R. Scelles), *La vie psychique des personnes handicapées. Ce qu'elles ont à nous dire, ce que nous avons à entendre*, Toulouse, érès, 2009, p. 207-211.

20. S. Korff-Sausse, R. Scelles, « Empathie, handicap et altérité », *Journal des psychologues*, n° 286, 2011, p. 30-34.

21. Nous renvoyons aux recherches de C. Trevarthen, « Racines du langage avant la parole », *Devenir*, vol. 9, n° 3, p. 73-93 ; P. Fonagy, M. Target, « Playing with reality : IV. A theory of external reality rooted in intersubjectivity », *Int. J. Psychoanal.*, 88, 2007, p. 917-937.

Les psychothérapies d'orientation psychanalytique montrent que les patients en situation de handicap s'expriment et tentent de comprendre les divers éléments qui les singularisent : leur anomalie, leurs traumatismes précoces, leur culpabilité d'avoir infligé une profonde blessure narcissique à leurs parents et de se sentir mésadaptés à la vie sociale et professionnelle, leur difficulté à donner sens à leur handicap. Selon leur niveau intellectuel et langagier, cette élaboration est plus ou moins repérable. Nous soutenons toutefois que celle-ci existe toujours, ne serait-ce qu'à l'état d'ébauche ou de potentialité, et que son apparente absence n'est pas due à leur incapacité à l'exprimer, mais plutôt à l'incapacité du thérapeute à l'entendre.

D'AUTRES ÉCLAIRAGES SUR LA CLINIQUE DU HANDICAP

L'espace de ce chapitre n'autorise que la présentation de quelques notions fondamentales, particulièrement utiles à la compréhension d'une personne en situation de handicap, de son fonctionnement mental et de sa place dans la vie sociale.

L'apport fondamental de la psychanalyse est de mettre au jour la dimension inconsciente de la vie psychique. Une part de nous-même nous reste étrangère et échappe à notre contrôle : elle est inconnaissable, si ce n'est, de manière indirecte, par les actes manqués, les rêves et les symptômes. La psychanalyse défend l'idée que chacun a droit à un inconscient. Or reconnaît-on ce droit à une personne en situation de handicap, à ses proches, à ses soignants ? L'inconscient n'est pas politiquement correct mais, faute de reconnaissance des motions inconscientes de la vie psychique, la liberté de penser est entravée, soumise à la norme, aux évaluations réductrices, aux programmes, projets et protocoles qui occultent le virtuel. Par la dimension inconsciente, savoir fondateur de la psychanalyse, on parvient à comprendre certains aspects de la vie psychique d'une personne en situation de handicap ainsi que les réactions complexes de l'entourage. Il en découle une autre notion primordiale : celle d'ambivalence.

Chacun est animé par des sentiments contradictoires : amour et haine coexistent et peuvent s'adresser, simultanément ou alternativement, à la même personne. Le handicap accentue cette ambivalence, dans la mesure où le choc émotionnel qu'il provoque creuse le décalage entre les idées bien pensantes et les pratiques réelles. S'agissant de l'ambivalence des sentiments dans la famille, la psychanalyse, loin de culpabiliser les parents,

contribue au contraire à soulager la culpabilité en leur offrant la possibilité d'exprimer leurs sentiments mêlés envers l'enfant.

L'annonce du handicap constitue, on le sait, un choc traumatique, d'une intensité telle qu'il fait effraction dans le psychisme. Il en désorganise le fonctionnement : il anéantit les défenses habituelles et en fait émerger d'autres, parfois d'ordre pathologique. Les réactions apparemment « anormales » de certaines personnes ne sont que des réponses à une situation anormale. Les situations extrêmes appellent des solutions extrêmes. Face au handicap, nous sommes pétrifiés, comme l'étaient ceux qui, dans la mythologie grecque, devaient regarder de face la figure terrifiante de Méduse, l'une des trois Gorgones, habitant non loin du royaume des morts. À la place des cheveux, des serpents entouraient son visage, « pour frapper de terreur ses ennemis épouvantés », comme le dit le texte d'Ovide. Son regard perçant transformait en pierre quiconque osait la regarder dans les yeux. C'est en quelque sorte l'état psychique des personnes concernées ou de leurs proches après l'annonce du diagnostic : pétrification, sidération, suspension des facultés mentales, anesthésie, fragmentation.

La psychanalyse ouvre à la compréhension de ce traumatisme, qui touche à la fois l'enfant, ses parents, ses grands-parents, la fratrie et la famille élargie. Elle permet de repérer les représentations inconscientes que le handicap suscite, en particulier les fantasmes de filiation fautive, de procréation interdite, de transmission dangereuse, de sexualité monstrueuse [22]. Le handicap éveille aussi d'inévitables interrogations sur les origines (D'où ça vient ? Pourquoi moi ?) et la transmission (Qu'ai-je transmis ? Que m'a-t-on transmis ?), accompagnées de sentiments de honte, de frustration, de deuil de la normalité et de culpabilité. Il actualise l'idée de la mort : cette vie vaut-elle la peine d'être vécue ?

Le handicap fait peur. Quelles sont les composantes de cette peur ? La psychanalyse dévoile les représentations inconscientes, aussi bien individuelles que collectives qui en sont l'origine, en les définissant comme des formations réactionnelles. En lieu et place des pensées interdites, peurs camouflées, réprimées et inavouables, émergent ainsi d'autres représentations, des contre-investissements, ayant pour fonction de les

22. A. Giami, C. Humbert-Viveret, D. Laval (1983), *L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs,* Vanves-Paris, CTNERHI-Puf, 2001.

masquer. Face à une personne « hors normes », le rejet refoulé se transforme en son contraire. D'un point de vue social, les comportements sont massivement des formations réactionnelles : la pitié camoufle l'attitude première de peur et de souhait de mort. Notre société reste globalement sous l'emprise d'un discours idéologique de bien-pensance utilitariste, fonctionnaliste et moralisant.

La psychanalyse s'efforce également de saisir comment une personne en situation de handicap construit son identité. La question du regard est centrale dans le cas d'un enfant. Sans cesse défini par ce qu'il n'est pas ou n'a pas, à quelle image peut-il s'identifier ? Les personnes concernées évoquent toujours ce regard « en trop » ou « en pas assez », fasciné et rejetant à la fois. Donald W. Winnicott a lumineusement montré que l'identité d'un enfant procède du regard de l'autre. Il construit l'image de soi d'après ce que les autres lui renvoient. Le regard de la mère a une fonction réflexive : « Dans le développement émotionnel de l'individu, le précurseur du miroir, c'est le visage de la mère. » C'est à partir du regard maternel que l'enfant fonde sa connaissance de lui-même : « Que voit le bébé quand il tourne son regard vers le visage de la mère ? Généralement, ce qu'il voit c'est lui-même. En d'autres termes, la mère regarde le bébé et ce que son visage exprime est en relation directe avec ce qu'elle voit [23]. »

Qu'en est-il pour un enfant en situation de handicap ? Un regard souvent bouleversé, déprimé, fuyant. Dans le regard de sa mère, il lit la blessure qu'il lui a infligée et cherche, désespérément, tel Narcisse, un miroir qui lui renvoie une autre image de lui-même. Ce modèle de la réflexivité postule que le sujet humain se constitue en miroir, en double de l'autre, dans un lien de réciprocité. Ce n'est pas seulement le bébé qui se voit dans le regard de la mère, c'est aussi la mère qui se voit dans les réactions de son bébé.

À cette fin, il est nécessaire que l'environnement considère le bébé comme un être pensant ou potentiellement capable de penser. Mais le handicap ne met-il pas à mal cette condition ? Ce serait vrai si l'on s'en tenait à un modèle strictement verbal de l'appareil psychique, mais les récentes recherches de la psychanalyse conduisent à un autre modèle correspondant aux cliniques qui débordent le champ du verbal : « L'observation analytique ne peut certainement pas se permettre de

23. D.W. Winnicott, « Le rôle de miroir de la mère et de la famille », dans *Jeu et réalité*, Paris, Gallimard, 1971, p. 155.

s'en tenir à la perception de ce qui n'est que verbalisé », écrit Wilfred R. Bion [24]. Il rappelle que le langage ne traduit qu'une petite partie de la pensée et qu'il existe des zones psychiques non verbales, plutôt que préverbales. Ces modélisations théoriques renouvelées procèdent d'une extension de la psychanalyse, comme méthode d'investigation et méthode thérapeutique. Le champ clinique du handicap, jusqu'ici délaissé, devient explorable.

DES PERSPECTIVES POUR UNE APPROCHE PSYCHODYNAMIQUE

Quelles sont les perspectives pour une approche psychanalytique, ou plus modestement psychodynamique ? Par-delà les polémiques qu'elle suscite, interrogeons encore la pertinence des apports de la psychanalyse. En ce début du XXIe siècle, est-il légitime de défendre un modèle mis au point à la fin du XIXe et au début du XXe siècle, dont le fondateur est mort en 1939 ? Les patients n'ont-ils pas radicalement changé ? Peut-on penser que les êtres humains restent semblables dans un contexte socioculturel fondamentalement transformé ?

Eclairée par des champs cliniques peu pratiqués par Freud, tels l'enfance, la psychose, les états autistiques, les maladies somatiques ou le handicap, la psychanalyse propose aujourd'hui un nouveau modèle de l'appareil psychique. Elle laisse désormais une large place au corps, à l'intersubjectivité, aux modifications de la technique. Elle répond ainsi aux mutations de la société et de la pensée contemporaine marquée par les idées de transformation et de multiplicité, et les savoirs qu'elle apporte contribuent sans nul doute à de Nouvelles Lumières sur le handicap.

De nos jours, une évolution du regard sur l'« anormalité » atténue l'impact de l'image de celui que l'on qualifiait de « monstrueux ». Plusieurs courants de pensée réexaminent les catégories, abandonnant les conceptions qui raisonnent en oppositions binaires, toujours réductrices. Ils donnent droit de cité à la richesse de la diversité. Songeons aux *gender studies*, à l'hybridation du corps, au métissage : autant d'ouvertures qui amènent peu à peu à « désinsulariser le handicap », selon les mots de Charles Gardou [25].

En un monde de pluralité qui voit la création de cyborgs ou de mutants

---

24. W.R. Bion, *L'attention et l'interprétation*, Paris, Payot, 1962, p. 143.
25. C. Gardou (2005), *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*, Toulouse, érès, 2013.

et où l'on entre dans des réalités virtuelles, l'« anomalie » ne pourra plus se concevoir de manière stigmatisante et excluante. Les progrès en matière d'appareillages, de prothèses et d'implants modifient la condition des personnes en situation de handicap. Par exemple, Matthew Nagle, tétraplégique, est équipé d'un capteur, implanté dans son cerveau et branché sur un ordinateur, qui lui permet d'agir sur son environnement. De même, les jeux vidéo, les interfaces numériques, l'usage d'Internet ouvrent des possibilités insoupçonnées, qui modifient radicalement l'image du corps, ainsi que les capacités d'autonomie et de socialisation. Georges Canguilhem [26] n'affirmait-il pas, il y a déjà plusieurs décennies, que les « anomalies » ne sont que des formes alternatives du vivant ?

Ceux qui relèvent des « cliniques de l'extrême », parce qu'ils habitent un corps inhabitable et dont l'équipement neurobiologique n'est pas adapté au monde environnant, ont toujours été considérés comme « entre-deux ». Cependant, dans l'ère du posthumain, ils ne sont plus seuls à connaître ce statut. Ce sont ces mutations anthropologiques, ces bouleversements sociaux, ces évolutions de la pensée qui produisent et accompagnent le renouveau de la pensée psychanalytique pour un mieux-être des personnes en situation de handicap.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

BION, W.R. 1962. *L'attention et l'interprétation*, Paris, Payot, 1990.

CICCONE, A. ; KORFF-SAUSSE, S. ; MISSONNIER, S. ; SCELLES, R. ; SALBREUX, R. *Cliniques du sujet handicapé* (2007) ; *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques* (2008) ; *La vie psychique des personnes handicapées* (2009) ; *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle* (2010) ; *Honte et culpabilité dans la clinique du handicap* (2012) ; *Art et handicap. Enjeux cliniques* (2012) ; *Famille, culture et handicap* (2013), Toulouse, érès.

ESTELLON, V. ; MARTY, F. 2012. *Les cliniques de l'extrême*, Paris, Armand Colin.

FERENCZI, S. 1933. *Le traumatisme*, Paris, Payot, 2006.

FREUD, S. 1919. *L'inquiétante étrangeté et autres essais*, Paris, Gallimard, 1988.

FREUD, S. 1909. *Cinq leçons sur la psychanalyse*, Paris, Payot.

HERROU, C. ; KORFF-SAUSSE, S. 1999. *L'intégration collective des jeunes enfants handicapés. Semblables et différents*, Toulouse, érès, 2006.

KLEIN, M. 2005. *Psychanalyse d'enfants*, Paris, Payot.

KORFF-SAUSSE, S. 1996. *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le*

26. G. Canguilhem (1943), *Le normal et le pathologique*, Paris, Puf, 1991.

psychanalyste, Paris, Calmann-Lévy. Réédité en 2009, Hachette.
KORFF-SAUSSE, S. 2010. *Figures du handicap. Mythes, arts, littérature,* Paris, Payot.
SINASON, V. 1992, *Mental Handicap and the Human Condition*, Free Association Books, 2010.
VAGINAY, D. 2005. *Découvrir les déficiences intellectuelles*, Toulouse, érès.
VAN DEN DRIESSCHE, L. 2009. *L'enfant parallèle. Narcissisme parental et handicap*, Paris, L'Harmattan.
WINNICOTT, D.W. 1957. *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot, 1971.
WINNICOTT, D.W. 1971. *Jeu et réalité : l'espace potentiel*, Paris, Gallimard.

Roger Salbreux

13
Les savoirs de la psychiatrie

« Le signe n'attend pas silencieusement la venue
de celui qui peut le reconnaître :
il ne se constitue jamais que par un acte de connaissance. »
Michel Foucault

Il ne paraît pas possible de parler ici de psychiatrie sans évoquer l'arrivée récente de la notion de handicap psychique dans le paysage conceptuel contemporain de cette discipline. Si la notion de handicap est apparue il y a relativement peu de temps dans notre société [1], on peut faire remonter la reconnaissance officielle du handicap psychique à la loi du 11 février 2005 [2]. Or, il a toujours été évident que la maladie mentale entraîne, pour les personnes qui en souffrent, un désavantage social, variable selon la gravité de leur atteinte, de son évolution et de la tolérance de leur environnement.

La psychiatrie elle-même n'est pas une discipline très ancienne. On situe sa naissance lors de la Révolution française, au moment où Philippe Pinel, à l'instigation de Jean-Baptiste Pussin, son infirmier, détacha

1. La première apparition du mot handicap dans la législation française date de la loi du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés.
2. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

pendant la Commune [3] les aliénés de leurs chaînes (1793). Il cautionna ainsi le traitement moral de la folie, entraînant un changement de regard sur l'aliéné, à qui l'on reconnaissait enfin un « reste de raison ». Depuis lors, cette discipline a vécu plusieurs révolutions culturelles, parmi lesquelles l'introduction de la psychanalyse au début du XXe siècle et celle de la chimiothérapie au milieu du même siècle. Essayer d'élucider quelques-unes des raisons des écarts temporels entre ces avancées et leur effectivité est susceptible de nous renseigner sur l'état des représentations de la maladie mentale. De notre point de vue, ces représentations expliquent aussi, ou en tout cas sous-tendent, la genèse de la notion de handicap psychique, qui fait l'objet de ce chapitre.

MALADIE MENTALE, DÉFICIENCE MENTALE ET STIGMATISATION

Les facteurs susceptibles d'éclairer l'opposition entre maladie et déficience mentale sont d'ordre historique, législatif, organisationnel, sémantique, démographique ou conjoncturel. L'importance du rejet – en grande partie par les familles d'enfants déficients intellectuels – de la réalité d'une maladie actuelle [4] mérite d'emblée d'être soulignée. Si le retard de ces enfants est bien dû à un ensemble de facteurs pathologiques, organiques, psychologiques et sociologiques, leur état présent n'est plus évolutif. Il ne s'agit pas d'une maladie, mais d'une séquelle, d'une déficience, que l'on acceptera de qualifier de mentale, puisqu'il s'agit d'un trouble de l'intelligence. Ces parents ne font que reprendre la définition même de l'atteinte intellectuelle, telle que formulée deux siècles plus tôt par Jean-Étienne Esquirol : « L'idiotie n'est pas une maladie, c'est un état qui commence avec la vie ou dans cet âge qui précède l'entier développement des facultés intellectuelles et affectives. [...] On ne conçoit pas la possibilité de changer cet état » (1817).

À l'opposé, les familles de malades mentaux sévères, tels que les sujets schizophrènes ou ceux affectés de troubles bipolaires, tout aussi durement frappées que les précédentes, refusent, de leur côté, de confondre, voire d'assimiler, sous la dénomination de déficience mentale, ce qu'elles considèrent, à juste titre, comme une atteinte de l'humeur, de la personnalité ou du rapport à la réalité, non comme un trouble de

3. Il s'agit ici de la « Commune insurrectionnelle », devenue après le 10 août 1792, le porte-parole des éléments révolutionnaires du mouvement parisien.
4. Au sens d'ici et maintenant.

l'intelligence. Elles insistent simultanément sur le caractère évolutif de la maladie mentale, lequel fait en grande partie défaut dans la déficience intellectuelle. Les psychiatres enfin, qui ont à s'occuper de ces deux groupes de patients – enfants ou adultes – se sont sentis mal à l'aise face à cette dichotomie, éloignée de la clinique quotidienne où, particulièrement chez les enfants, les deux types de troubles se trouvent souvent associés. Un exemple parmi bien d'autres : les psychoses déficitaires de l'enfant, décrites par Roger Misès en 1981. Notamment au moment de la mise en œuvre de la loi du 30 juin 1975 [5], ils n'ont pas compris ce que la notion de handicap, dont la définition n'existait d'ailleurs pas dans ladite loi, pouvait leur apporter de plus, au regard des efforts d'ouverture des asiles et de réintégration sociale déjà entrepris. Cette loi leur paraissait cautionner le processus de placement, si ce n'est de gardiennage alors en usage, s'opposant à la continuité des soins qu'ils préconisaient depuis quelques années. C'est en effet à la Libération, entre 1945 et 1950, que, sous l'influence de plusieurs psychiatres, comme Lucien Bonnafé, Georges Daumezon, Louis Le Guillant, Jean Oury, Paul Sivadon, François Tosquelles et bien d'autres, qu'a été conçue et mise en œuvre la désaliénation et l'ouverture de l'hôpital vers le milieu du patient. Et c'est précisément dans les années 1970 que la « politique de secteur [6] », qui en a découlé, a fait ses premiers pas.

Certes, cette politique, prônait de petites unités propices à des soins de proximité, ambulatoires et personnalisés. Elle a rendu théoriquement possible la continuité des soins. Pourtant, sur le terrain, les pratiques ne correspondaient guère à ces idées généreuses. En grande partie faute de moyens et aussi par habitude, l'organisation des secteurs est demeurée hospitalo-centrée et leur dotation s'est révélée fort inégale d'une région à l'autre. Au nom de cette politique et pour des raisons économiques, on a procédé à la fermeture concomitante, en quelques dizaines d'années, de plus de 60 000 lits de psychiatrie (la moitié de l'équipement existant), sans développement à due concurrence des dispositifs de secteur, tels que les centres médico-psychologiques (CMP) [7], les centres d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP), les hôpitaux de jour, les centres d'accueil et de crise, etc. Cette suppression a eu pour conséquence un

5. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
6. Circulaires du 15 mars 1960 et du 16 mars 1972, décret du 14 mars 1986.
7. Les centres médico-psychologiques constituent le dispositif de consultation et de soins ambulatoires.

raccourcissement drastique de la durée des séjours hospitaliers et entraîné un vif mécontentement des familles, déjà réticentes à l'égard d'un système hospitalier vétuste et devenu inadapté.

La profession avait justement dénoncé cet état de choses, en particulier après l'hécatombe de patients durant la Seconde Guerre mondiale, puis à l'occasion des événements de mai 68 et de la publication du *Livre blanc de la psychiatrie*, rédigé par le groupe de l'*Évolution psychiatrique* (1965-1967). Peu après, est survenue la contestation par les mouvements antipsychiatriques (Franco Basaglia [8] ; David Cooper [9] ; Ronald Laing [10]) et, quasiment au cours des mêmes années, Michel Foucault [11] a repris sévèrement cette critique de l'enfermement psychiatrique. Menacée de toutes parts, une grande partie du corps psychiatrique s'est repliée dans un certain isolement, un conservatisme et un maintien des situations acquises, peu favorable à une évolution conforme aux attentes du moment, lesquelles, comme on le constatera plus loin, ont connu une évolution rapide.

C'est sans doute en psychiatrie que la stigmatisation des malades mentaux atteint ses sommets. Comme le souligne Bernard Durand, en 2006, un exemple caricatural en est fourni par l'administration qui, à la demande de Désiré M. Bourneville, préconisant au début du siècle dernier l'ouverture d'asiles-écoles, répond qu'on ne peut rien pour « des enfants incurables qui, à de rares exceptions, doivent être considérés comme des non-valeurs sociales absolues ». Hélas, les choses n'ont guère changé depuis lors ! L'ignorance des principaux aspects des maladies psychiques, les préjugés d'ordre culturel, dont les médias se font trop facilement l'écho, et les peurs génèrent à l'égard des personnes concernées des représentations de dangerosité, d'inadaptation, d'incurabilité, d'absence de motivation, voire de paresse.

Le concept de stigmatisation est attaché à Erving Goffman, qui lui consacre un ouvrage [12]. Il y décrit l' « institution totale », lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur durant une période prolongée, mènent ensemble une vie recluse, dont les modalités sont

---

8. F. Basaglia, *L'institution en négation*, Paris, Le Seuil, 1970.
9. D. Cooper, *Psychiatrie et antipsychiatrie*, Paris, Le Seuil, 1978.
10. R. Laing, *La politique de la famille*, Paris, Stock, 1972.
11. M. Foucault, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 1972.
12. E. Goffman (1963), *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, trad. Alain Kihm, 1975, Paris, Les Éditions de Minuit, 175 p.

explicitement et minutieusement réglées. Il définit la stigmatisation comme une marque caractéristique qui rend la personne trop visible et la disqualifie dans son interaction avec autrui. On oublie souvent d'ajouter que, en 1954, il a passé plusieurs mois – en tant qu'observateur – parmi les malades mentaux de l'hôpital psychiatrique de Sainte Élisabeth à Washington, ce qui a donné lieu à son livre *Asiles*[13].

Selon lui, la stigmatisation a pour fonction de marquer une différence et d'assigner une place : une différence entre ceux qui se disent « normaux » et les autres qui ne le sont pas tout à fait ou, plus exactement, les « anormaux » que l'on ne considère pas tout à fait comme des humains. Cette stigmatisation, directement liée aux représentations et gouvernant les rapports aux personnes en situation de handicap, diffère selon les époques et les cultures. On oscille entre exclusion et inclusion, souvent radicales, avec toujours une ambiguïté fondamentale dans la relation entre les uns et les autres. Robert Murphy [14] compare la condition de vie de la personne en situation de handicap avec une situation de seuil, de liminalité. La personne est dans un entre-deux : entre une séparation avec ses semblables et une humanité pourtant commune. C'est bien ce que vivent les personnes touchées par une maladie mentale, auxquelles la participation à la vie sociale et la citoyenneté sont, même aujourd'hui, parcimonieusement consenties.

DE L'INTOLÉRANCE À L'ACCEPTATION

S'il n'est pas de bon ton de fustiger son propre pays, force est de reconnaître que la France se montre en retard et frileuse dans l'acceptation de la différence. Or, celle-ci ne se décrète pas : des lois ne peuvent suffire à changer les représentations sociales et donc le regard sur les personnes en situation de handicap. Néanmoins, la loi est susceptible d'impulser le changement. Considérons, à titre d'exemple, la meilleure visibilité des personnes à mobilité réduite sur la période des années 1970 à aujourd'hui. Or, c'est dans ce temps que les deux lois sur les personnes en situation de handicap, celles du 30 juin 1975 et du 11 février 2005, ont été adoptées.

---

13. E. Goffman (1968), *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus,* Paris, Les Éditions de Minuit, 1975.
14. R. Murphy, J. Sheer, Y. Murphy, R. Mack, « Physical disability and social liminality : a study in the rituals of adversity », *Social Science and Medicine*, 26, 2, 1989.

Cela dit, notons que subsiste une hiérarchisation de l'image de chacun : traditionnellement l'aveugle (surtout en cas de cécité acquise) est en tête ; le sourd est placé après lui, en raison de la gêne notable qu'il éprouve dans la communication sociale ; les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle, et surtout de troubles psychiques, occupent une place encore plus défavorable. Pour énoncer le problème en d'autres termes, la peur qu'inspire leur handicap culmine avec la crainte de la folie. C'est probablement ce qui explique que l'on rencontre davantage, dans l'espace public, de personnes avec des fauteuils roulants et des cannes blanches que de personnes affectés de déficience intellectuelle et surtout de troubles mentaux. Mais même à cet échelon du rejet, les choses se sont significativement améliorées.

Parti des États-Unis et contemporain des contestations antipsychiatriques des années 1970, le mouvement de normalisation[15], repris en Suède par Bengt Nirje[16], transformé ensuite en valorisation des rôles sociaux[17], a traversé toute l'Europe et s'est conjugué avec la vague de désinstitutionalisation déjà en cours de réalisation. Le besoin de transformation, qui en résulte, a constitué un point d'appui à l'essor de la politique de sectorisation. Il a profondément influencé la réorientation des établissements médicosociaux vers des services ambulatoires et à domicile. De même, les années 1980-1990 ont connu une évolution vers un recours de plus en plus systématique et large aux structures de droit commun, notamment à l'école ordinaire[18]. La loi du 11 février 2005 représente à cet égard un réel tournant. À y regarder toutefois de plus près, ce tournant n'est peut-être pas aussi révolutionnaire qu'il n'y paraît. Il est sans doute utile de rappeler que l'article 1 de la loi du 30 juin 1975 insiste sur le fait que la réalisation de ses objectifs (ceux de la loi) « doit se faire autant que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie ».

---

15. W. Wolfensberger, *The principe of normalization in human services,* Toronto, National Institute of mental retardation, 1972.
16. B. Nirje, « The normalization principale and its human management inmplications », dans R. Kugel et W. Wolfensberger (sous la direction de), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded,* Washington, Présidents Commitee on Mental Retardation, 1969-1976.
17. W. Wolfensberger, *La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*, Genève, Les deux continents, 1991.
18. Circulaires Questiaux-Savary (Circ. n° 82/2 et n° 82-048 du 29 janvier 1982, Circ. n° 83-082, 83-4 et 3/83/S du 29 janvier 1983) et Loi n° 89-486 d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989.

Les transformations sociales se font lentement et bien après que les idées qui y conduisent ont été maintes fois mises en avant.

Le slogan *« Nothing about us without us*[19] *»* que James I. Charlton[20] attribue aux Noirs d'Afrique du Sud en situation de handicap, a fait le tour du monde. Il a engendré le concept d'*empowerment*[21] et aiguisé le désir de non-discrimination et, par conséquent, la revendication de l'égalité des droits. Reconnaissons en effet que les droits de l'homme n'ont été appliqués aux personnes en situation de handicap que de mauvaise grâce, puisqu'il est nécessaire de proclamer derechef, dans toute nouvelle loi les concernant, que ces droits s'appliquent aussi à elles. De la non-discrimination découle en pratique la condamnation du paternalisme médical et de l'éducation spéciale – devenue pour cette raison éducation adaptée – à laquelle les psychiatres comme les psychologues et les éducateurs sont naturellement plus ou moins mêlés.

Certes, un enfant, adolescent ou adulte en situation de handicap est égal en droits et, de ce point de vue, il est hors de question d'accepter la moindre discrimination envers lui. Cependant, au regard de ses difficultés physiques, mentales ou relationnelles, ne pas lui offrir les aménagements, les adaptations, les soins qu'il requiert est une autre façon de le priver de ses droits fondamentaux et constitutionnels[22].

Dans ce contexte, l'idée d'éducation alliée aux soins, dominante en 1956[23], qui a donné sa légitimité au secteur médicosocial (au moins pour les enfants) et s'est trouvée en quelque sorte confortée par la loi du 30 juin 1975, pourrait devenir désormais d'application plus délicate, même si elle demeure utile. S'agissant de la scolarisation, la règle d'accueil en milieu ordinaire suppose une mutation de notre École républicaine, appelée à devenir un lieu pour tous les enfants, aussi divers fussent-ils. Cela exige une formation des acteurs à la hauteur du défi à relever et, au-delà, un changement de culture, tant pour les enseignants que pour les familles, qui continuent à exercer une pression élitiste.

---

19. « Rien sur nous sans nous ».
20. J.I. Charlton, *Nothing about us without us. Disability oppression and empowerment,* university of California Press, 2000.
21. Terme anglais traduit par *autonomisation* ou *capacitation*, désignant la prise en charge de l'individu par lui-même, devenu maître de sa destinée familiale, sociale, professionnelle et économique.
22. Article 11 du préambule de la Constitution de 1947.
23. Décret n° 56-284 du 9 mars 1956, complétant le décret n° 46-1834 du 20 août 1946 modifié, fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux.

Cependant, se pose la question de tous ceux, notamment atteints de troubles psychiques sévères, qui risquent soit de souffrir de leurs échecs répétés et de la concurrence avec leurs pairs non handicapés, soit de perturber, par leur comportement, la classe ou le lieu de vie, et même d'empêcher leur fréquentation. Pour les plus sévèrement affectés, la privation d'autonomie et de liberté, conséquence d'une atteinte profonde, oblige à un surcroît d'attention, de précautions pour respecter leur choix et éviter de leur infliger les mêmes méthodes éducatives, procédures thérapeutiques et conditions de vie qu'aux autres, sous le fallacieux prétexte qu'elles sont égales en droit.

On le voit, le handicap n'a jamais été un terrain facile pour les soignants, plus volontiers disposés à entendre la nécessité d'un traitement « humain » que celle d'un traitement « égal » à celui des autres et donc, d'une certaine façon, inadapté. L'idéal, si tant est qu'il existe, réside dans la mise en place d'une collaboration entre les structures ordinaires d'éducation, de travail ou de vie, et les établissements ou services médicosociaux, transformés en centres de référence, afin de faire bénéficier la collectivité de leur irremplaçable savoir-faire.

LE CONCEPT DE HANDICAP EN PSYCHIATRIE

On peut se demander pourquoi le terme handicap, venu de l'anglais et devenu d'usage si courant, soulève encore tant de passion. Son histoire est aussi compliquée qu'il est polysémique. Il est passé du turf au social : une affaire de poids ou de distance en plus ou en moins, afin d'égaliser les chances. De plus, il signifie communément l'exclusion et concrétise l'opprobre qui se porte sur une personne. Pour beaucoup, être handicapé, c'est être infirme, aveugle, sourd, faible d'esprit, diminué. Par extension, c'est aussi être affublé d'un fardeau. En somme, c'est un empêchement, une liberté entravée, auxquels s'ajoutent l'idée d'une injustice et d'un destin sans issue.

Outre le sens commun, évoqué ci-dessus, ce terme recèle une signification éthique et une valeur scientifique, l'une et l'autre oubliées devant la prégnance du sens premier, d'où de fréquents contresens. La dimension éthique, l'égalisation des chances, trouve son origine dans le rapport de François Bloch-Lainé [24] qui évoque déjà la compensation :

24. F. Bloch-Lainé, *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, Paris, La Documentation française, 1968.

« Afin de prévenir les faiblesses dont souffrent les personnes handicapées, il convient, tantôt d'agir sur les faits, sur les circonstances qui les produisent, tantôt de les déceler à temps pour empêcher qu'ils ne s'aggravent. » Étonnamment moderne, non ? L'aspect scientifique résulte d'un long cheminement, issu originellement de la psychiatrie, on l'ignore trop souvent. À propos de la déficience intellectuelle, Zena Stein et Mary Susser [25] cernent trois niveaux : la déficience, l'incapacité et le handicap. Ce dernier étant le désavantage social qui, en interaction avec les exigences de l'environnement, résulte des deux précédents. Philip Wood [26] reprend cette notion dès l'année suivante, en 1975, et formule trois niveaux d'expérience de vie, modèle qui fait le tour du monde, entraînant son adoption par l'Organisation mondiale de la santé en 1980.

Par la suite, l'aspect situationnel du concept de handicap, notamment travaillé au Québec, par Patrick Fougeyrollas [27], anthropologue lui-même en situation de handicap, qui insiste sur les obstacles ou les facilités que la société peut mettre sur le chemin des personnes concernées. Cette évolution du concept donne lieu en 2001 à la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) qui a opportunément remplacé la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH).

Le rôle de l'environnement apparaît de plus en plus essentiel : plus les interactions du sujet avec le milieu sont ajustées à ses niveaux de compétences et de fonctionnement, moins elles seront handicapantes. La notion de handicap, telle qu'elle est désormais abordée, se définit par l'écart entre la réalité du fonctionnement d'une personne, les attentes de son milieu et les obstacles rencontrés dans son entourage. Or, les deux derniers termes de cette proposition résultent des adaptations possibles de l'environnement et de la variété des représentations du milieu.

La loi du 30 juin 1975 est venue modifier la politique du handicap – si tant est que celle-ci ait existé auparavant en France – dans le sens d'un passage de l'assistance à la prise en charge, mais sous l'angle de la

---

25. Z.A. Stein, M. Susser, « The epidemiology of mental retardation », dans S. Arieti, « Child and adolescent psychiatry, sociocultural and community psychiatry », *Amer. Handbook of Psychiatry,* vol. 2, New York, Basic Books, 1974.
26. P. Wood, *Classification of Impairments and Handicaps,* OMS, Genève, 1975.
27. F. Fougerollas, *La classification québécoise du processus de production du handicap et la révision de la CIDIH*, Paris, CTNERHI, 1998.

réponse institutionnelle et ce, au moment même où la politique de secteur tentait de remplacer l'asile par des soins personnalisés. Cette politique avait en effet été conçue pour aboutir à un résultat diamétralement opposé, la désinstitutionnalisation. Parmi les arguments avancés pour rejeter cette loi, figurait ce paradoxe : la notion de handicap promettait aux personnes concernées un avenir figé, alors que la maladie mentale est essentiellement évolutive. « Tout être humain est susceptible de progrès, comme de régression, la maladie mentale est évolutive, le handicap définitif », entendait-on çà et là.

C'est en effet toute la philosophie, contestable, de ce premier texte sur les « personnes handicapées » que de considérer celles-ci uniquement sous l'angle de leur déficience et de rechercher pour elles un lieu d'accueil adapté, au lieu d'adapter la société à leur accueil. Ce faisant, on officialise un dispositif marqué par le clivage entre le secteur sanitaire et le secteur médicosocial. On oppose ainsi les personnes malades et en situation de handicap, alors qu'une même personne peut être simultanément malade et en situation de handicap. Ce cloisonnement entre instances décisionnaires a facilité l'opposition d'une majorité de psychiatres au concept de handicap tel qu'il était présenté par cette loi. Ce sont les mêmes psychiatres qui, par la suite, ont largement utilisé les avantages de ce texte, finalement novateur pour son époque, afin d'améliorer le statut social de leurs malades.

LA NOTION DE HANDICAP PSYCHIQUE

Diverses raisons ont actuellement tendance à modifier profondément la manière d'aborder les personnes touchées. En effet, la démographie médicale en général et psychiatrique en particulier s'effondre (en ce domaine, le pire est encore à venir) et la féminisation de la profession s'accentue. Cela entraîne des horaires moins extensifs, plus proches de ceux des autres professions, alors que la demande croît de façon exponentielle, notamment en termes de besoins d'écoute[28]. Patients et professionnels réclamant une meilleure qualité de vie, le temps consacré aux personnes et à leurs familles tend à s'amenuiser. Ce qui conduit à privilégier le diagnostic et le traitement au détriment des contacts humains.

---

28. Voir à ce propos, la mise en place systématique à la moindre catastrophe, de « cellules psychologiques ».

On ne saurait non plus sous-estimer la place prise par les psychotropes depuis leur apparition dans les années 1950. La psychiatrie, jusque-là presque exclusivement relationnelle, est devenue pharmacologique [29]. Si la consommation de psychotropes s'avère certainement excessive en France, leur prescription relève principalement des médecins généralistes, les psychiatres en exercice ayant tenu à maintenir, autant que faire se peut, la dimension psychothérapique de leur métier. Cependant, l'enseignement de la psychiatrie a dû se modifier pour intégrer cette seconde révolution : il est nettement devenu à la fois plus biologique et davantage soumis à la pression des laboratoires pharmaceutiques qui fabriquent les nouvelles molécules, jugées précieuses par les uns et nocives par les autres.

Les pouvoirs publics, encouragés par cette modification substantielle de la pratique psychiatrique, la rapprochant sous certains angles du reste de la médecine, ont souhaité étendre à cette discipline les impératifs d'évaluation et de protocolisation, applicables depuis un certain temps en médecine somatique, ne serait-ce que pour faciliter la détermination et la maîtrise des coûts. On comprend dès lors la difficulté, confinant parfois à l'impossibilité, de répondre à une demande accrue d'écoute et de prise en charge. Il en résulte des délais d'attente excessifs, tant dans le secteur public ou médicosocial qu'en psychiatrie libérale, le placement de nombreux patients à l'étranger [30] et le sentiment d'abandon, éprouvé par les familles des personnes les plus touchées.

C'est la conjugaison de ces derniers facteurs et de ceux examinés auparavant qui a rendu nécessaire la mise en question de l'ensemble de l'organisation des soins et de l'accompagnement. Elle a aussi ouvert la voie à l'émergence de cette notion de handicap psychique. La réflexion a été menée à la fois au sein des associations et dans le cadre des services de l'État, bien que les plans successifs de santé mentale n'en aient guère parlé [31].

Il convient toutefois de préciser que la notion de handicap psychique, qui se dégage progressivement de cette transmutation, ne se superpose nullement à celle de maladie mentale et se distingue également du

29. À l'exception notable de la pédopsychiatrie.
30. Environ 4 000 personnes sont ainsi accueillies en Belgique francophone.
31. Le nombre de ces plans, présentés au cours des trente dernières années et qui ont été très peu suivis d'effet, est absolument ahurissant.

concept de santé mentale. À la mode aujourd'hui, ce dernier, selon les uns, se réduit à la dimension préventive de la santé publique (dans le domaine de la psyché évidemment) et, selon les autres, recouvre la notion plus vaste de bien-être, chère à l'Organisation mondiale de la santé, incluant alors la psychiatrie. Cette dichotomie, ou plutôt cette hiérarchie, entre psychiatrie et santé mentale, correspond assez bien à la distinction, capitale en termes de gestion des moyens, entre maladie mentale sévère – essentiellement les psychoses – et maladie mentale plus légère, en fait les névroses mal supportées. Il s'agit là d'une distinction opérationnelle, car elle sépare clairement deux populations : la première caractérisée par le déni de sa propre pathologie, dont elle souffre cependant, et qui est majoritairement prise en charge dans le service public ou le secteur médicosocial ; la seconde, qui a pleine conscience de son état, qui souffre tout autant et qui est le plus souvent suivie en libéral.

Simultanément, les associations de familles et d'usagers, telles l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapés psychiques (UNAFAM), la Fédération nationale des associations gestionnaires pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques (AGAPSY), la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (FNAPSY) [32], ont pris conscience de l'absence de réponses à leur difficultés, et surtout du fait que nombre de ces dernières ne relevaient pas nécessairement du secteur sanitaire, en particulier en matière de logement, d'isolement social et d'insertion professionnelle. On ne peut plus considérer que tout ce qui est fait pour ces patients relève exclusivement du soin, comme on a parfois pu l'entendre des tenants d'une conception hégémonique du secteur. Grâce à la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps, la nouvelle définition du handicap est apparue à ces associations plus intelligible et plus acceptable, la distinction entre le trouble (déficience ou maladie) et l'environnement est devenue plus claire et leur a semblé ouvrir la voie à une séparation entre le soin et l'accompagnement, deux aspects jugés comme globalement indissociables par la majorité du secteur psychiatrique public. Cette idée, qui fait partie intégrante de la notion de handicap psychique, a pu ainsi faire peu à peu son chemin.

32. Cette fédération représente essentiellement les « usagers » et les anciens patients.

Parallèlement, ces associations ont constaté l'absence d'un financement du secteur sanitaire digne de ce nom et mesuré le repli frileux de l'hôpital sur des positions à la fois monopolistiques, paternalistes et peu efficaces. En référence à la notion de *mainstreaming*[33], elles ont alors évalué à quel point cette situation était éloignée de l'évolution générale en faveur d'une société plus inclusive où l'on s'efforcerait de sortir de la logique des filières pour promouvoir le recours au droit commun. S'inspirant du mouvement général des personnes en situation de handicap vers davantage de participation et d'autonomie, elles ont exercé une pression sur les décideurs pour obtenir la création de services sociaux et médico-sociaux, comme les services d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés (SAMSAH), les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou les groupes d'entraide mutuelle (GEM). De cette manière, elles ont œuvré pour la reconnaissance du handicap psychique, conception plus en phase, à leurs yeux, avec la réadaptation psychosociale de leurs proches, qu'elles revendiquaient et espéraient porteuse de financements mieux ciblés et plus conséquents.

C'est finalement le rapport parlementaire de Michel Charzat en 2002, visant à « mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et à donner les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches[34] », qui a permis une réelle évolution des idées vers le concept de handicap psychique, Il a suffi à Michel Charzat de mettre en évidence la fréquence et les caractéristiques du handicap lié à des troubles psychiques sévères et persistants, pour amener à un nouveau regard sur ces pathologies. Ces particularités correspondent étroitement d'ailleurs à la clinique des troubles psychiques : déni de la maladie et du handicap qui en découle, d'où une absence de demande de soin et d'aide ; variations du cours de la maladie et, par conséquent, des besoins ; constante vulnérabilité appelant à une grande vigilance ; difficulté particulière à entreprendre, à faire seul, malaisée à appréhender pour l'entourage ; isolement, rupture des liens sociaux, difficultés relationnelles avec les proches, qui se trouvent généralement en plein désarroi ; souffrance psychique majeure, et souvent

---

30. Littéralement : « courant principal » ; par extension : se situer dans l'opinion de la majorité. Utilisé en politique sociale pour désigner l'intégration de la notion d'égalité des chances dans les politiques communautaires.

31. http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/RAPPORT_CHARZAT_2002.pdf

également physique ; traitements (médicaments, hospitalisations répétées ou prolongées), contribuant à générer ou à aggraver la situation de handicap.

Ainsi il existe une véritable continuité entre la pathologie psychique et le handicap qu'elle engendre. Dans ce nouveau cadre, on peut prendre en compte tant la souffrance de la personne et de ses proches que les obstacles à sa participation sociale et à sa citoyenneté. À la différence d'autres formes de handicap, où celui-ci n'apparaît que dans un second temps par rapport à la maladie, le handicap psychique est présent simultanément à elle. C'est ce que le récent « plan psychique » de l'UNAFAM [35] (2011) a souligné en affirmant que les personnes concernées étaient à la fois malades et en situation de handicap.

Comme tous les autres types de handicap, le handicap psychique est à la fois individuel (la maladie mentale) et situationnel (la souffrance des proches, le rejet, la stigmatisation). Le considérer comme tel contribue à la construction d'un nouveau regard sur la souffrance psychique. Cela permet à la personne de se réapproprier sa maladie, son traitement et son accompagnement dans ce que l'on pourrait appeler la logique du rétablissement, avec la dimension communautaire que préconisaient les pionniers du secteur psychiatrique. Contrairement à ce que pensent encore nombre de psychiatres, cette dernière particularité, non seulement réconcilie le handicap avec les prémices de la psychothérapie institutionnelle et les fondements de la politique de secteur, mais il contribue à rendre à la personne une partie de son autonomie. Un exemple le démontre parfaitement : la mise en place des groupes d'entraide mutuelle (GEM), qui introduisent une sorte de compensation collective et mettent en évidence le rôle des pairs aidants. De cette façon, le statut de « maladie mentale à vie » se trouve battu en brèche, permettant d'espérer un passage de l'exclusion à la solidarité.

Les circulaires de 1960 et de 1972 sur la sectorisation prônaient la continuité des soins. Cette continuité, aussi indispensable que les soins eux-mêmes, ne nécessite nullement l'emprise du secteur sanitaire, notamment de l'hôpital sur le patient. En effet, la prise en compte de la « dimension handicap psychique » permet de penser autrement la complémentarité entre le dispositif de soins et l'apport du secteur médico-social ou du milieu ordinaire. On peut ainsi rendre plus fluide le passage

35. http://www.unafam.org/Le-plan-psychique-Les-propositions-de-l-Unafam.html

d'un service à l'autre dans une logique de décloisonnement, sur laquelle ont insisté les deux derniers plans « psychiatrie et santé mentale ».

Il n'est donc pas douteux que la maladie mentale entraîne un handicap et ce de façon concomitante à sa propre survenue. Cette réalité n'a jamais été totalement ignorée par les psychiatres, qui ont su imaginer, entre autres, la postcure et les ateliers thérapeutiques, bien avant la loi du 30 juin 1975. Néanmoins, accoler les mots *psychique* et *handicap* a constitué un combat de longue haleine : la raison principale réside dans la promulgation des deux lois du 30 juin 1975 [36] – l'une sur les personnes, l'autre sur les établissements – au moment même où se mettait en place le secteur psychiatrique, dont les objectifs et, surtout, la philosophie étaient diamétralement opposés à ceux de ces deux textes législatifs. L'ampleur du rejet qui s'en est suivi a certainement contrarié la réflexion nécessaire sur l'adaptation de la psychiatrie aux grands mouvements de démocratie sanitaire [37] et de participation des personnes en situation de handicap à la vie de la société.

D'une certaine façon, la misère des hôpitaux psychiatriques, que la profession n'a jamais cessé de dénoncer et qui n'est qu'un signe parmi d'autres de la stigmatisation des malades mentaux, a finalement facilité la genèse du concept de handicap psychique. Elle a poussé les associations d'usagers et de familles à rechercher, dans le secteur social et médicosocial, des solutions à leur isolement, à leur logement, à leur occupation et à leur emploi, contribuant à une dissociation plus claire entre le soin et l'accompagnement, sans renoncer ni à l'un ni à l'autre.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

BASAGLIA, F. 1970. *L'institution en négation*, Paris, Le Seuil.

BLOCH-LAINÉ, F. 1968. *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées,* Paris, La Documentation française.

BONNAFÉ, L. 1981. *Psychiatrie populaire, par qui ? Pour quoi ?*, Paris, Éditions du Scarabée.

COOPER, D. 1978. *Psychiatrie et antipsychiatrie*, Paris, Le Seuil.

---

36. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médicosociales.

37. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

FOUCAULT, M. 1972. *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard.
FOUGEYROLLAS, P. 1998. *La classification québécoise du processus de production du handicap et la révision de la CIDIH*, Paris, CTNERHI.
GOFFMAN, E. 1968. *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus,* Paris, Les Éditions de Minuit, 1979.
GOFFMAN, E. 1963. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1975.
LAING, R. 1972. *La politique de la famille*, Paris, Stock.
LE GUILLANT, L. 1984. *Quelle psychiatrie pour notre temps ?*, Toulouse, érès.
MISÈS, R. 1981. « Révision des concepts d'arriération et de débilité mentale », dans *Cinq études de psychopathologie de l'enfant*, Toulouse, Privat.
MURPHY, R. ; SHEER, J. ; MURPHY, Y. ; MACK, R. 1989. « Physical disability and social liminality : a study in the rituals of adversity », *Social Science and Medicine*, 26, 2.
STEIN, Z. A. ; SUSSER, M. 1974. « The epidemiology of mental retardation », dans S. Arieti, « Child and adolescent psychiatry, sociocultural and community psychiatry », *Amer. Handbook of Psychiatry*, vol. 2, New York, Basic Books.
WOLFENSBERGER, W. 1991. *La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Genève, Les deux continents.
WOOD, P.H.N. 1975. *Classification of Impairments and Handicaps*, OMS, Genève.

Régine Scelles

14
Les savoirs de la psychologie clinique

« Une culture supérieure doit donner à l'homme un cerveau double,
quelque chose comme deux compartiments du cerveau,
pour sentir, d'un côté, la science ;
de l'autre, ce qui n'est pas la science […]
C'est là une condition de santé. »

Friedrich Nietzsche

Grâce aux progrès des cinquante dernières années dans les connaissances issues des travaux de recherche, des analyses réflexives sur les pratiques dans le champ du handicap et de ce que les familles nous apprennent de leur expérience, peu de domaines ont autant progressé que celui de la prise en compte du vécu du sujet en situation de handicap et de sa famille, dans ses dimensions subjectives, imaginaires et fantasmatiques. Si, durant un temps, ce sont les effets traumatiques du handicap qui furent étudiés, aujourd'hui, les cliniciens s'intéressent également aux processus de résilience [1] et aux conditions de la mise en œuvre d'un partenariat entre familles et professionnels [2].

---

1. M. Delage, *La résilience familiale,* Paris, Odile Jacob, 2008 ; J.-J. Detraux, « De la résilience à la bientraitance de l'enfant handicapé et de sa famille. Essai d'articulation de divers concepts », *Pratiques psychologiques,* 1, 2002, p. 29-40 ; A.-J. Esbensen, M.-M. Seltzer, « Accounting for the Down syndrome advantage ? », *Am. J. Intellect. Dev. Disabil.*, 116, 2011, p. 3-15.
2. J.-M. Bouchard, *Le partenariat dans une école de type communautaire*, Montréal, Éditions Nouvelles, 1998.

Dans le contexte des politiques de prévention anté- et postnatale autour du bébé, parents, sages-femmes, obstétriciens et pédiatres ont appris à travailler à la conception de dispositifs, de processus de décisions et de responsabilités. L'évolution en matière de diagnostic anténatal, mais aussi le débat autour de la responsabilité médicale dans l'affaire Perruche [3], ont conduit à mettre sur le devant de la scène les questions éthiques, n'ayant que récemment impliqué les personnes en situation de handicap [4].

L'évolution des représentations sociales, de la législation et de la classification de l'Organisation mondiale de la santé [5] ont contribué à infléchir le raisonnement linéaire médical (étiologie, sémiologie, traitement) pour ouvrir de nouvelles perspectives, notamment la construction d'interventions prenant en compte l'environnement humain et matériel de l'enfant en situation de handicap et de sa famille. À partir d'un focus sur la famille, la subjectivité du sujet affecté d'une déficience et les liens parents/professionnels, en s'attardant davantage sur l'enfance et l'adolescence, nous visons à montrer ici que les psychologues cliniciens ont participé activement à ces changements ou que, parfois, ils n'ont fait que les accompagner.

MÉTHODE ET THÉORIE

La recherche en psychologie clinique sert à valider la compréhension du fonctionnement des pratiques et, en retour, dans une boucle interactive, cette pratique alimente la recherche en questionnements. La méthode clinique permet de penser l'articulation du sujet singulier et du social. Dans ce cadre, deux conceptions s'affrontent : une tendance naturaliste, privilégiant une clinique instrumentée, et une tendance humaniste, ambitionnant une compréhension synchronique et diachronique de la personne. C'est cette deuxième approche qui, dans la clinique du handicap, apparaît la plus opérante. En effet, étudier l'« être en situation » oblige à prendre la mesure de la multiplicité des registres de son existence

3. L'affaire Perruche, en 1989, relative à l'indemnisation du « préjudice d'être né », s'est déroulée devant les tribunaux français, le Parlement français, puis la Cour européenne des droits de l'homme et enfin le Conseil constitutionnel.
4. N. Diederich, D. Moyse, *Les personnes handicapées face au diagnostic anténatal*, Toulouse, érès, 2001.
5. P. Wood, *Classification of impairments and handicaps*, Genève, OMS, 1975, p. 32-37.

et à adopter une pluralité de points de vue [6]. Par ailleurs, selon les mots de Freud, « la psychologie individuelle est aussi, d'emblée et simultanément, une psychologie sociale [7] ». Il n'existe pas d'individu en dehors du champ social, de la culture et de l'histoire. Aussi le social est-il situé, doublement, en intériorité et en extériorité, par rapport à la subjectivité.

Le caractère scientifique des travaux est fonction, non de l'utilisation d'un type d'outil et de théorie, mais de la pertinence des questions posées selon la recherche (renouvellement du questionnement théorique) ou la pratique (amélioration ou création de pratique de prévention ou de soin). De sorte que la querelle relative au degré de scientificité des méthodes relevant d'une approche quantitative et qualitative n'a pas lieu d'être. La diversité des approches répond aux interrogations différentes que soulèvent les situations humaines.

L'évolution des pratiques du psychologue clinicien est fortement redevable à la théorie psychanalytique, qui permet de penser, dans leur complexité et leur dimension dynamique, le vécu existentiel, les aspects interactionnels, la vie intrapsychique et intersubjective [8]. Le focus mis sur la famille a amené à se nourrir des travaux des théoriciens à orientation systémique, comme Paul Watzlawick [9], ou contextuelle, tel Ivan Boszormenyi-Nagy [10], ou encore psychanalytique, à l'instar de René Kaës [11]. Ils permettent de penser les processus mettant en jeu l'espace-temps, la réalité extérieure, la vie intrapsychique et la complexité de la dynamique de construction et d'évolution des liens dans les groupes, entre le groupe et l'extérieur, en prenant en compte les transmissions trans- et intergénérationnelles. Le clinicien s'intéresse également à des phénomènes vécus par l'acteur et par l'observateur (nous pensons ici à la phénoménologie d'Edmund Husserl), aussi est-il conduit à objectiver sa subjectivité, non à la neutraliser.

---

6. E. Morin, *Introduction à la pensée complexe*, Paris, ESF, 1990 ; R. Perron, *La pratique de la psychologie clinique*, Paris, Dunod, 1997.
7. S. Freud (1921), « Psychologie collective et analyse du moi », dans *Essais de psychanalyse*, Paris, Payot, 1970, p. 83-175.
8. Depuis 2006, des universitaires et des chercheurs, désireux de développer cette approche, se sont constitués en réseau : il s'agit du *Séminaire international interuniversitaire de la cLinique du handicap* (SIICHLA).
9. P. Watzlawick, J.-H. Beavin, D. Don Jackson (1967), *Une logique de la communication*, Paris, Le Seuil, 1974.
10. I. Boszormenyi-Nagy (1965), *Psychothérapie familiale : aspects théoriques et pratiques*, Paris, Puf, 1980.
11. R. Kaës, *Le groupe et le sujet du groupe,* Paris, Dunod, 1993.

LE HANDICAP DANS L'HISTOIRE FAMILIALE

L'apport des théories – systémique, psychanalytique, contextuelle et phénoménologique – s'est révélé fondamental, à la fois dans les recherches et les pratiques, que nous choisissons d'évoquer ici en ce qu'elles témoignent d'avancées significatives de la pratique clinique auprès des personnes en situation de handicap, de leurs proches familiaux et professionnels. En outre, les progrès de la médecine et une meilleure prise en charge ont contribué à une plus grande longévité des sujets en situation de handicap et à un positionnement différent des familles, plus investies dans la recherche [12].

La famille constituant le terreau de la construction de « l'être ensemble », il n'est pas surprenant que le traumatisme de la découverte du handicap se gère toujours dans le contexte des liens familiaux [13]. Dans ce groupe, chacun sert, plus ou moins temporairement, de porte-voix, de porte-souffrance, d'apaisement ou, au contraire, de facteur de souffrance pour l'autre [14]. L'intervention du clinicien s'inscrit au sein de ce système complexe et évolutif d'emboîtement de niches écologiques de la famille. Celles-ci imposent d'analyser les liens complexes entre micro-, macro- et méso-systèmes, qui constituent et entourent la famille. Ce n'est que dans son histoire et son devenir que la famille peut être pensée [15].

La vie de la famille ne s'arrête pas à l'annonce du handicap. Or, force est de reconnaître que toutes les étapes ne sont pas étudiées avec la même finesse. Pour chacune d'elles, il convient que le handicap ne serve pas d'analyseur unique à l'ensemble des souffrances vécues, afin que la réalité de la déficience prenne place et effet pour chacun et, de manière progressive, pour le groupe [16]. Chaque membre a besoin de temps pour trouver ou retrouver la créativité, s'autoriser des erreurs et en prendre conscience, leur donner une suite, en puisant dans l'histoire individuelle et familiale. Il s'agit pour le groupe de « tricoter » un savoir-être, un

---

12. V. Rabeharisoa, M. Callon, « L'engagement des associations de malades dans la recherche », *Revue internationale des sciences sociales*, 2002, p. 65-73.
13. S. Korff-Sausse, *Le miroir brisé. L'enfant handicapé et sa* famille, Paris, Calmann-Lévy, 1996.
14. F. André-Fustier, *L'enfant « insuffisamment bon ». Approche psychanalytique groupale et familiale du handicap*, Lyon, PUL, 1986.
15. F.J. Sulloway, *Born to Rebel, Birth Order, Family Dynamics, and Creative Lives*, Pantheon books, Inc., 1966.
16. M. Gargiulo, M. Salvador,*Vivre avec une maladie génétique*, Paris, Albin Michel, 2009.

savoir-faire évolutif, et de s'inscrire dans sa culture et son histoire. Si tel est le lot de toute famille, cela ne se fait pas sans errance ni souffrance [17].

Il est impossible de citer l'ensemble des travaux réalisés, à partir de 1987, sur l'annonce du handicap [18]. Quel que soit le contexte de cette annonce, la découverte de la pathologie est une blessure, tant pour celui qui en est atteint que pour ses proches. Dans un effet différé, cet événement réactive souvent des traumatismes préalables. Emergent des questionnements nouveaux ou anciens, mais oubliés, qui concernent le couple, les ascendants, les descendants, etc. La plupart des travaux traitent du handicap découvert à la naissance ou en période périnatale, pourtant beaucoup d'annonces s'effectuent plus tardivement ou brutalement, suite à un accident ou à une maladie.

Les témoignages écrits ou filmés [19], qui invitent à ne pas parler d'annonce du handicap mais de processus de révélation, concernent la mère mais également le père, les enfants et le groupe familial comme enveloppe psychique. Ils montrent, d'une part, que les effets de l'annonce dépendent du pronostic et des perspectives en termes de soins et, d'autre part, qu'un temps assez prolongé, variable cependant selon les sujets, sépare le moment où le diagnostic est énoncé et celui où il est psychiquement intégré. Le déni est parfois protecteur, et il advient qu'un membre de la famille « porte » ce déni, laissant à un autre le soin de « savoir ». Ces témoignages et travaux scientifiques ont permis de recommander certaines bonnes pratiques [20]. Diversement appliquées, elles ont contribué à modifier la manière dont les équipes accueillent et accompagnent la famille lors de l'annonce. Si, dans cette scène, les paroles comptent, il apparaît que la temporalité, les conditions matérielles (lieu, personnes en présence) influent significativement sur le vécu.

---

17. M. Titran, « Bientraitance parentale et grande précarité », *Pratiques psychologiques*, 2004, p. 65-79.

18. D. Decant, « Un certain regard, une pénible rencontre. Effet de la découverte précoce d'un handicap sur la relation parents/enfants et la structuration du moi », *Lieux de l'enfance*, 9-10, 1987, p. 231-257 ; M. Ducourman, M. Paoli, « D'une grossesse sous haute surveillance à la naissance inattendue », *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 8-9, 1987, p. 331-340 ; C. Dugue, « L'enfant qui handicape la maternité : défaut ou défaillance ? », *Le groupe familial*, 1, 1988, p. 54-60 ; S. Lebovici, P. Mazet, Y. Gauthier, *Tragédies à l'aube de la vie. Répercussions sur les familles*, Paris, Bayard, CTNERHI, INSERM, 1993.

19. Voir les films réalisés par Casanova et Saladin : site http://did.asso.fr/

20. Circulaire interministérielle du 29 novembre 1985 sur « L'accueil de l'enfant né avec un handicap. Rôle des maternités » ; E. Corbet, J. Greco, J.-M. Botta, « Représentations et réalités de l'annonce du handicap », *Cahiers du CTNERHI*, 63, 1994, p. 17-28.

Divers auteurs montrent combien ce que vivent alors les médecins est complexe : solitude, traumatisme, incertitude, culpabilité [21]. D'aucuns soulignent la nécessité de prendre en compte, dès ce moment-là, l'enfant en situation de handicap : que lui dire ? Qui le lui dit ? Faut-il recommander ou non sa présence [22] ?

Le diagnostic n'est pas forcément posé rapidement. En certains cas, il ne l'est jamais ; parents et professionnels s'efforcent de traiter, sans en connaître l'origine, les difficultés qu'ils identifient. L'annonce du diagnostic peut alors soulager, en mettant fin à une errance éprouvante, d'autant que ce diagnostic est susceptible d'ouvrir sur des traitements possibles et sur des perspectives d'évolution. Cette annonce, qui peut donc revêtir une valeur positive pour la personne et sa famille, remplit trois fonctions : une fonction d'assertion ; une fonction apocryptique (de vérité, découlant de l'assertion) ; une fonction performative (non prédiction mais anticipation [23]). Lorsqu'elle s'effectue en période anté- ou périnatale, le père et la mère doivent reconnaître leur bébé « étrange » comme un petit d'homme (processus d'humanisation), comme leur fille ou leur fils (processus de filiation) et se penser comme ses parents (processus de parentalisation). Les trois phases de ce processus ne se déroulent pas de façon identique pour le père et pour la mère. De plus, le processus engagé par l'un des membres du couple influe sur l'autre. Ce travail psychique est modelé par l'histoire de chacun et par ses relations aux autres, perçus et éprouvés comme aidant ou entravant – si ce n'est persécuteurs – valorisant ou dévalorisant. Notons que certains parents font l'expérience de changements positifs, d'ordre personnel, interpersonnel ou spirituel [24].

À l'issue de la période de prise de conscience des difficultés, parents et enfants, avec leur propre temporalité, construisent peu à peu leur devenir. À leur rythme, ils mesurent, progressivement, combien le handicap vient perturber le cours habituel des passages d'un cycle de vie à un autre. En effet, si l'acquisition des compétences peut s'en trouver

---

21. A. Aubert, R. Scelles, M. Gargiulo, M. Avant, J. Gortais, « Des médecins parlent de leur expérience de l'annonce d'une maladie grave de l'enfant à ses parents », *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 56, 2008, p. 524-529.
22. M. Gargiulo, M. Salvador, *op. cit*.
23. E. Corbet, J. Greco, J.-M. Botta, *op. cit*., p. 17-28.
24. K. Scorgie, D. Sobsey, « Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities », *Mental Retardation,* 38 (3), 2000, p. 195–206.

perturbée, la manière de situer, sur le plan de la réalité et de l'imaginaire, le sujet en situation de handicap comme garçon, fille, homme, femme, « fille/fils de », « parent de » ou « amoureuse/amoureux de », s'avère également problématique [25].

Les différents stades de la vie de famille nécessitent des adaptations, à la fois génératrices de souffrance et de créativité. À cet égard, les témoignages de parents, des frères et sœurs et des personnes en situation de handicap se révèlent riches d'enseignements [26]. Les adaptations sont toujours le fruit d'une coconstruction, chacun inscrivant, avec la réalité du handicap, son devenir dans un contexte de liens avec les autres. Ici, c'est l'enfant qui, éprouvant un plaisir manifeste à circuler avec son fauteuil roulant, modifie le regard de ses parents sur sa déficience ; là, ce sont les paroles du père ou d'un professionnel qui aident l'enfant et sa fratrie. Ailleurs, c'est une mère qui, ayant donné naissance à un autre enfant, en encourage d'autres à se donner le droit à une autre maternité.

S'agissant de la vie sexuelle et du devenir femme ou homme, on sait qu'ils se construisent dès l'enfance et dans la manière de regarder l'enfant comme fille ou garçon. Ce regard, dont l'impact est particulier à l'adolescence, est de plus en plus étudié, au regard de deux phénomènes : l'allongement de la durée de vie de ceux qui sont atteints de handicaps multiples et une meilleure prise en compte de la vie affective et sexuelle [27]. En revanche, rares sont encore les travaux sur le processus de parentalité lorsque la mère et le père sont affectés eux-mêmes d'une déficience. Il existe quelques témoignages mais des études cliniques systématisées font défaut.

C'est depuis environ cinq décennies que les cliniciens s'intéressent à la pathologie des liens familiaux, au sujet-symptôme du groupe mais, ces dernières années, sous l'impulsion du courant de thérapie contextuelle et psychanalytique, leurs travaux sur les compétences et les ressources de

---

25. D. Vaginay, *Trisomie 21. Transmission et intégration : pour quelle éthique*, Lyon, Chronique sociale, 2000.

26. K.I. De Geeter, P. Popppes, C. Vlaskamp, « Parents as experts : the position of parents of children with profound multiple disabilities », *Child Care Health Dev*, 28, 2002, p. 443-453.

27. M. Mercier, *Vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales*, Presses universitaires de Namur, 2006 ; R. Scelles, M. Avant, F. Houssier, K. Maraquin, F. Marty, « Adolescence et polyhandicap : Regards croisés sur le devenir d'un sujet », *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, vol. 3, 2005, p. 280-298.

la famille contribuent à renouveler le regard. Ils montrent l'ambivalence du handicap, qui peut être à la fois « source de souffrance » et « source de joie, de connaissance, d'expérience de vie positive [28] ». Dorénavant, les professionnels et les parents savent aussi combien les groupes de parole, de co-information ou formation sont générateurs d'aide et de mieux-être [29].

Par-delà les cas de transmission de nature génétique, les effets du traumatisme, inhérent au handicap, vécu par une génération, se répercutent souvent sur les autres générations. Lorsque ce qui est ainsi transmis ne peut être psychiquement intégré, cela constitue une sorte d'héritage négatif aux effets destructeurs tant pour le sujet que pour le groupe [30]. Cependant, face au traumatisme, le contenant culturel, les mythes sociétaux et familiaux remplissent une fonction défensive ; ils permettent d'inscrire l'événement dans ses dimensions intergénérationnelles (transmission des mythes des parents aux enfants) et transgénérationnelles (création de mythes par le groupe des parents ou le groupe des enfants [31]). Fréquemment présentes chez les adultes et les enfants, la honte et la culpabilité ont des conséquences sur l'instauration et l'évolution des interactions au sein de la famille (liens entre la culpabilité des parents et celle des enfants ; projection de sa propre culpabilité et/ou honte sur l'autre ; introjection de la honte et/ou culpabilité de l'autre). La réparation est une manière de lutter contre le sentiment de culpabilité ; l'extrême sollicitude, les tendances autodestructrices, la fuite, la dépression, les attitudes de dénégation peuvent apaiser, masquer la souffrance liée au sentiment de culpabilité ou de honte [32].

Prenant appui sur des échelles ou des questionnaires, des études cliniques mettent en lumière que la présence d'un enfant en situation de handicap dans une famille affecte négativement la qualité de vie de la famille et, en particulier, celle de la mère (fatigue, privation d'activité professionnelle). D'autres travaux montrent que les mères et les pères

---

28. P.M. Kearney, T. Griffin, « Between joy and sorrow : being a parent of a child with developmental disability », *Issues and Innovations in Nursing Practice*, 34(5), 2001, p. 582-592.
29. V. Amossé, « Pour soutenir les parents d'enfant handicapé. Le groupe de parole ou le miroir renarcissisant », *Dialogue*, n° 157, 2002/3 ; R. Scelles, E. Bouteyre, C. Dayan, I. Picon, « Groupes fratries d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 18, 2007.
30. M. Gargiulo, M. Salvador, *op. cit.*
31. J.-P. Gaillard, *L'éducateur spécialisé, l'enfant handicapé et sa famille*, Paris, ESF, 1999 ; R. Neuburger, *Le mythe familial*, Paris, ESF, 1995.
32. A. Ciccone, M. Lhopital, *Naissance à la vie psychique*, Paris, Dunod, 2001 ; S. Missonnier, *Honte et culpabilité dans la clinique du handicap*, Toulouse, érès, 2012.

gèrent différemment le stress : les premières ont recours à un plus large panel de stratégies de *coping*[33] ; les seconds, eux, sont plus enclins à adopter des conduites d'évitement[34]. Une autre étude indique, elle, que la présence d'un enfant en situation de handicap ne représente pas en soi un facteur de séparation du couple parental[35]. Quoi qu'il en soit, l'attention se porte aujourd'hui sur les conditions environnementales, humaines et matérielles, susceptibles d'atténuer ou, à l'inverse, d'augmenter les difficultés parentales. D'où une centration sur la qualité du méso- et macrosystème, et non exclusivement sur le seul microgroupe familial.

CE QUE VIVENT LES MEMBRES DE LA FAMILLE

Si nombre d'auteurs parlent des parents, ils s'intéressent majoritairement aux mères[36]. Toutefois, les pères et les fratries tendent à sortir de l'ombre. On sait que l'alliance, fréquemment nouée entre la mère et le soignant, peut entraver le processus d'affiliation de l'enfant par son père. Peu ou pas compris et peu écoutés, les pères sont enclins à cacher, à leurs propres yeux et à ceux des autres, la manière dont le handicap les affecte. Pourtant, la place laissée au père – ou celle qu'il prend lui-même – aide l'enfant et sa mère à se libérer de la seule relation duelle pour tisser des liens diversifiés avec l'ensemble des membres de la famille. La fratrie trouve alors plus aisément sa place ; le couple conjugal et parental est plus à même d'établir des frontières de générations plus claires. Les liens fraternels et l'intimité conjugale s'en trouvent facilités. Soulignons que s'il est rarement fait état de relations fusionnelles entre père et fille, la pratique clinique en donne de nombreux exemples.

---

33. I.K. Tamres, D. Janicki, V.S. Helgeson, « Sex differences in coping behavior : a meta-analytic review and an examination of relative coping », *Personality and Social Psychology Review,* 6 (1), 2002, p. 2-30.
34. K.S. Frey, R.R. Fewell, P.F. Vadasy, « Parental adjustment and changes in child outcome among families of young handicapped children », *Topics in Early Childhood Special Education,* 8 (4), 1998, p. 38-57.
35. R.-C. Urbano, R.-M. Hodapp, « Divorce in families of children with Down syndrome : a population-based study », *Am. J. Ment. Retard*, 112, 2007, p. 261-74.
36. M.M. Bristol, J.J. Gallagher, E. Schopler, « Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys : adaptation and spousal support », *Developmental Psychology*, 24, 1988, p. 141-451 ; J.-C. Douma, M.-C. Dekker, H.M. Hoot, « Supporting parents of youth with intellectual disabilities and psychopathology », *J. Intellect. Disabil. Res.*, 50, 2006, p. 570-581 ; D. Keller, A.S. Honig, « Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities », *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(3), 2004, p. 337-348.

Les travaux sur la fratrie se développent, cependant ils ne concernent encore guère le vécu fraternel de l'enfant en situation de handicap. Or, à l'instar de ses frères et sœurs, il importe que ce dernier bénéficie des ressources que représentent les liens à ses pairs, pour devenir sujet sexué, citoyen d'un pays et d'une culture donnée [37]. Lors de l'annonce, sa fratrie est confrontée, elle, à une diminution de l'attention parentale, avec le sentiment, parfois, d'avoir changé de famille. La plupart du temps, les parents ne lui disent rien de ce « malheur », craignent de ne pas trouver les mots. De son côté, et dans le respect d'un pacte dénégatif [38], la fratrie finit par taire ses questions ou feint de croire que rien de grave n'est advenu, afin de ne pas aggraver la souffrance des parents ni alourdir le climat familial. Dans les familles où ce non-dit s'impose, les frères et sœurs n'en parlent pas entre eux. Pour l'enfant en situation de handicap, c'est comme si une partie de lui était si honteuse qu'il devait la cacher, l'ignorer.

Or les enfants se posent, eux aussi, des questions sur les causes, les remèdes et les conséquences de la vulnérabilité comme sur les limites de la maîtrise et de la protection des adultes. Ces interrogations varient selon leur âge, leur niveau cognitif et leur problématique intrapsychique et intersubjective du moment. « Scientifiques en herbe », ils renoncent rarement à savoir et à comprendre : ils cherchent les réponses dans le regard, les attitudes et les non-dits des adultes ; souvent, sur Internet ; puis, à l'adolescence auprès de leurs groupes de pairs.

Au sein de ces fratries, le jeu libre et structurant des manifestations de jalousie, de rivalité, d'agressivité ou de pacte, d'alliance, de complicité est souvent entravé. Les frères et sœurs se plaignent alors de l'interventionnisme parental dans leurs relations. Leur difficulté à partager des jeux communs avec leur pair en situation de handicap, toujours vécue douloureusement, peut entraîner une culpabilité ou une indifférence. En outre, la blessure narcissique, qu'ils perçoivent chez leurs parents, affecte l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et de leur famille.

Selon leur âge et leur position dans la fratrie, ils s'interrogent – y compris l'enfant en situation de handicap – sur leur propre implication et celle de leurs parents dans la survenue de la pathologie. Ils s'accusent d'avoir « mal agi », et plus souvent « mal pensé ou mal aimé ». Cette

---

37. R. Scelles, *Liens fraternels et handicap. De l'enfance à l'âge adulte, souffrance et ressources*, Toulouse, érès, 2010.
38. R. Kaës, *Différence culturelle et souffrances de l'identité*, Paris, Dunod, 1998.

toute-puissance de la pensée les conduit quelquefois à s'empêcher de penser, à cesser de jouer souplement avec leurs fantasmes, ce qui peut les empêcher d'utiliser pleinement leurs compétences intellectuelles.

Les études consacrées à la fratrie montrent, de manière convergente, que certaines étapes méritent une attention particulière de la part des parents et des professionnels : naissance de l'enfant en situation de handicap et/ou annonce de sa pathologie ; modification, positive ou négative, de son état de santé ; changement de prise en charge, notamment lors de la scolarisation ; période de l'adolescence et autres temps marquant l'avancée en âge de la fratrie (accès à un premier emploi, mariage et naissance d'un enfant, obtention du permis de conduire, etc.) ; vieillissement ou décès des parents, obligeant la fratrie à prendre des décisions sur le devenir de leur pair.

On le voit, selon les moments, le handicap génère parfois des effets positifs, mais le plus souvent il s'accompagne d'une souffrance, à accompagner par un adulte, par d'autres enfants partageant la même expérience ou par le recours à des livres ou à des films. En passant par l'autre, on aide l'enfant à formuler ses émotions complexes et à mettre fin à une douloureuse solitude.

La question de l'autonomie psychique, en tension avec la dépendance physique, est au cœur de la complexité de ce que vit une personne en situation de handicap. Ici, les témoignages fécondent décisivement nos connaissances [39]. Si les cliniciens s'appliquent à favoriser une meilleure compréhension des effets traumatiques d'une déficience, maintes recherches actuelles portent sur les voies amenant la personne en situation de handicap à ne pas se vivre ou à être perçue comme victime mais comme actrice : c'est-à-dire comme détentrice d'un savoir sur ses besoins et ses désirs qu'elle peut communiquer, pour peu qu'on lui reconnaisse des compétences pour se penser et en dire quelque chose. De fait, tout sujet se construit, pour partie, dans le regard de l'autre. Si cet autre l'infantilise, ne le pense pas comme être pensant, il ne peut, aliéné dans ce regard, développer ses compétences et son autonomie psychique. Dans

---

39. C. Gardou, *Le handicap en visages*, 4 volumes, Toulouse, érès : *Naître ou devenir handicapé*, vol. 1, 1996 ; *Parents d'enfant handicapé*, vol. 2, 2012 ; *Frères et sœurs de personnes handicapées,* vol. 3, 2012 *; Professionnels auprès de personnes handicapées,* vol. 4, 2010, et *Le handicap par ceux qui le vivent*, Toulouse, érès, 2009 ; M. Nuss, *La présence à l'autre. Accompagner les personnes en situation de dépendance*, Paris Dunod, 2005.

le cas du handicap, sa dépendance est parfois telle qu'il craint l'abandon, le rejet, s'il ne se conforme pas à ce qu'il imagine que l'autre attend de lui et peut supporter. Ne parvenant plus parfois à trouver les mots pour se dire, il advient qu'il se convainque alors de la non-valeur de sa pensée, de son savoir et, in fine, de lui-même. Le courant interactionniste a démontré combien une relation focalisant sur le stigmate aliénait un sujet en situation de handicap [40].

Fruit d'une longue histoire, cette aliénation n'est pas irréversible. Des thérapies et des dispositifs de parole, groupaux ou individuels, prouvent que, même tardivement, le sujet peut (re)conquérir le pouvoir de se dire, de se penser, d'avoir le plaisir d'en communiquer quelque chose [41], de ne rien dire, de gagner sa liberté de choisir de dire, à qui et à quel moment. Il peut ainsi se construire avec son handicap, sans être totalement défini par lui ni en nier la réalité.

Les recherches, encore émergentes en France mais plus développées en Amérique du Nord, sur l'écoute, l'observation, la participation des personnes en situation de handicap, est appelée à occuper plus de place tant pour les professionnels que pour les chercheurs. Les supports et facilitateurs de leur expression et de leur compréhension (pictogrammes, langue des signes, dialogue non verbal…) constituent une préoccupation essentielle [42].

ENTRE FAMILLES ET PROFESSIONNELS

Grâce à Internet et aux réseaux sociaux, les personnes comme leurs proches accèdent maintenant à des informations, excédant parfois celles des professionnels et de nature différente. Les lois du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale, et du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [43] reconnaissent aux familles leurs droits. Elles

40. E. Goffman, *Stigmate*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1975.
41. F. Julien-Gauthier, C. Jourdan-Ionescu, J. Héroux, « Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche », *Revue francophone de déficience intellectuelle*, 20, 2009, p. 178-188.
42. *Ibid.*
43. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale et Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

demandent simultanément aux praticiens de rendre lisibles les fondements, les objectifs, le déroulement et l'évaluation des aides mises en œuvre. Personnes concernées et familles entendant désormais peser sur les programmes de recherche aux divers stades de leur réalisation, les praticiens et les chercheurs ont à travailler en partenariat avec eux et à faire notamment une place centrale au sujet en situation de handicap [44]. Il reste à approfondir la question des aidants familiaux, à tous les âges de la vie, susceptibles de venir en appui, parfois en remplacement, des professionnels [45].

Les parents, soucieux de proposer le meilleur à leur enfant, tendent à souhaiter des rééducations de plus en plus nombreuses [46], ce qui multiplie les intervenants au sein de la famille. Un moindre nombre est interprété comme le signe soit d'une amélioration de l'état de l'enfant, soit d'une pathologie incurable. Dans ce contexte, où l'on propose parfois cinq séances rééducatives hebdomadaires à un bébé de 8 mois, il importe que les cliniciens s'emploient à mieux évaluer l'impact de cette multiplication, à la fois sur l'enfant et sa famille. Joël Roy préconise la construction de réseaux personnalisés de soins avec un coordonnateur, afin de faciliter les transmissions entre professionnels d'institutions différentes et parvenir ainsi à des aides cohérentes et intelligibles [47].

Pour qu'ils prennent soin des familles, il convient de prendre soin des professionnels. Ils ne peuvent en effet se soustraire ni à la violence de la confrontation au handicap, ni à la douleur spécifique à chacun des membres de la famille. Des identifications les traversent et les conduisent à s'identifier à l'enfant « abîmé », à son père, à sa mère, à sa fratrie [48]. Pour des raisons aussi multiples que complexes, des effets traumatiques peuvent découler de cette confrontation : vulnérabilité humaine et limites du savoir professionnel ; impuissance à faire bénéficier la famille des soins (parfois elle ne va pas mieux, elle résiste) ; sentiment de solitude

---

44. J.-M. Bouchard, *Le partenariat dans une école de type communautaire*, Montréal, Editions Nouvelles, 1988.
45. A. Blanc, *Les aidants familiaux*, Grenoble, PUG, 1998.
46. J. Roy, « Référentiel pour la mise en place de formations au travail en réseau personnalisé de soins », dans F. Molénat, *Prévention précoce. Petit traité pour construire des liens humains*, Toulouse, érés, 2009, p. 201-215.
47. *Ibid*.
48. M. Lamour, M. Gabel, *Enfants en danger, professionnels en souffrance*, Toulouse, érès, 2011.

et désarroi face à des questions qui excèdent la seule dimension professionnelle. Autant de questions qui fondent la réflexion du concept de bientraitance dans le champ du handicap [49].

De sorte que l'institution remplit une fonction à la fois de réceptacle et d'aide à la transformation des émotions, afin que les souffrances ne se retournent pas contre les professionnels (burn-out, dépression), contre les familles ou certains de leurs membres (maltraitance). Se sentir autorisé à partager son malaise avec d'autres professionnels – sans se voir jugé – aide à trouver une issue, non dans une solitude culpabilisante, mais dans un lien à l'autre, contenant et transformateur. On y expérimente les bénéfices de la liberté de penser et d'interpréter, de même que le plaisir de penser ensemble, condition pour se protéger de l'impact désorganisateur des anxiétés et des angoisses.

Par les recherches et les pratiques des psychologues cliniciens, on cerne plus clairement ce que représente le handicap sur le plan réel, imaginaire, symbolique et fantasmatique, à la fois pour les professionnels, le père, la mère, les frères et sœurs, le sujet lui-même en situation de handicap et, plus largement, les autres. Il existe dorénavant un consensus sur l'indispensable prise en compte des relations, les plus précoces possibles, de l'enfant en situation de handicap, pas seulement avec sa mère, mais aussi avec ses sœurs ou ses frères et avec son père. Enfin, en dépit d'une évolution du travail avec la famille, une problématique reste à approfondir : la maltraitance intra- et extrafamiliale. Le handicap, y rendant particulièrement vulnérable, vient compliquer, si ce n'est entraver, la dénonciation et l'aide à apporter à ceux qui en sont victimes.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

AUBERT, A. ; SCELLES, R. ; GARGIULO, M. ; AVANT, M. ; GORTAIS, J. 2008. « Des médecins parlent de leur expérience de l'annonce d'une maladie grave de l'enfant à ses parents », *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 56, p. 524-529.

DETRAUX, J.-J. 2002. « De la résilience à la bientraitance de l'enfant handicapé et de sa famille. Essai d'articulation de divers concepts », *Pratiques psychologiques,* 2002, 1, p. 29-40.

---

49. M. Manciaux, M. Gabel, F. Jésu, *Bientraitances. Mieux traiter familles et professionnels*, Fleurus, 2002, p. 313-340.

DIEDERICH, N. ; MOYSE, D. 2001. *Les personnes handicapées face au diagnostic anténatal*, Toulouse, érès.

GARGIULO, M. ; SALVADOR, M. 2009. *Vivre avec une maladie génétique*, Paris, Albin Michel.

GIAMI, A. 1983. *L'ange et la bête*, Paris, CTNRHI-PUF.

JULIEN-GAUTHIER, F. ; JOURDAN-IONESCU, C. ; HÉROUX, J. 2009. « Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche », *Revue francophone de déficience intellectuelle*, 20, p. 178-188.

KORFF-SAUSSE, S. 1996. *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa maladie et le psychanalyste*, Paris, Calmann-Lévy.

LEBOVICI, S. ; MAZET, P. ; GAUTHIER, Y. 1993. *Tragédies à l'aube de la vie. Répercussions sur les familles*, Paris, Bayard, CTNERHI, INSERM.

GABEL, M. ; JÉSU, F. ; MANCIAUX, M. 2002. *Bientraitances. Mieux traiter familles et professionnels*, Paris, Fleurus.

MELLIER, D. 2002. *Vie émotionnelle et souffrance du bébé*, Paris, Dunod.

MISSONNIER, S. 2012. *Honte et culpabilité dans la clinique du handicap*, Toulouse, érès.

RABEHARISOA, V. ; CALLON, M. 2002. « L'engagement des associations de malades dans la recherche », *Revue internationale des sciences sociales*, p. 65-73.

ROY, J. 2009. « Référentiel pour la mise en place de formations au travail en réseau personnalisé de soins », dans F. Molénat, *Prévention précoce. Petit traité pour construire des liens humains*, Toulouse, érès.

SCELLES, R. 2010. *Liens fraternels et handicap. De l'enfance à l'âge adulte, souffrance et ressources*, Toulouse, érès.

VAGINAY, D. et coll. 2000. *Trisomie 21. Transmission et intégration : pour quelle éthique ?*, Lyon, Chronique sociale.

Yannick Courbois, Bruno Facon

15
Les savoirs de la psychologie cognitive

« L'idéologie guette la science en chaque point où défaille sa rigueur, mais aussi au point extrême où une recherche actuelle atteint ses limites. »

Louis Althusser

Dans ses efforts constants de clarification des processus mentaux, la psychologie cognitive offre des cadres théoriques utiles à la compréhension des situations de handicap. Cette discipline, très diversifiée dans ses dimensions théoriques, ses fondements méthodologiques et ses objets d'étude, possède de nombreuses ramifications qui l'amènent à traiter de phénomènes aussi variés que la cognition sociale (influence du contexte social sur la perception d'autrui, stéréotypes, préjugés) ou les émotions (thérapies cognitivo-comportementales, pensées dysfonctionnelles et problèmes de comportements). Dans ce chapitre, nous nous intéresserons au versant le plus connu de cette discipline, celui qui analyse les processus fondamentaux de la cognition humaine. Pour cela, nous nous focaliserons sur une forme de handicap qui se caractérise par d'importantes limitations cognitives, celle qui résulte de la déficience intellectuelle. Notre propos sera de montrer qu'il est nécessaire de conjuguer l'approche cognitive avec l'approche développementale pour parvenir à un degré de compréhension satisfaisant de cette forme répandue de handicap.

L'analyse des grandes fonctions cognitives que sont la perception, l'attention, la mémoire ou le langage, se fait habituellement sur la base

d'une distinction entre les dimensions structurales, qui concernent les composantes mêmes du système cognitif, et les dimensions fonctionnelles renvoyant aux processus de traitement de l'information qui opèrent au sein de ces structures. Ainsi, d'un point de vue *structural*, la mémoire peut être subdivisée en différentes composantes telles que la mémoire à court terme (que l'on peut scinder en une mémoire verbale et une mémoire visuo-spatiale) ou la mémoire à long terme (qui se divise elle même en une mémoire épisodique et une mémoire sémantique). L'information transite au sein de ces différentes structures par le biais de processus qui la manipulent et la transforment. À titre d'exemple, l'information stockée en mémoire à court terme verbale décline rapidement. Son maintien nécessite la mise en œuvre d'un *processus* contrôlé d'autorépétition dont la fonction est de réactiver la trace mnésique lorsque cela s'avère nécessaire.

L'étude détaillée des fonctions cognitives apporte des éléments utiles à la compréhension de la plupart des handicaps. Elle permet, par exemple, d'analyser finement les phénomènes de compensation dans le cas des handicaps liés à des déficiences sensorielles ou motrices (attention visuelle chez les personnes sourdes ou les enfants atteints d'amyotrophie spinale infantile). Elle est aussi indispensable à l'analyse des déficiences cognitives consécutives à des atteintes du système nerveux central provoquées par des traumatismes crâniens ou des accidents vasculaires cérébraux. Dans le cadre de la méthode pathologique, l'analyse des déficits spécifiques des personnes qui présentent des lésions localisées du système nerveux central est aussi utilisée pour valider des modèles généraux de la psychologie cognitive et identifier les bases cérébrales des fonctions cognitives. Par exemple, un traumatisme crânien peut engendrer une incapacité à reconnaître les visages familiers (prosopagnosie) sans altérer la capacité à reconnaître des objets familiers. Cela suggère que la reconnaissance visuelle des visages relève d'un module spécialisé indépendant de celui qui opère lors de la reconnaissance des objets.

L'expansion récente des recherches en génétique et l'engouement pour les travaux sur le développement cérébral ont fortement relancé l'intérêt porté à la déficience intellectuelle. Les personnes qui en sont affectées présentent d'importantes limitations cognitives ainsi que des difficultés en matière de conduites adaptatives. Quels ont été les apports de la psychologie cognitive à la connaissance de ce type de handicap ? Faut-il caractériser la déficience intellectuelle en termes de déficits des

fonctions cognitives ? Un éclairage développemental n'est-il pas souhaitable à bien des égards ? L'approche psychologique, essentiellement centrée sur l'individu, peut-elle échapper au modèle biomédical du handicap en intégrant, dans ses formalisations, des conceptions plus environnementales ? Telles sont les questions essentielles auxquelles nous tentons ici d'apporter quelques réponses.

L'APPROCHE DÉFICITAIRE

La façon la plus intuitive d'aborder la déficience intellectuelle est probablement de se focaliser sur les manques. La personne ne sait pas, elle n'est pas capable de, son niveau n'est pas suffisant, etc. Du point de vue de la recherche, les déficits signent des différences qualitatives de fonctionnement cognitif entre les personnes avec et sans déficience intellectuelle. L'approche déficitaire de la déficience intellectuelle s'est appuyée sur un arsenal théorique et méthodologique rigoureux pour tenter de déterminer avec précision la nature des déficits impliqués. Elle a fait l'hypothèse qu'ils touchaient non pas l'ensemble de la sphère cognitive, mais plus vraisemblablement quelques fonctions exerçant un rôle central dans le traitement de l'information et l'apprentissage. La détérioration spécifique de ces fonctions était supposée altérer de façon substantielle l'adaptation de la personne à son environnement par le jeu d'effets en cascade.

Une partie des recherches réalisées selon cette approche s'est naturellement focalisée sur la mémoire à court terme. La lenteur des apprentissages et l'étendue relativement faible des connaissances qui en résultent ne seraient-elles pas la conséquence d'une faiblesse chronique de cette composante de la cognition humaine ? Les résultats aux épreuves d'empan mnésique destinées à évaluer la capacité à stocker l'information sont effectivement sans appel. À âge identique, les personnes déficientes intellectuelles retiennent bien moins d'informations que les participants sans déficience qui servent de groupe « contrôle » (c'est-à-dire de base de comparaison). Le rôle essentiel joué par la mémoire à court terme dans le maintien et la manipulation des informations, deux processus qui sous-tendent les apprentissages et les opérations mentales complexes, expliquerait l'importance des difficultés d'adaptation rencontrées dans la vie quotidienne. Cela étant, la nature de ce déficit mnésique reste à préciser. Concerne-t-il la *structure* même de la mémoire à court terme ou tient-il aux *processus* qui opèrent en son sein ?

Dès les années 1960, Norman Ellis et ses collaborateurs ont formulé l'hypothèse d'un déficit structural de la mémoire à court terme [1]. La première piste explorée fut celle d'une importante labilité de la trace mnésique entraînant un oubli rapide chez les personnes déficientes intellectuelles. Une des prédictions de la *« stimulus trace theory »* était que l'oubli devait s'accroître de façon plus importante chez les personnes déficientes intellectuelles lorsqu'on augmentait la durée pendant laquelle il fallait retenir l'information. Pour autant, si certains résultats expérimentaux obtenus à des épreuves de mémoire à court terme verbale allaient effectivement dans ce sens, cette théorie ne s'est jamais imposée. Il était effectivement difficile de dissocier expérimentalement ce qui relevait des propriétés *structurales* de la mémoire d'une part, et des *processus* d'autorépétition de maintien de l'information d'autre part. En réalité, des décennies de recherches sur les déficits structuraux n'ont jamais permis de mettre clairement en évidence des atteintes structurales massives de la mémoire à court terme, même en utilisant des méthodologies sophistiquées. En revanche, il est très vite apparu que les personnes déficientes intellectuelles se distinguaient nettement des personnes non déficientes dans la mise en œuvre des processus de mémorisation. La recherche s'engageait alors résolument sur la piste d'explications fonctionnelles. En effet, les travaux portant sur la mémoire à court terme ont fait apparaître que les faiblesses mnésiques des personnes déficientes intellectuelles s'expliquaient en (grande) partie par l'absence de mise en œuvre de stratégies efficaces de mémorisation. Effectivement, tous les indicateurs convergeaient pour montrer qu'elles ne mobilisaient pas de processus de réactivation de la trace mnésique lorsque cela s'avérait nécessaire. Leur empan mnésique s'en trouvait, de facto, fortement limité [2]. Ce déficit « stratégique » n'est pourtant en rien inéluctable. Des chercheurs ont montré qu'il est possible d'améliorer sensiblement les performances mnésiques des personnes déficientes intellectuelles en leur apprenant à utiliser la stratégie d'autorépétition de maintien [3]. Ils ont aussi montré

1. N.R. Ellis, « The stimulus trace and behavioral inadequacy », dans N.R. Ellis (sous la direction de), *Handbook of Mental Deficiency*, New York, McGraw-Hill Book Company, 1963, p. 134-158.
2. N.R. Ellis, « Memory processes in retardates and normals », *International Review of Research in Mental Retardation*, 4, 1970, p. 1-32.
3. J.M. Belmont, E.C. Butterfield, « The instructional approach to developmental cognitive research », dans J.M. Belmont, C.B. Butterfield (sous la direction de), *Perspectives on the Development of Memory and Cognition*, Hillsdale, NJ, Lawrence Erlbaum Associates, 1977,

que le fait d'empêcher les individus « contrôles » de recourir à cette stratégie entraîne une diminution drastique de leurs performances. La mise en œuvre de stratégies cognitives est donc essentielle au bon fonctionnement mnésique et s'avère être un facteur causal incontournable dans l'explication des différences de performance constatées entre les personnes avec ou sans déficience intellectuelle.

Les travaux de recherche conduits dans le cadre de l'hypothèse du déficit stratégique ont eu une importance capitale en suggérant que certaines fonctions cognitives déficitaires peuvent faire l'objet d'une (ré)éducation. Ils ouvrirent, par là même, la voie à d'importantes études sur la remédiation cognitive qui dépassent largement la question des stratégies mnésiques pour s'étendre à des domaines diversifiés comme les activités numériques, le raisonnement analogique ou la lecture. Ces études montrent que les personnes déficientes intellectuelles peuvent apprendre des stratégies cognitives ou métacognitives variées, à condition que les objectifs des situations d'apprentissage et les modalités de passage d'une étape à l'autre dans les progressions éducatives soient correctement définis. Des améliorations significatives des performances dans les domaines visés sont souvent constatées, mais trouvent leur limite dans le transfert d'apprentissage. En effet, si les personnes répondent bien aux interventions, elles ne parviennent souvent pas à transférer les stratégies apprises dans des contextes différents de celui de l'apprentissage initial.

L'approche déficitaire a apporté une contribution essentielle à la compréhension de la déficience intellectuelle en tentant d'isoler les processus cognitifs qui la sous-tendent. Elle a aussi montré que les compétences mettant en jeu des traitements automatiques (non intentionnels), comme la mémorisation des localisations spatiales ou des visages, semblaient exemptes de toute détérioration. Cependant, on peut considérer que l'approche déficitaire s'est perdue dans ce que John Borkowski et John Cavanaugh ont appelé la « chasse aux déficits » *(deficit hunting*[4]*)*. Le moindre processus cognitif de base a, effectivement, fait l'objet d'investigations tentant de montrer qu'il était déficitaire.

---

p. 437-481 ; E.C. Butterfield, C. Wambold, J.M. Belmont, « On the theory and practice of improving short-term memory », *American Journal of Mental Deficiency*, 77, 1973, p. 654-669.
4. J.G. Borkowski, J.C. Cavanaugh, « Maintenance and generalization of skills and strategies by the retarded », dans N.R. Ellis (sous la direction de), *Handbook of Mental Deficiency*, Hillsdale, NJ, Lawrence Erlbaum Associates, 1979, p. 569-617.

En fait, il s'est avéré que la plupart des processus étudiés l'étaient, ce qui a conduit Douglas Detterman à parler de déficit « total » *(everything deficit*[5]*).* De ce point de vue, on s'est éloigné du projet initial qui visait à isoler quelques déficits centraux. Par ailleurs, cette approche présente une vision assez statique de la déficience intellectuelle en négligeant purement et simplement les aspects développementaux de la cognition.

LA THÉORIE DU RETARD ET L'APPROCHE DÉVELOPPEMENTALE

À l'inverse des théories déficitaires, la théorie du retard insiste sur les similitudes du développement cognitif des personnes avec ou sans déficience intellectuelle. Certes, le développement « retardé » se caractérise par sa lenteur et son inachèvement ultime (le retard n'est jamais rattrapé !), mais les théories du retard insistent sur sa grande similarité avec le développement « typique ». On notera que le terme « retard mental » est historiquement rattaché à cette approche.

Edward Zigler et ses collaborateurs ont élaboré une théorie développementale influente qui repose sur quatre piliers : l'approche des « deux groupes », l'hypothèse de la structure similaire, l'hypothèse de la séquence similaire, et l'intrication d'aspects cognitifs et motivationnels dans le déterminisme des conduites de la personne déficiente intellectuelle. L'approche en deux groupes introduit la dimension étiologique en faisant la distinction entre les déficiences intellectuelles d'origines « culturelle/familiale » et celles d'origine « organique ». Zigler postule l'existence de profils psychologiques différenciés en fonction de l'étiologie et cherche à démontrer que les « culturels/familiaux », qui ont une déficience intellectuelle sans signes évidents d'atteinte du système nerveux central, présentent une organisation cognitive similaire à celle des enfants typiques de même âge de développement. En l'occurrence, selon l'hypothèse de la structure similaire, le fonctionnent cognitif d'un adolescent déficient intellectuel âgé de 16 ans, dont l'âge mental est de 8 ans, serait comparable à celui d'enfants au développement typique âgés de 8 ans. Cette hypothèse a fait l'objet de vérifications partielles sans toutefois rendre compte de la totalité du fonctionnement cognitif des personnes déficientes intellectuelles. Elle a,

---

5. D.K. Detterman, « Memory in the mentally retarded », dans N.R. Ellis (sous la direction de), *Handbook of Mental Deficiency*, Hillsdale, NJ, Lawrence Erlbaum Associates, 1979, p. 727-760.

néanmoins, ouvert la porte aux études étiologiques, négligées par l'approche déficitaire, qui se sont ensuite considérablement affinées en sortant de la dichotomie première pour intégrer l'extraordinaire diversité des causes possibles de déficience intellectuelle.

En se situant dans la continuité de travaux initiés par Bärbel Inhelder [6], Zigler fait aussi l'hypothèse que l'ordre de succession des stades de développement chez les enfants déficients intellectuels serait identique à celui des enfants typiques. Les enfants avec une déficience intellectuelle passeraient ainsi par les mêmes étapes développementales. Ils se distingueraient des autres enfants par des transitions plus longues dans le passage d'un stade à l'autre, ainsi que par le niveau final de développement qu'ils parviennent à atteindre. Cette prédiction a fait l'objet de nombreuses vérifications expérimentales dans des domaines aussi variés que le développement sensori-moteur, le langage, la pensée logique ou le jugement moral. À titre d'exemple, l'étude réalisée par Carl Dunst [7] à propos du développement sensori-moteur du jeune enfant avec une trisomie 21 laisse clairement apparaître une progression des conduites obéissant, dans chaque domaine étudié, aux hiérarchies définies dans le cadre de la théorie piagétienne (permanence de l'objet, causalité, espace, imitation, etc.). L'étude dégage une autre caractéristique notoire de la déficience intellectuelle : l'hétérogénéité importante des vitesses de développement dans les différents domaines étudiés. Elle montre que certaines particularités des enfants avec trisomie 21 se dessinent avant l'âge de 3 ans. Leurs profils font effectivement apparaître une grande lenteur du développement prélinguistique qui contraste avec un développement relativement rapide des capacités d'imitation gestuelle. Notons qu'au cours de ses recherches sur la « débilité mentale » *(sic)*, le psychologue et chercheur français René Zazzo [8] avait aussi démontré, suivant en cela l'hypothèse princeps d'Alfred Binet et de Théodore Simon [9], que les vitesses de développement variaient fortement selon les aspects du

6. B. Inhelder, *Le diagnostic du raisonnement chez les débiles mentaux*, Neuchâtel, Delachaux et Niestlé, 1943.
7. C. Dunst, « Sensorimotor development of infants with Down Syndrome », dans D. Cicchetti, M. Beeghly, *Children with Down syndrome : A Developmental Perspective*, Cambridge, Cambridge University Press, 1990, p. 135-182.
8. R. Zazzo, « Une recherche d'équipe sur la débilité mentale », *Enfance*, 4-5, 1960, p. 335-364 ; R. Zazzo, *Les débilités mentales*, Paris, Armand Colin, 1979.
9. A. Binet, T. Simon, *Les enfants anormaux*, Paris, Librairie Armand Colin, 1907.

fonctionnement psychobiologique pris en considération, et que les caractéristiques de cette « hétérochronie » développementale dépendaient de l'étiologie de la déficience [10].

Finalement, l'intérêt de la théorie proposée par Edward Zigler est d'inclure, dans son explication des difficultés d'adaptation des personnes avec déficience intellectuelle, un ensemble de déterminants motivationnels [11]. En effet, les limitations d'activités et les restrictions de participation qu'elles vivent au quotidien ne tiennent pas seulement à leurs faibles capacités cognitives. Elles présentent aussi des traits motivationnels qui tendent à restreindre leurs acquisitions et donc leur possibilité d'assumer au mieux leurs rôles sociaux. Un de ces traits de personnalité consiste en une *dépendance ou méfiance excessive* à l'égard des adultes [12]. Les personnes avec déficience intellectuelle font preuve d'une motivation accrue à interagir avec des adultes favorablement disposés à leur égard et sont donc, en quelque sorte, dans un état de « dépendance » qui occasionne un manque d'initiative, voire de la persévération. Elles peuvent, par exemple, persister à accomplir indûment une tâche répétitive sans intérêt parce que cela semble plaire à l'adulte. Inversement, elles peuvent aussi faire preuve d'une appréhension sociale causant des réactions d'évitement qui limitent leur possibilité de s'ouvrir au monde. La *faible attente de succès (low expectancy of success)* est un second trait motivationnel souvent observé. Les personnes déficientes intellectuelles, beaucoup plus que les personnes non déficientes, présument d'emblée, face à des tâches qu'elles n'ont jamais réalisées, qu'elles vont échouer. Cette anticipation les amène à une certaine passivité, un manque d'intérêt et de persévérance dans les situations nouvelles, tout simplement parce qu'elles se pensent incapables de réussir. À cela s'ajoute couramment une *faible estime de soi*. L'image personnelle est, en effet, essentiellement négative, que ce soit sur le plan esthétique, cognitif, créatif, social, professionnel ou scolaire. Enfin, une tendance à l'*extradirection-*

10. Il convient d'associer, à René Zazzo, les chercheurs de son équipe de l'hôpital Henri Rousselle, tels Matty Chiva, Marie-Claude Hurtig, Hilda Santucci et Mira Stamback.
11. E. Zigler, « Developmental versus difference theories of mental retardation and the problem of motivation », *American Journal of Mental Deficiency*, 73, 1969, p. 536-556.
12. E. Zigler, D. Bennett-Gates, *Personality Development in Individuals with Mental Retardation*, Boston, MA, Cambridge University Press, 1999 ; E. Zigler, D. Bennett-Gates, R. Hodapp, C. Henrich, « Assessing personality traits of individuals with mental retardation », *American Journal on Mental Retardation,* 107, 2002, p. 181-193.

nalité est assez fréquemment notée. Il s'agit d'une propension à régler son comportement non pas sur la base du sentiment d'agir correctement ou efficacement, mais en fonction de l'attention, des encouragements ou des commentaires émis par les adultes ou les pairs. En l'occurrence, un enfant ou adolescent en difficulté intellectuelle se préoccupe davantage de l'avis de l'autre que d'avoir raison, d'agir à bon escient ou en conformité avec sa conscience. Ces traits personnels, auxquels on pourrait ajouter la faible *motivation* de *« maîtrise »* ou *« d'efficacité personnelle » (effectance motivation)*, ne sont pas forcément systématiques. Ils tiennent à de multiples facteurs, dont les échecs répétés causés par l'insuffisance intellectuelle, mais aussi parfois la déprivation sociale, les négligences éducatives ou les mauvais traitements. Ils exercent des effets dynamiques péjoratifs sur le développement de la personne et sa participation sociale en limitant ses opportunités d'apprendre. En outre, ils conduisent à une forme de fonctionnement cognitif suboptimal en raison de ce qu'il convient d'appeler un manque de « ressort ». C'est d'ailleurs là un des grands mérites de cette conception mixte du développement, à la fois cognitive et motivationnelle, que de tenter d'approcher la personne en difficulté intellectuelle de manière globale, sans occulter les interactions des aspects cognitifs et conatifs de ses conduites [13].

La théorie du retard pose des cadres fondamentaux qui permettent de comprendre la déficience intellectuelle. Elle a été la première à défendre la nécessité de dresser des profils psychologiques différenciés fondés sur l'étiologie. Elle considère la déficience intellectuelle comme une forme particulière prise par le développement humain et souligne la similarité des mécanismes développementaux observés chez les enfants typiques et atypiques. À cet égard, l'hypothèse de la séquence similaire est particulièrement intéressante pour concevoir des interventions pédagogiques ou éducatives adaptées. L'évaluation du niveau de la personne en référence à une échelle de développement permet, en effet, de fixer les objectifs de l'intervention sur la base du stade ou du niveau développemental immédiatement supérieur. Enfin, outre la prise en compte

13. E. Zigler, « Looking back 40 years and still seeing the person with mental retardation as a whole person », dans H.N. Switzky (sous la direction de), *Personality and Motivational Differences in Persons With Mental Retardation*, Mahwah, Lawrence Erlbaum Associates, 2001, p. 3-55.

simultanée des composantes conatives et cognitives des conduites, l'approche développementale propose une analyse de la déficience intellectuelle centrée sur les processus de changements plutôt qu'une conception statique basée sur la notion de déficit. On sait, certes, que le développement est ralenti et qu'il n'atteindra jamais les formes achevées caractéristiques du développement typique. Néanmoins, une fois ces contraintes posées, l'approche développementale rend explicites l'aspect évolutif des conduites et la dimension temporelle du changement. Dans une certaine mesure, elle permet aussi d'anticiper les difficultés à venir et donc de mieux les prévenir.

LE NEUROCONSTRUCTIVISME

La dualité entre les théories déficitaires et les théories du retard a trouvé son prolongement dans le cadre des théories neurocontructivistes, lesquelles s'appuient sur les derniers développements de la génétique, des neurosciences et de la psychologie cognitive. Annette Karmiloff-Smith est la principale promotrice de cette approche renouvelée de la déficience intellectuelle [14].

La recherche en génétique a permis de faire des avancées considérables dans l'identification des causes de la déficience intellectuelle. Pour le seul chromosome X, ce sont à présent plus de cent types différents de déficiences intellectuelles qui sont répertoriés. Les anomalies génétiques se concrétisent par des phénotypes physiques et neurologiques spécifiques. Ainsi, la trisomie 21 se caractérise par des traits morphologiques tout à fait distinctifs. Elle s'accompagne d'atteintes neurologiques marquées dans les régions cérébrales préfrontales et temporales, ainsi qu'au niveau du cervelet. Le morphotype des enfants atteints du syndrome de Williams est lui aussi très spécifique et s'accompagne, entre autres, d'anomalies cérébrales importantes dans la région pariéto-occipitale. Bien entendu, ces anomalies génétiques s'expriment aussi au travers de phénotypes cognitifs ou comportementaux. La trisomie 21 se caractérise par un retard accentué d'acquisition du langage (plus particulièrement au niveau de la syntaxe), mais aussi par des capacités visuo-spatiales relativement satisfaisantes compte tenu du retard de

14. A. Karmiloff-Smith,« Development itsef is the key to understanding developmental disorders », *Trends in Cognitive Science,* 2 (10), 1998, p. 389-398.

développement intellectuel. À l'inverse, le syndrome de Williams se distingue par des capacités visuo-spatiales situées très en deçà des performances langagières. Ces particularités cognitives semblent être liées, au moins en partie, à l'effet des anomalies génétiques sur le développement du tissu cérébral.

Dans la continuité de l'approche déficitaire, d'aucuns pourraient considérer ces spécificités syndromiques comme la manifestation d'atteintes sélectives de *modules innés*. Effectivement, les études réalisées en neuropsychologie de l'adulte abondent d'exemples de patients présentant des déficits spécifiques consécutifs à des lésions cérébrales localisées. Ces recherches appuient la thèse d'une cognition humaine organisée sous la forme de modules indépendants spécialisés chacun dans une forme particulière de traitement de l'information. En ce qui concerne le langage, il existerait, par exemple, des modules dédiés aux traitements phonologiques, morphologiques ou syntaxiques, qui, s'ils sont atteints, entraîneraient des déficits linguistiques correspondants. Les théoriciens nativistes adhèrent à cette conception modulaire et la considèrent comme le produit de l'évolution. Elle serait donc génétiquement déterminée et se manifesterait très précocement chez l'enfant. En l'occurrence, l'atteinte de ces modules « préformés » causerait, dès le plus jeune âge, l'apparition des phénotypes cognitifs qui différencient les syndromes génétiques à l'origine d'une déficience intellectuelle. Les modules impliqués dans le traitement des informations linguistiques seraient, notamment, moins altérés chez l'enfant avec un syndrome de Williams qu'ils ne le sont chez l'enfant avec une trisomie 21.

L'approche neuroconstructiviste prend le contre-pied de cette vision statique, basée sur l'étude des adultes cérébrolésés, qui confère aux stimuli de l'environnement le rôle de simples « déclencheurs » ou « activateurs » de processus génétiquement déterminés [15]. En s'appuyant sur des arguments neurobiologiques solides, les neuroconstructivistes avancent, au contraire, que le lent processus de maturation cérébrale qui se déroule jusqu'à un stade avancé de l'adolescence permet à l'environnement de façonner les structures et les fonctions cérébrales. L'organisation cognitive « modulaire » observée chez l'adulte ne serait donc pas prédéterminée. Elle résulterait d'un processus de modularisation

15. A. Karmiloff-Smith, « Nativism versus neuroconstructivism: rethinking the study of developmental disorders », *Developmental Psychology,* 45 (1), 2009, p. 56-63.

progressive qui s'étend tout au long du développement mental. Exprimé autrement, les troubles spécifiques caractéristiques des syndromes génétiques ne peuvent s'interpréter à l'aune des enseignements de la neuropsychologie de l'adulte. L'expérience montre plutôt que les profils cognitifs d'enfants avec une trisomie 21 ou un syndrome de Williams ne sont pas des versions « miniatures » de ceux qu'ils présenteront à l'âge adulte. En outre, il est maintenant avéré que les fonctions cognitives relevant de modules supposés être « épargnés », tels le langage ou la reconnaissance des visages dans le syndrome de Williams, présentent en réalité de subtiles altérations, voire des retards substantiels. À cet égard, si le langage des enfants atteints de ce syndrome a, un temps, été considéré comme préservé, il est maintenant acquis qu'il est, au mieux, à la mesure de leur niveau de développement cognitif. En fait, seul le vocabulaire réceptif donne lieu à de *relatives* bonnes performances [16].

Le développement doit être placé au cœur de l'explication des déficiences intellectuelles, qu'elles soient ou non d'origine génétique. Le neuroconstructivisme n'en abandonne pas moins la notion de stade, qui a fortement marqué la psychologie du développement à ses débuts, pour la remplacer par la notion de trajectoire développementale. Comparées à celles d'enfants au développement typique, les trajectoires développementales des personnes avec un syndrome génétique font apparaître des lenteurs, des ralentissements, des fixations, et parfois même des reprises. Ces trajectoires ne sont pas l'expression d'un programme génétique qui déroulerait invariablement ses effets quel que soit le contexte. Elles résultent bien d'une interaction de facteurs individuels (biologique ou autres) et environnementaux. À ce sujet, dans la droite ligne de la pensée piagétienne, le neuroconstructivisme considère que l'activité joue un rôle fondamental dans le développement cognitif. L'enfant n'est pas un réceptacle passif des stimuli de l'environnement. Il sélectionne activement l'information et l'organise au travers de sa propre activité. L'expérience de l'individu devient alors un élément déterminant du développement cognitif et contribue à façonner les circuits cérébraux. De ce point de vue, si le cerveau constitue bien la base biologique des conduites, ces dernières n'en influencent pas moins le développement cérébral par le truchement de l'action sur l'environnement et de l'expérience qui en résulte.

---

16. J. Brock, « Language abilities in Williams syndrome : A critical review », *Development and Psychopathology*, 19, 2007, p. 97-127.

Dans le prolongement de l'approche développementale, le neuroconstuctivisme procure des cadres d'analyse très fins pour comprendre les déficiences intellectuelles. En étudiant les trajectoires développementales des enfants atteints d'anomalies génétiques bien identifiées, il permet d'envisager des réponses éducatives adaptées aux particularités psychologiques propres à chaque syndrome. Ses apports ne se réduisent pas, cependant, aux seuls syndromes génétiques, ni même exclusivement à la déficience intellectuelle. Le neuroconstructivisme est avant tout une conception générale du développement humain qui s'applique au développement typique comme au développement atypique (quelle que soit l'origine de ce dernier). Dans son opposition aux théories nativistes, il rappelle avec force que les processus développementaux génèrent progressivement l'organisation et le fonctionnement neuropsychologique caractéristique de l'âge adulte. Il justifie, par là même, les efforts éducatifs ou rééducatifs qui, en intervenant très tôt dans la vie de l'enfant, peuvent infléchir sensiblement les trajectoires développementales. Enfin, en soulignant l'importance de l'activité comme déterminant du développement cognitif, il questionne la nature des contingences éducatives mises en œuvre au jour le jour en faveur de l'enfant. Favorisent-elles suffisamment une activité riche et autonome à même de lui permettre un développement personnel optimal ?

L'APPROCHE TRANSACTIONNELLE

Les relations bidirectionnelles entre le développement neurologique et le développement cognitif ne sont pas suffisantes pour expliquer les trajectoires développementales caractéristiques des différentes formes de handicap. Il est effectivement nécessaire de replacer le développement dans son contexte en soulignant l'importance de l'environnement social sur le devenir de l'enfant. En effet, les interactions sociales générées au sein de cet environnement sont de nature à accentuer ou à atténuer les limitations d'activités qui résultent des déficiences. Les approches transactionnelles du développement humain tentent d'analyser au plus près les relations entre les facteurs cognitifs, les conduites sociales de l'enfant et son environnement social. À ce sujet, les relations bidirectionnelles entre les comportements sociaux de l'enfant et son environnement social sont particulièrement intéressantes. De fait, si les parents façonnent progressivement le comportement de leur enfant au travers de l'éducation qu'ils lui procurent au quotidien, le comportement de l'enfant influence aussi fortement celui des parents. Exprimé autrement, les effets sont croisés.

D'une façon générale, les influences bidirectionnelles entre les comportements sociaux de l'enfant et ceux des proches génèrent des ajustements subtils qui peuvent avoir d'importants effets à long terme. Une tentative d'explication du développement sociocognitif de l'enfant avec une trisomie 21 à partir de l'approche transactionnelle illustre bien cette idée. Selon Katie Cebula, Derek Moore et Jennifer Wishart [17], les bébés avec une trisomie 21 présentent des difficultés attentionnelles dès les tout premiers mois de la vie, des difficultés qui les rendent moins réactifs aux stimuli sociaux. En réponse à cette situation, les mères tendent à adopter un style interactif très chaleureux dont l'objectif serait de maintenir l'attention du bébé. Ce style relationnel, décrit dans plusieurs recherches comparatives portant sur les interactions précoces mère-enfant, amènerait peu à peu les bébés à se polariser sur les visages humains. Ce processus, fondamental pour le tissage du lien d'attachement, pourrait, cependant, orienter préférentiellement l'attention des bébés vers les stimuli sociaux. D'autres travaux montrent effectivement que les enfants avec une trisomie 21 âgés de 2 ans se distinguent des autres enfants par l'attention plus importante qu'ils portent aux adultes. Il apparaît aussi qu'ils ont une forte propension à imiter les autres, ce qui pourrait influencer en retour leur développement cognitif. Face à un problème donné, ces enfants peuvent, de fait, privilégier les réponses par imitation sans nécessairement mobiliser leurs ressources cognitives dans la compréhension du problème.

Dans une perspective plus large, Robert Hodapp [18] a étudié ce qu'il appelle les « effets indirects » des syndromes génétiques. Les effets indirects renvoient à la manière dont les caractéristiques comportementales liées aux différents syndromes génèrent, en retour, des réactions spécifiques de l'entourage. Ainsi, les enfants avec une trisomie 21 se distinguent souvent d'enfants porteurs d'autres syndromes génétiques par un comportement amical, voire affectueux. Ces caractéristiques semblent influencer le niveau de stress familial qui est moins élevé que dans les autres familles dont un enfant présente une déficience intellectuelle. À l'opposé, d'autres syndromes génétiques, comme le syndrome de Prader-Willi, s'accompagnent de troubles du comportement qui génèrent

17. K. Cebula, D. Moore, J. Wishart, « Social cognition in children with Down's syndrome : challenges to research and theory building », *Journal of Intellectual Disability Research,* 54 (2), 2010, p. 113-134.

18. M. Sellinger, R. Hodapp, « Effets indirects des syndromes génétiques : les réactions parentales aux phénotypes comportementaux », *Enfance, 3,* 2005, p. 218-226.

un niveau de stress familial élevé. La sociabilité de l'enfant avec une trisomie 21 pourrait donc constituer un facteur « protecteur » du point de vue de la dynamique familiale.

L'approche transactionnelle montre combien les différents niveaux explicatifs sont en interrelation constante pour déterminer les trajectoires développementales. Elle souligne l'importance de l'environnement social et démontre que ses ajustements influencent significativement la dynamique évolutive de l'enfant. En l'occurrence, si les réactions de l'entourage favorisent la progression de l'enfant, elles la limitent parfois sans que cela soit nécessairement conscient. À cet égard, la perspective transactionnelle offre des outils d'analyse précieux pour l'accompagnement des familles.

Conclusion

Les fondements méthodologiques et théoriques de la psychologie cognitive ont permis une avancée considérable dans la connaissance de la déficience intellectuelle. Les premières approches, très centrées sur la notion de déficit, se situaient dans la droite ligne du modèle biomédical du handicap. Cette conception statique, basée sur la psychologie cognitive adulte, négligeait une dimension essentielle de la déficience intellectuelle, sa dimension développementale. En s'inscrivant résolument dans une perspective temporelle et évolutive, l'approche développementale a ouvert la voie à une conception dynamique de la croissance mentale orientée vers les processus de changements. Elle a trouvé son prolongement dans le neuroconstructivisme et son étude rigoureuse des différents syndromes associant une déficience intellectuelle. Délaissant l'approche figée des relations entre le génotype et le phénotype, elle a, au contraire, souligné l'influence essentielle de l'activité et des interactions sociales sur les trajectoires développementales des individus. En ce sens, elle est davantage en phase avec les modèles explicatifs contemporains des situations de handicap fondés sur l'idée de relations réciproques et évolutives entre l'individu, ses caractéristiques personnelles et son contexte de vie.

L'approche développementale, telle qu'elle s'exprime au travers du neuroconstructivisme et des théories transactionnelles, propose aussi des cadres d'analyse féconds pouvant guider les professionnels dans l'accompagnement des enfants et de leurs familles. Elle peut, enfin, nourrir la réflexion en interrogeant les pratiques éducatives et psychologiques actuelles des professionnels. Ces dernières intègrent-elles suffisamment la dimension du changement, y compris à l'âge adulte ? Peut-on saisir ce changement à l'aide d'instruments d'évaluation du handicap pensés

surtout pour des populations adultes ? Les interventions éducatives favorisent-elles suffisamment l'activité et l'expérience individuelle de la personne ? Ces questions, loin d'être exhaustives, suggèrent les progrès que les chercheurs et les professionnels de l'éducation ont à accomplir dans la compréhension des personnes déficientes intellectuelles et les modalités de leur accompagnement éducatif.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

BINET, A. ; SIMON, T. 1907. *Les enfants anormaux*, Paris, Armand Colin.

BURACK, J. A. ; HODAPP, R. ; IAROCCI, G. ; ZIGLER, E. 2012. *The Oxford Handbook of Intellectual Disability and Development*, New York, Oxford University Press.

DYKENS, E. ; HODAPP, R. ; FINUCANE, B. 2000. *Genetics and Mental Retardation Syndromes : A New Look at Behavior and Interventions*, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Company.

FARRAN, E. ; KARMILOFF-SMITH, A. 2012. *Neurodevelopmental Disorders Across the Lifespan : A Neuroconstructivist Approach*, New York, Oxford University Press.

HODAPP, R. ; BURACK, J. ; ZIGLER, E. 1990. *Issues in the Developmental Approach to Mental Retardation*, Cambridge, Cambridge University Press.

INHELDER, B. 1943. *Le diagnostic du raisonnement chez les débiles mentaux,* Neuchâtel, Delachaux et Niestlé.

KARMILOFF-SMITH, A. 2011. « Static snapshots versus dynamic approaches to genes, brain, cognition, and behavior in neurodevelopmental disabilities », *International Review of Research in Developmental Disabilities,* 40, p. 1-15.

KNOWLAND, V. C. P. ; THOMAS, M. S. C. 2011. « Developmental trajectories in genetic disorders », *International Review of Research in Developmental Disabilities,* 40, p. 43-73.

MACLEAN, W. E. 1997. *Ellis' Handbook of Mental Deficiency, Psychological Theory and Research*, Mahwah, Lawrence Erlbaum Associates.

PAOUR, J.-L. 1995. « Une conception cognitive et développementale de la déficience intellectuelle », dans S. Lebovici, R. Diatkine, M. Soulé (sous la direction de), *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Paris, Puf, p. 2985-3009.

ROJAHN, J. ; JACOBSON, J. W. ; MULICK, J. A. 2007. *Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities*, New York, Springer Publishing Company.

RONDAL, J. A. ; PERERA, J. 2006. *Down Syndrome : Neurobehavioural Specificity*, Chichester, John Wiley & Sons.

RONDAL, J. A. ; COMBLAIN, A. 2001. *Manuel de psychologie des handicaps : sémiologie et principes de remédiation*, Sprimont, Editions Mardaga.

TASSÉ, M. J. ; MORIN, D. 2003. *La déficience intellectuelle*, Québec, Gaëtan Morin.

ZAZZO, R. 1979. *Les débilités mentales*, Paris, Armand Colin.

Anne Marcellini

16
Les savoirs des sciences des activités physiques et sportives

« C'est la valeur de l'objet propre de la connaissance qui détermine ou la supériorité d'une science ou son infériorité. »
Aristote

Les sciences des activités physiques et sportives ont été institutionnalisées en France par la création d'une section universitaire, celle des Sciences et techniques des activités physiques et sportives (STAPS), créée suite à l'arrivée au pouvoir de la gauche lors de l'élection présidentielle de François Mitterrand, en 1981. Elle fait partie du groupe 12 des sections du Conseil national des universités, groupe dit pluridisciplinaire, dans lequel sont regroupées des sections référées à des « secteurs » ou des « terrains d'application » que l'on pensait alors pertinent d'éclairer par différents regards disciplinaires. Ainsi, dès le début des années 1980, des réflexions et des recherches s'appuyant sur de multiples disciplines scientifiques se sont développées autour de la création en STAPS d'un secteur de formation et de recherche en *Activités physiques adaptées* aux personnes dites « handicapées », secteur impliquant aussi bien les sciences de la vie que les sciences humaines et sociales.

C'est en particulier par le développement de réseaux de recherche francophones transatlantiques, à partir de la dynamique initiée par

Clermont Simard [1] au Québec dès la fin des années 1970, que ce champ de recherche centré sur les activités physiques et le handicap a pu se développer.

Certaines de ces recherches en activités physiques adaptées ont pu alors conjuguer les regards pédagogiques, didactiques, historiques, sociologiques, anthropologiques, psychologiques, psychanalytiques et philosophiques sur le corps différent, en enrichissant de façon singulière les réflexions générales sur le handicap au sens actuel qui lui est donné dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001). À partir de liens de coopération qui durent depuis les années 1980, de nombreux travaux ont été menés pour étudier, de façon originale, à partir de l'observation de multiples terrains sportifs, les dynamiques de transformation des corps différents, et des pratiques physiques et sportives des personnes ayant des déficiences.

L'existence de ce courant de recherches en sciences humaines et sociales sur le handicap en sciences du sport est d'autant plus heureuse que c'est dans le monde des jeux et des courses qu'a été en premier lieu formalisée et popularisée la notion de handicap. En effet, c'est d'abord pour signifier, dans les courses hippiques, l'idée de fardeau, de poids, de désavantage que l'on attribue aux concurrents les plus rapides, pour assurer l'égalité des chances à l'arrivée, que la notion de handicap se diffuse. Et c'est bien ce même principe d'égalisation des chances qui préside au développement du sport des personnes ayant des incapacités. Nous proposons donc ici un regard sur les contributions majeures des sciences des activités physiques et sportives à la connaissance du handicap depuis les années 1980. Dans l'impossibilité de citer tous les travaux et collègues impliqués, nous privilégions les références aux ouvrages et dossiers de revues collectifs et les productions francophones. Notre propos s'organise selon quatre thèmes, qui apparaissent comme les plus riches : les apprentissages et la normalisation, les catégorisations et classifications, les représentations sociales et les identités, et finalement la question du dépassement du handicap.

---

1. C. Simard, « Contribution du secteur professionnel de l'activité physique adaptée aux sciences de l'éducation », *Mouvement,* 9, 1974, p. 197-206 ; C. Simard, F. Caron, K. Skrotzky (sous la direction de), *Activité physique adaptée*, Chicoutimi, Québec, éditions Gaëtan Morin, 1987.

La normalisation par le sport

Sur le terrain de l'éducation physique, de la rééducation physique et fonctionnelle, de la réadaptation, les apports des sciences du sport aux savoirs sur le handicap sont ceux de l'expérimentation, de l'innovation pédagogique et didactique, ainsi que les leçons de leur histoire. En effet, les analyses sociohistoriques ont pu dévoiler comment les gymnastiques ont été utilisées dès le début du XIXe siècle pour la rééducation des enfants déficients, par exemple dans l'asile-école de Bicêtre [2] ou dans les centres d'éducation spécialisée pour les jeunes sourds [3].

Ainsi, les travaux historiques ont montré combien l'idée de l'éducation du corps déficient par des méthodes qui s'inventent pour s'adapter aux jeunes « anormaux » s'inscrivait dans l'histoire de l'éducation spécialisée en s'appuyant sur l'idée d'éducabilité de tous les enfants, qui s'affirme dans la seconde moitié du XVIIIe siècle.

C'est aussi avec le regard psychopédagogique de la seconde moitié du XXe siècle que les sciences du sport vont proposer des apports didactiques et pédagogiques pour inventer et développer les activités physiques adaptées. Au Québec, Clermont Simard propose dès 1974 la notion d'activité physique adaptée pour évoquer l'importance des activités corporelles dans les processus complexes de la réadaptation. Dans les années 1980, période de l'institutionnalisation progressive de la filière de formation universitaire en activités physiques adaptées, en France et à l'étranger, on découvre le modèle conceptuel de Philip Wood, qui vient d'être publié par l'OMS sous l'appellation de CIDIH (Classification internationale des déficiences incapacités et handicaps). Cette avancée majeure dans les conceptions du handicap est immédiatement relayée par Clermont Simard et réappropriée par les chercheurs en didactique et pédagogie des activités physiques adaptées. En effet, entre la « déficience » et les « incapacités », va se développer un espace de créativité

---

2. Voir J. Bilard, « L'éducation et la rééducation corporelle des enfants et adolescents "inadaptés" », dans F. Brunet, G. Bui-Xuan (sous la direction de), *Handicap mental, troubles psychiques et sport,* Clermont-Ferrand, éditions FFSA-AFRAPS, 1991, p. 89-112. Et également P. Brier, *Émergence et disparition de la gymnastique médico-pédagogique asilaire (1838-1909). Approche sociohistorique de l'éducation physique pour les enfants déficients intellectuels,* thèse de doctorat STAPS de l'université Paris X, 2009.

3. D. Séguillon, *De la gymnastique amorosienne au sport silencieux : le corps du jeune sourd entre orthopédie et intégration, ou l'histoire d'une éducation "à corps et à cris" (1822-1937) »,* thèse de doctorat STAPS de l'université de Bordeaux 2, 1998.

pédagogique et didactique : quelle(s) pédagogie(s) utiliser pour développer au maximum les capacités physiques des enfants ayant des déficiences, en prenant en compte justement la diversité de leurs déficiences ? En France, c'est principalement une psychopédagogie différenciée qui s'invente, face à chaque public particulier, auquel on entend ouvrir, par l'activité corporelle, des conditions de développement optimales. Ainsi, sont proposés des modèles didactiques holistes reposant sur la conation [4], des outils pédagogiques spécifiques comme « les outils amplificateurs [5] », des recherches sur la relation pédagogique et les interactions sociales et les dimensions symboliques spécifiques liées aux activités corporelles, à partir de références psychanalytiques, ou sur le modèle de l'éthologie humaine [6].

En France, ces recherches en activités physiques adaptées s'intéressent donc particulièrement aux personnes qui présentent des déficiences, cherchant à mettre au jour les stratégies pédagogiques et les dynamiques d'apprentissage permettant de développer les plus grandes capacités de chacun dans la droite ligne de la réadaptation, fortement structurée par le projet de rapprochement ou de retour à la norme [7]. Ensuite, certaines recherches étudient les logiques des pratiques enseignantes en éducation physique, montrant qu'elles restent fortement ancrées dans une logique d'assimilation [8].

---

4. Voir en particulier G. Bui-Xuan, « Méthodologie et didactique des activités physiques et sportives adaptées », et J.-C. Canal, « Une conception de la voile adaptée », dans F. Brunet, G. Bui-Xuan (sous la direction de), 1991. *Handicap mental, troubles psychiques et sport,* Clermont-Ferrand, éditions FFSA-AFRAPS, 1991, p. 11-26, p. 27-37.

5. B. Vincent, « Plaidoyer pour l'utilisation d'outils amplificateurs », dans F. Brunet, G. Bui-Xuan (sous la direction de), *Handicap mental, troubles psychiques et sport,* Clermont-Ferrand, éditions FFSA-AFRAPS, 1991, p.39-50.

6. En particulier les travaux d'André Raufast développés dès la fin des années 1980 : A. Raufast, P. Therme, R. Soulayrol, « Judo, corps et psychose. Contribution à l'étude des phénomènes transitionnels chez les enfants psychotiques », *Neuropsychiatrie de l'enfant*, 34, 1987, p. 5-6, p. 257-278 ; et également ceux de Françoise Labridy dont on peut citer, par exemple, l'article « Faire œuvre de son corps et créer sa motricité », dans F. Brunet, G. Bui-Xuan (sous la direction de), *Handicap mental, troubles psychiques et sport,* Clermont-Ferrand, éditions FFSA-AFRAPS, 1991, p.131-146.

7. Voir également la thèse de J.-M. Barbin, *Répercussions d'une pratique sportive au niveau de l'indépendance fonctionnelle, de la satisfaction corporelle, de l'estime de soi et de la qualité de vie : étude différentielle au niveau d'une population d'adultes paraplégiques,* doctorat en STAPS, université de Montpellier 1, 1999.

8. A. Tournebize, J.-P. Genolini, « Les pratiques des enseignants d'éducation physique et sportive face à l'intégration des élèves en situation de handicap », *Handicap*, 103, 2004, p. 41-56.

Si les chercheurs et pédagogues québécois en éducation et sciences du sport proposent d'abord des réflexions qui s'appliquent principalement à des populations qui présentent des déficiences motrices ou des troubles métaboliques, on constate que dès les années 1980, Clermont Simard est en contact étroit avec Patrick Fougeyrollas, alors jeune anthropologue [9]. Ce dernier va devenir un des acteurs-clés de la conceptualisation ultérieure de la notion de « situation de handicap » dans le cadre des réflexions portées par le Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH), modèle systémique du handicap qui va irriguer de ce fait immédiatement les sciences du sport européennes, en particulier francophones, au travers de collaborations avec les Québécois [10].

Ainsi, de multiples apports psychopédagogiques et didactiques de la recherche en STAPS sont très vite mis en lien, grâce aux différents chercheurs liés à ce réseau international, avec les réflexions générales sur l'approche contextuelle de la notion de handicap et les processus de réduction des situations de handicap, et qui concernent aussi bien les populations vivant avec des déficiences intellectuelles, motrices ou sensorielles.

La sportivisation pour tous ?

Le développement des activités physiques adaptées au sein des universités peut toutefois être qualifié de tardif au regard des dynamiques associatives. En effet, c'est dès le début du XXe siècle que le « sport silencieux » va se construire dans le cadre associatif, suivi dans les années 1950 par l'émergence d'un mouvement sportif des « handicapés physiques » qui se structure en Europe après la Seconde Guerre mondiale [11]. Ce mouvement va progressivement s'enrichir, par l'intégration progressive de nouveaux publics présentant des types d'incapacités

9. Il faut en effet noter que P. Fougeyrollas a publié dès 1987 un article tout à fait intéressant dans cet ouvrage collectif qui s'inscrit dans le champ des sciences du sport au Québec : P. Fougeyrollas, « Comment une personne devient-elle handicapée ? Mieux comprendre pour mieux intervenir », dans C. Simard, F. Caron, K. Skrotzky (sous la direction de), *Activité physique adaptée*, Chicoutimi, Québec, éditions Gaëtan Morin, 1987.

10. On peut citer, entre autres collaborations, l'ouvrage suivant : M. Caouette, F. Brunet, *Corps et psychiatries : psychopédagogie des activités physiques et sportives,* Rennes, École nationale de la santé publique, 1995.

11. S. Ruffié, S. Ferez (sous la direction de), *Corps, Sport, Handicaps. Tome 1. L'institutionnalisation du mouvement handisport (1954-2008),* Paris, Éditions Téraèdre, 2013.

différents, puis par la diversification des activités et des modalités de pratique physique. Si, au sein des associations sportives spécialisées, la réflexion pédagogique facilitant l'accès aux activités physiques et les apprentissages quelles que soient les déficiences des sportifs ne manque pas, c'est surtout la sportivisation et sa logique compétitive intrinsèque qui vont susciter des réflexions et des recherches particulièrement riches.

En effet, dès les premiers développements des rencontres sportives, l'enjeu de l'équité dans les épreuves devient central. Si dans les premiers événements compétitifs des « handicapés physiques » tous les compétiteurs sont considérés comme égaux car pratiquant tous en fauteuil roulant, on devra bientôt distinguer les « debout » des « assis » en organisant des épreuves distinctes. Puis le jeu de la comparaison générera l'identification progressive de différentes « classes ». Cette tension essentielle de l'organisation sportive « spécialisée », qui se donne pour mission à la fois de regrouper des personnes ayant des différences de capacités, de reconnaître ces différences, et d'assurer un jeu concurrentiel et équitable entre elles, va produire l'invention de dispositifs de classification ingénieux [12]. De ce fait, les travaux sociologiques qui se sont penchés sur cette organisation permettent des apports indéniables sur le projet d'une société capable à la fois de penser la participation de tous et de valoriser la compétition, en explorant aussi ses contradictions et ses embûches. En ce sens, le sport « spécialisé » apparaît non pas comme la métaphore théâtrale de la société actuelle, mais comme une pièce d'anticipation sur ce que pourrait être la société de demain.

De nombreux travaux se sont penchés sur l'analyse de ces classifications, soulignant l'ingéniosité des classifications fonctionnelles, et les avancées qu'elles permettent au regard des précédentes classifications médicales qui avaient d'abord été majoritairement retenues. Que ce soit au niveau national ou international, et quel que soit le type de déficience concerné, les travaux montrent, discutent et critiquent les logiques sous-jacentes des classifications des sportifs, les effets positifs mais aussi les effets pervers qu'elles produisent. En effet, les systèmes de classification fonctionnelle construits ont permis de penser et de réaliser des

12. Y compris dans le champ des pratiques compétitives pour les sportifs avec une déficience intellectuelle, voir, par exemple, l'article de Serge Bluteau, « A propos des trois divisions à la FFSA : quelques réflexions », dans F. Brunet, G. Bui-Xuan (sous la direction de), *Handicap mental, troubles psychiques et sport,* Clermont-Ferrand, éditions FFSA-AFRAPS, 1991, p. 51-66.

rencontres sportives en organisant non plus des regroupements par type d'atteinte – paralysies, amputations, troubles du contrôle moteur, nanisme, etc. – mais des regroupements en fonction d'une équivalence fonctionnelle dans la tâche sportive considérée. Ceux-ci ont permis mixité, inclusion et participation de tous. De fait, cette innovation dans la façon de penser et de classer les participants non plus donc comme des personnes déficientes en fonction de leur type et de leur niveau de déficience, mais comme des sportifs ayant des limitations de capacités plus ou moins handicapantes dans tel ou tel sport, a transformé radicalement la pratique et la définition du « sportif handicapé ». En effet, celui-ci n'est parfois plus reconnu comme « suffisamment handicapé » dans le cadre très précis des règles d'éligibilité à certaines compétitions internationales, cadre qui repose désormais majoritairement sur la mesure des capacités fonctionnelles dans une tâche donnée. Ainsi, une littérature sociologique très fournie sur le mouvement paralympique et ses transformations a vu le jour pour analyser et expliquer les extraordinaires intérêts de ce mouvement, dont la philosophie initiale a produit des innovations remarquables dans les pratiques sociales, et dans le même temps pour mettre au jour dans une perspective critique les effets pervers d'une institutionnalisation qui se fait de plus en plus en l'absence des athlètes paralympiques eux-mêmes et qui produit, paradoxalement, des exclusions. C'est parfois d'ailleurs d'anciens athlètes paralympiques ou des étudiants ayant des incapacités devenus chercheurs, comme David Howe ou Gregor Wolbring, qui suivent de près ces problématiques, inscrivant pleinement ces questions sportives dans le courant des *Disability studies*[13].

On peut ainsi souligner l'apport des sciences du sport à l'analyse des processus complexes et paradoxaux qui président à la conception et surtout à la mise en œuvre d'un projet de société que les anglophones ont dénommé *inclusive society*, pour signifier qu'elle serait capable d'assurer les conditions d'accès de tous aux pratiques sociales communes. Pour pouvoir « inclure », il faut reconnaitre la différence, l'accepter, et surtout accepter de compenser l'inégalité des chances qui y est liée. Il faut donc discriminer, classer, regrouper, et aussi paradoxal que cela puisse paraître, accorder également une place et des droits et devoirs

13. D. H. Purdue, P. David. « Who's in and who's out ? Legitimate bodies within the Paralympic games », *Sociology of Sport Journal,* 30, 1, 2013, p. 24-40. Voir également G. Wolbring « Oscar Pistorius and the future nature of Olympic, Paralympic and others sports », *Scripted,* 5 (1), 2008.

différents à chacun en fonction de ses capacités et de ses limitations de capacités dans certaines tâches [14].

Les règles de ces classifications sportives, instaurant des frontières (entre ceux qui sont éligibles, ceux qui ne le sont pas, ou parfois ne le sont plus, puis entre ceux qui appartiennent à telle classe ou à telle autre), produisent, autour de ces frontières, des volontés de passage, de contournement, de remise en cause, de déplacement aussi. Mais finalement, c'est l'organisation réglementaire de certains sports collectifs qui s'avère la plus grande réussite à ce jour, celle qui organise l'équité entre les équipes par la diversité des capacités des joueurs en jeu. Cette organisation s'offre comme la plus aboutie en ce qu'elle assure une conjugaison effective des différences et une mixité dans la pratique, la classification fonctionnelle n'aboutissant pas ici à des épreuves distinctes mais bien à la participation de tous au même match [15].

Tous les travaux menés sur les classifications de sportifs ayant des déficiences et les organisations qui les ont conçues et les modifient en permanence permettent de comprendre et de montrer que poursuivre l'idéal d'une société de la diversité, d'une société inclusive, nécessite une pensée positive sur la différence et sur le processus de discrimination (au sens de distinguer), et que cette pensée est difficilement compatible avec une lecture individualiste du principe de l'égalité des droits. En outre, ils montrent également que promouvoir la diversité n'implique pas la disparition des processus de catégorisation, de sélection et d'exclusion, mais relève au contraire d'une réorganisation profonde des façons de penser les liens entre égalité, similitude et différence.

DES « HANDICAPÉS SPORTIFS » AUX HÉROS PARALYMPIQUES

C'est également au niveau des représentations sociales du handicap et des personnes dites handicapées, des images de la déficience et de l'anormalité, et des identités en lien avec le handicap, que les STAPS ont produit des apports intéressants qu'il convient ici de présenter.

---

14. De ce fait, de nombreux chercheurs français préfèrent retenir le concept d'intégration qui désigne les processus d'ajustements réciproques et les interdépendances entre les individus, les groupes et les communautés, au sens où l'entend Norbert Elias dans *La société des individus* (1987).

15. A. Marcellini, M. Chopinaud, « Éligibilité et catégorisation des athlètes déficients intellectuels : enjeux et logique d'une intégration aux jeux Paralympiques », dans R. Compte, G. Bui-Xuan, J. Mikulovic (sous la direction de), *Sport adapté, handicap et santé,* Montpellier, éditions FFSA-AFRAPS, 2012, p. 215-225.

En effet, dans le courant global des recherches sur les représentations sociales du handicap et des personnes handicapées, particulièrement développé en France dans les années 1980, différents travaux ont été menés spécifiquement sur l'impact de l'attribut « sportif » sur les représentations sociales des personnes handicapées. Ainsi a été très vite mis en évidence le conflit de représentations généré alors par l'association du sport et du handicap, qui confrontait deux figures contradictoires et antinomiques : celle du sportif et celle du handicapé [16]. Ce sont donc ensuite les effets de cette association qui ont été étudiés, pour montrer comment ce conflit de représentations, aiguisé par les démonstrations répétées de l'habilité sportive construite par certains allait permettre la construction progressive d'une représentation collective du « handicapé sportif », qui s'opposerait un temps à celle du « handicapé non sportif ». Cette dynamique de transformation des représentations sociales s'est ensuite poursuivie, pour permettre le passage du « handicapé sportif » au « sportif handicapé », figure tout d'abord sportive et secondairement « handicapée » qui s'oppose alors à la figure du « sportif valide » [17]. Le développement des jeux Paralympiques dans les deux dernières décennies a permis en outre l'observation et l'analyse de l'émergence de nouvelles identités revendiquées par les « sportifs handicapés » et reprises alors dans les appellations données de l'extérieur, devenant étiquetage et structurant de nouvelles figures qui seront bientôt reconnues par l'extérieur, comme celles d'« athlète paralympique » ou de *paralympian* en anglais, qui s'opposent mais également s'articulent à celles d'« athlète olympique » et de *olympian* [18]. En effet, les résultats des recherches soulignent cet aspect remarquable qui est que plusieurs athlètes ayant des déficiences bénéficient en quelque sorte d'une « double identité », relevant de la catégorie des athlètes à la fois olympiques et paralympiques, concourant dans les deux « circuits » et

16. F. Brunet, « Représentation du corps et handicap mental. Corps légitime et corps réel : le "sportif" et le "débile" », dans F. Brunet, G. Bui-Xuan (sous la direction de), *Handicap mental, troubles psychiques et sport,* Clermont-Ferrand, éditions FFSA-AFRAPS, 1991, p. 179-198. Voir également G. Bruant, J.-P. Génolini, « La représentation du handicapé mental sportif chez les sportifs et les non-sportifs », *Revue STAPS*, 34, 1994, p. 55-66.

17. K. DePauw (1995), *Disability Sport,* Human kinetics, 2005.

18. Voir à ce sujet D. Purdue, P.D. Howe, P. David, « See the sport not the disability. Exploring the paralympic paradox », *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 4 (2), 2012, p. 189-205 ; et plus largement l'ouvrage collectif dirigé par O. Schantz, K. Gilbert, *Heroes or Zeros ? The Media's Perceptions of Paralympic Sport,* Champaign, Common Group, 2012.

construisant ainsi une figure tout à fait inédite : celle de l'athlète ayant des déficiences mais qui ne serait pas handicapé puisqu'il peut concurrencer les meilleurs mondiaux de sa discipline sportive [19].

On peut souligner la rapidité de l'évolution de ce que l'on appelle dans le langage courant les « mentalités », et la transformation récente des « handicapés » en « héros » sur le terrain sportif. Il est à ce sujet extrêmement intéressant de noter que seuls les athlètes présentant des déficiences motrices ou sensorielles accèdent à ce jour à l'héroïsation par les médias, tandis que les sportifs ayant des déficiences intellectuelles ne sont quasiment jamais évoqués et en outre jamais mis en images dans la presse.

Les recherches menées sur les pratiques sportives des personnes ayant des incapacités confirment la force du clivage structurant des représentations sociales des personnes handicapées et séparant radicalement les personnes dites « handicapées mentales » de celles qui sont perçues comme présentant un handicap d'origine motrice ou sensorielle. Le paradoxe apparent, repéré par Alain Giami dans les années 1980, selon lequel dans la vie quotidienne « le handicap mental se voit tandis que le handicap physique ne se voit pas » trouve sur le terrain sportif une double expression. En effet, ce sont les personnes présentant des limitations de capacités motrices qui vont investir, dès les années 1950, le terrain sportif, y devenir visibles et se trouver valorisées dans un jeu sportif « spécialisé » dont elles ont conçu les règles et les principes. Les sportifs ayant des limitations de capacités intellectuelles, dont on pourrait pourtant penser qu'ils rencontrent moins de situations de handicap dans les pratiques corporelles, sont cependant généralement passés sous silence ou minorés, voire invisibles. Les recherches sur les images et la mise en image du corps sportif ayant des déficiences ont progressivement montré que ce sont les anomalies du contrôle du mouvement, ses éventuelles dissymétries, ses aspects apparemment aléatoires, les transgressions de la verticalité qui signent le handicap [20].

---

19. A. Marcellini, M. Vidal, S. Ferez, E. de Léséleuc, « La chose la plus rapide sans jambes. Oscar Pistorius ou la mise en spectacle des frontières de l'humain », *Politix,* 23, 90, 2010, p. 139-165.

20. E. de Léséleuc, A. Marcellini, « *Gestus versus Gesticulatio* : les raisons d'une absence du handicap mental dans la couverture médiatique des épreuves sportives », dans R. Compte, G. Bui-Xuan, J. Mikulovic (sous la direction de), *Sport adapté, handicap et santé,* Montpellier, éditions FFSA-AFRAPS, 2012, p. 131-145.

Si les recherches qui ont porté sur les discours médiatiques (discours iconique et verbal) sur le sport des personnes handicapées montrent la persistance de formes d'infantilisation, et de désexualisation des personnes handicapées, elles mettent également en évidence l'évolution globalement positive de la couverture médiatique, d'un point de vue aussi bien quantitatif que qualitatif [21].

RÉPARATION ET AMÉLIORATION DES PERFORMANCES JUSQU'À « LA FIN DU HANDICAP » ?

Un dernier axe mérite d'être évoqué ici, afin de rendre visible ce que l'on pourrait appeler le retour de la philosophie du corps et du sport dans les recherches en STAPS, retour particulièrement perceptible autour de la question du corps « handicapé ». En effet, si les sciences du sport ont vu le jour au travers de l'implication directe ou indirecte, entre autres, de philosophes comme Georges Canguilhem, puis Michel Bernard, dans les années 1970, l'on doit remarquer que la question du corps atteint qui se voit aujourd'hui possiblement « appareillé », « dopé » ou encore « augmenté », thématique qui a pris une ampleur remarquable depuis 2000, marque le retour de la pensée philosophique en STAPS. C'est donc une part du débat très large sur la frontière éthique à marquer entre réparation et augmentation de l'humain qui se joue sur le terrain sportif et se nourrit de celui-ci, et que les philosophes et sociologues animent.

En France, c'est Bernard Andrieu, philosophe du corps [22], qui met en mouvement la question des réparations et des transformations du corps abîmé, et plus précisément de l'hybridation entre l'homme et la machine, et de leurs répercussions sur les façons de penser le handicap. Enseignant à la faculté des sciences du sport de Nancy, il va relier le terrain des activités physiques adaptées et du handicap avec les analyses philosophiques du corps « naturel », du corps « appareillé » et de ses relations avec l'identité humaine.

---

21. A. Pappous et coll., « From Sydney to Beijing : the evolution of the photographic coverage of Paralympic Games in five European countries », *Sport in Society*, 14, 3, 2011, p. 345-354 ; et aussi S. Paillette et coll., « Quelques résultats de la médiatisation du handisport, aspects de méthode », *Reliance,* 1, 2005, 15, p. 68-70.

22. B. Andrieu, « L'intégration des hybrides. Vers une disparition du handicap ? », dans J. Gaillard (sous la direction de), *Pratiques sportives et handicap*, Lyon, Chronique sociale, 2007, p. 31-38 ; J. Gaillard, B. Andrieu (sous la direction de), *La fin du handicap ? Pratiques sportives, nouveaux enjeux, nouveaux territoires,* Nancy, Presses universitaires de Nancy, 2010.

C'est particulièrement sur le terrain des pratiques sportives des personnes ayant des déficiences motrices que la question de la réparation technoscientifique de la déficience pour la production de la meilleure performance s'observe. Deux dimensions essentielles sont travaillées pour éclairer et mieux comprendre ce qui se joue aujourd'hui sur le terrain sportif et qui pourrait mener à « la fin du handicap ». D'une part il s'agit de la mise en lien de la problématique du dopage avec celle de la technologisation du corps, au travers de la notion de « dopage technologique » ou de « surnaturation sportive » : le sportif déficient appareillé « porte » une « aide technique » pour concourir, et l'artificialité du dispositif est une transgression de l'exigence de « naturalité » du sportif. D'autre part, si l'utilisation d'une prothèse de haute technologie par un sportif ayant une déficience produit un athlète potentiellement capable de réaliser une performance supérieure à un sportif « naturel », on doit constater l'irruption d'un renversement de l'ordre hiérarchique (imaginaire et institué) et l'inadéquation du terme de handicap pour désigner la personne ayant une déficience dans ce contexte, et qui ne peut évidemment plus être considérée comme « limitée » ou « désavantagée ». Aussi la formule interrogative « La fin du handicap ? » trouve-t-elle de quoi se nourrir et se développer ici. C'est ainsi au croisement de la philosophie des sciences, de la philosophie du sport et de la sociologie du sport et du handicap que se construisent aujourd'hui ces réflexions sur l'éthique et la transformation du monde du handicap. Oscar Pistorius, figure sportive emblématique de cette possible « fin du handicap » par l'hybridation biotechnologique (héros déchu et, à ce jour, inculpé de meurtre) a été, en tant que sportif, l'objet de nombreuses controverses qui ont permis de mettre au jour les enjeux plus larges de l'usage des techniques biomédicales et des biotechnologies sur la question sociale du handicap [23].

Les contributions majeures des sciences et techniques des activités physiques et sportives à la connaissance du handicap sont, on le voit, essentiellement des savoirs pluridisciplinaires relevant des sciences de l'homme et de la société avec la contribution fréquente de la philosophie. En effet, l'histoire institutionnelle nous montre que la richesse des

23. Voir encore au sujet de Pistorius : D. Issanchou, E. de Léséleuc, « Oscar Pistorius ou une catégorie sportive impossible à penser ? », *Hermes, L'humain augmenté,* CNRS Éditions, 2013, p. 131-136. Hors des sciences du sport, et au sein des *disability studies* le cas Pistorius a été également très étudié, entre autres par Gregor Wolbring.

sections dites pluridisciplinaires est parfois mise à mal par les prétentions hégémoniques de certaines disciplines qui inhibent tout espace de créativité interdisciplinaire par l'imposition de légitimités étriquées au travers de jeux de domination désormais bien connus. La section des sciences et techniques des activités physiques et sportives, située à l'interface entre social et vital [24], n'a pas échappé à ce travers, et elle est depuis les années 1990 de plus en plus soumise à la domination d'une pensée positiviste, marquée par un réductionnisme biologique déjà identifié par ailleurs, en particulier dans le champ des recherches sur le corps, et très précisément analysé par Michel Tibon-Cornillot [25]. En effet, lorsque des travaux sont développés en s'appuyant sur les sciences biologiques pour lier sport ou activité physique et personnes ayant des déficiences ou des pathologies invalidantes, c'est classiquement pour montrer que l'activité physique régulière peut améliorer les variables biologiques retenues pour l'analyse (la force, la consommation maximale d'oxygène, la résistance à l'effort, l'équilibre, la souplesse, etc.). En ce sens, ces travaux, qui se limitent à l'approche biologique ou fonctionnelle de l'humain sans la relier à d'autres dimensions, ne produisent pas de savoirs nouveaux sur le handicap au sens défini par la CIF en 2001. Cependant, comme nous l'avons vu ci-dessus, différents groupes de recherche en sciences du sport ont, jusqu'ici, réussi à résister à ce réductionnisme biologique, en travaillant à créer les conditions de possibilité de regards pluriels sur les déficiences, les différences, et particulièrement sur les différences corporelles et leurs conséquences sociales. Ce sont essentiellement les rencontres entre les approches pédagogique, philosophique, historique, sociologique et psychosociologique des pratiques sportives des personnes ayant des déficiences ou des limitations de capacités, et des organisations sociales et des systèmes de représentations collectives qui les entourent qui ont, dans les sciences du sport, nourri des analyses originales sur le handicap comme désavantage social.

Ces apports ont permis de prendre la mesure des limitations d'accès aux pratiques sportives toujours subies aujourd'hui par ces populations, et dans le même temps de mettre au jour les effets systémiques du développement progressif de ces pratiques depuis les années 1950 aux

---

24. C. Pociello (sous la direction de), *Entre le social et le vital. L'éducation physique et sportive sous tensions, XVIII^e-XX^e siècles,* Grenoble, PUG, 2004.
25. M. Tibon-Cornillot, *Les corps transfigurés. Mécanisation du vivant et imaginaire de la biologie,* Paris, Éditions MF, 2011.

niveaux des individus, des groupes et de la société dans son ensemble. En effet, les analyses sociodémographiques permettent de rappeler que les reflets médiatiques sont toujours déformants, et que si les jeux Paralympiques sont aujourd'hui mis en scène et plus visibles socialement qu'auparavant, l'accès des personnes ayant des déficiences ou des incapacités, aux pratiques physiques ou sportives quotidiennes reste encore bien en deçà de celui de la population générale. L'exploitation des données de l'enquête nationale *Handicap, Santé, Ménages*, réalisée en 2008, montre qu'à âge égal, les hommes et les femmes vivant avec une déficience ou plus, sont 20 à 30 % moins nombreux à déclarer une pratique sportive que la population globale [26].

Les différents apports des sciences du sport à la construction de nouveaux savoirs sur le handicap que nous avons tenté ici de synthétiser renvoient à la fois à des savoirs empiriques et à des contributions théoriques et conceptuelles. Les recherches ont permis de montrer les liens entre apprentissages moteurs, apprentissages sociaux et dynamique d'intégration sociale dans les pratiques sportives elles-mêmes. Elles ont également mis au jour les liens entre les représentations sociales des corps abîmés, les visibilités sportives de ceux-ci et leur impact en retour sur les représentations collectives des personnes ayant des limitations de capacités. Enfin, ces recherches en sciences du sport ont permis de comprendre, à partir des données concrètes du terrain sportif, comment se construisent et se transforment les catégories et les classifications, ainsi que les définitions même du handicap, en déconstruisant en acte les liens trop directs entre déficience, incapacités et handicap. L'ensemble des résultats obtenus confirme en outre, de différentes manières, que l'étude des usages sociaux du corps est une des perspectives essentielles à la compréhension des « métamorphoses du handicap » au sens où l'entend Henri-Jacques Stiker [27], et aux réflexions sur les formes de gestion sociale de la différence.

---

26. M. Banens, « Quel accès aux pratiques sportives pour les personnes handicapées aujourd'hui ? », dans A. Marcellini, G. Villoing (sous la direction de), *Corps, Sport, Handicaps. Tome 2. Le mouvement handisport au XXIe siècle. Lectures sociologiques,* Paris, Éditions Téraèdre, 2014.

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

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

ANDRIEU, B. 2007. « L'intégration des hybrides. Vers une disparition du handicap ? », dans J. Gaillard (sous la direction de), *Pratiques sportives et handicap*, Lyon, Chronique sociale, p. 31-38.

BRUNET, F. ; BUI-XUAN, G. (sous la direction de). 1991. *Handicap mental, troubles psychiques et sport,* Clermont-Ferrand, éditions FFSA-AFRAPS.

CAOUETTE, M. ; BRUNET, F. 1995. *Corps et psychiatrie : psychopédagogie des activités physiques et sportives,* Rennes, École nationale de la santé publique.

COMPTE, R. ; BUI-XUAN, G. ; MIKULOVIC, J. (sous la direction de). 2012. *Sport adapté, handicap et santé,* Montpellier, éditions FFSA-AFRAPS.

DEPAUW, K. 1995. *Disability sport,* Human Kinetics, 2005.

GAILLARD, J. ; ANDRIEU, B. (sous la direction de). 2010. *La fin du handicap ? Pratiques sportives, nouveaux enjeux, nouveaux territoires,* Nancy, Presses universitaires de Nancy.

KLEINPETER, E. 2013. « L'humain augmenté », numéro spécial, *Hermès*, Éditions du CNRS.

MEYNAUD, F. (sous la direction de). 2005. « Sport de haut niveau et situations de handicap », numéro spécial, *Reliance*, 15, p. 27-100.

PAPPOUS, A. ; MARCELLINI, A. ; LÉSÉLEUC, E. de. 2011. « From Sydney to Beijing : the evolution of the photographic coverage of Paralympic Games in five European countries », *Sport in Society*, 14, 3, p. 345-354.

PURDUE, D. ; HOWE, P.D. 2013. « Who's in and who's out ? Legitimate bodies within the Paralympic games », *Sociology of Sport Journal,* 30, 1, p. 24-40.

RUFFIÉ, S. ; FEREZ, S. (sous la direction de). 2013. *Corps, Sport, Handicaps. Tome 1. L'institutionnalisation du mouvement handisport (1954-2008),* Paris, Éditions Téraèdre.

SCHANTZ, O. ; GILBERT, K. 2012. *Heroes or Zeros ? The Media's Perceptions of Paralympic Sport,* Champaign, Common Group.

SIMARD, C. ; CARON, F. ; SKROTZKY, K. (sous la direction de). 1987. *Activité physique adaptée*, Chicoutimi, Québec, éditions Gaëtan Morin.

VILLE, I. ; FILLION, E. ; RAVAUD, J.F. (sous la direction de). 2014. *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience,* Louvain-la-Neuve, De Boeck.

Charles Gardou, Éric Plaisance

17
Les savoirs des sciences de l'éducation

« La connaissance du réel est une lumière
qui projette toujours quelque part des ombres. »
Gaston Bachelard

Par définition, les sciences de l'éducation se déclinent au pluriel. Si, à la fin du XIXe siècle, l'on visait l'unicité de « la » Science de l'éducation, c'est loin de cette illusion d'homogénéité qu'elles se développent en France, à partir de la fin des années 1960. Disciplines-carrefours au sein des sciences humaines et sociales, elles suscitent et accompagnent les recherches scientifiques dans le vaste champ éducatif et formatif. Dans leur diversité, elles s'intéressent à la pédagogie comme réflexion sur la pratique ou, selon les mots d'Émile Durkheim [1], comme « théorie pratique », au service d'une action éducative éclairée. C'est précisément cette dimension que nous privilégions, et non les nombreux apports des disciplines des sciences humaines et sociales prenant l'éducation comme objet.

Les questions liées à ce que l'on a appelé *l'enfance inadaptée*, dénommée ensuite *l'enfance handicapée,* ont donné lieu à maintes recherches en éducation. Fussent-elles quelque peu dispersées, elles constituent un gisement de connaissances, que nous interrogeons ici.

1. E. Durkheim (1922). *Éducation et sociologie*, Paris, Puf, 1999.

Dans un premier temps, nous présenterons les savoirs élaborés par des pionniers qui ont démontré en actes l'éducabilité d'enfants et d'adolescents atteints de déficiences sensorielles ou de troubles mentaux ; puis, nous montrerons la fragilité des évolutions qui ont suivi ces premiers acquis ; enfin, nous aborderons les questions et incertitudes autour de la notion d'école inclusive, qui a peu à peu pris corps.

L'ÉDUCABILITÉ DES SOURDS ET DES AVEUGLES, DU POSTULAT AU SAVOIR

Par une sorte d'inclination naturelle, les individus et les groupes humains aiment à se reconnaître dans ce qui leur est semblable. Ils se sentent en connivence avec le même, tandis que l'autre engendre méfiance, peur, si ce n'est hostilité. Telle est la racine des grands drames de l'histoire, scandée par des massacres, dont la justification première est précisément de refuser à l'autre toute communauté d'appartenance, de le rabaisser à la plus brute des animalités [2].

Ainsi, au nom de leur singularité, les personnes désignées aujourd'hui comme *handicapées* ont été victimes – et le sont encore – d'attitudes ambivalentes, variables selon la déficience et le contexte, d'une mise au ban, parfois d'un déni d'humanité. Dès lors, on a écarté, durant de longs siècles, toute possibilité d'éducation des enfants considérés comme hors normes pour cause d'« anomalies » physiques ou mentales, innées ou acquises. De cette vision d'une conformité, supposée garante de l'efficacité éducative, découle un foisonnement de termes négatifs et négateurs pour les désigner : inéducables, incapables, irrécupérables, anormaux, arriérés, retardés mentaux, idiots, imbéciles, débiles, etc. Termes intégrés, soulignons-le, aux discours savants [3].

Ce n'est qu'au prix d'un renversement de perspective, d'une contestation radicale de préjugés, dont certains se disaient « scientifiques », que des actions éducatives ont pu révéler les potentiels insoupçonnés d'enfants très tôt étiquetés et stigmatisés. Contre les déterminismes et l'abandon qui en découle, des praticiens-pédagogues, souvent médecins,

---

2. Certaines cultures ont su faire de la diversité et des singularités un processus fondateur, constitutif de l'humanité et du cosmos, comme en témoignent, par exemple, les mythes amérindiens.

3. Voir les travaux de M. Ruchat sur les « crétins » et les « idiots », de M. Vial sur les « enfants anormaux », et de J.-L. Korpès sur le « crétinisme », dans *Alter*, *Revue européenne de recherche sur le handicap*, vol. 5, n° 2, 2011.

ont concrètement œuvré pour la reconnaissance de leur éducabilité, condition de leur émancipation intellectuelle. Leur inventivité, en termes d'outils, méthodes, didactiques, stratégies et dispositifs spécifiques, est née paradoxalement de l'inconfort face à des profils inhabituels. Prouvant concrètement que l'éducation constitue l'arme la plus opérante contre la désaffiliation sociale, ils ont esquissé des voies de pensée et d'action pour l'accès des enfants en situation de handicap à des conditions d'éducation conformes à leurs droits fondamentaux [4]. Grâce à eux, a émergé un savoir essentiel : la périphérie constitue, paradoxalement, le centre de l'éducation et elle en féconde les pratiques [5].

Premiers à en bénéficier au siècle des Lumières, dans plusieurs pays d'Europe, les enfants touchés par une déficience sensorielle, sourds ou aveugles, sont accueillis dans des structures collectives qui leur sont spécialement dédiées. En France, l'abbé de l'Épée s'occupe, dès 1760, des enfants sourds-muets, d'abord à son domicile parisien, avant d'ouvrir, en 1791, une école. Transformée en institut des jeunes sourds, elle est reconnue Institut national, trois ans plus tard. D'un point de vue pédagogique, l'abbé de l'Épée, qui se désigne lui-même comme « l'instituteur des sourds-muets [6] », n'invente sans doute pas la communication par signes, déjà pratiquée dans des communautés de sourds. Il élabore toutefois un système de signes, dénommé *signes méthodiques*, qui traduisent gestuellement les mots de la langue française, « puisque les sourds parlent avec leurs mains [7] ». En dépit de ses imperfections, son œuvre trace le chemin pour des formes de communication signées *par* et *pour* les personnes sourdes elles-mêmes.

Dans le même esprit, Valentin Haüy se préoccupe, lui, de l'éducation des enfants aveugles. Il crée à Paris, en 1784, une école, qui devient également institut pour jeunes aveugles, puis Institut national en 1791. Convaincu que l'accès des aveugles à la lecture pose seulement le

---

4. Cf. E. Plaisance, « Éducation spéciale », dans A. Van Zanten, *Dictionnaire de l'éducation*, Paris, Puf, 2008, p. 208-2012.
5. Cf. C. Gardou (2005). « Refuser les déterminismes », dans *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*, Toulouse, érès, 2013, p. 161-175.
6. Cité par M. Bézagu-Deluy, *L'abbé de L'Épée. Instituteur gratuit des sourds et muets (1712-1789),* Paris, Seghers, 1990.
7. C.-M. Abbé de l'Épée (1776), *L'art d'instruire les sourds et les muets par la méthode des signes*, Paris, Fayard, 1984.

problème de la transformation du visible en tangible, il fait du toucher le pivot de son système pédagogique [8]. Son illustre élève, Louis Braille, n'a pas encore 16 ans lorsqu'il propose un code alphabétique, construit d'une géniale manière, à partir de deux rangées verticales de trois points en relief. En 1829, il publie *Procédé pour écrire les paroles, la musique et le plain-chant au moyen de points, à l'usage des aveugles et disposés pour eux*, où il présente et explique son écriture. Il y ajoute une ponctuation, une notation mathématique et une musicographie. Il s'agit du véritable acte de naissance du *braille*, dont la version quasi définitive date de 1837. Ce système, initialement appelé *anaglyptographie*, adopté officiellement par la France en 1854 et diffusé dans le monde entier, constitue en soi « l'une des manifestations de l'avènement du sujet aveugle autonome et éduqué [9] ».

Cet élan annonce la possibilité d'éducation des enfants à la fois sourds et aveugles. Ainsi, aux États Unis, dans les années 1890, Helen Keller accède à la lecture, à l'écriture et à la parole, grâce à l'action éducative d'Anne Mansfield Sullivan. Cette réussite fait suite à l'expérience de Laura Brigman, « sauvée » par Samuel Howe, qui confirme ce que l'abbé de l'Épée, un siècle auparavant, écrivait au *Journal de Paris* : « Si, dans le nombre de sourds et d'aveugles de naissance, il s'en trouvait un qui fût aveugle, je me chargerais volontiers de son instruction, moins difficile que le commun des hommes ne se l'imagine [10]. » Citons encore le cas Marthe Obrecht, en Suisse, et celui de Marie Heurtin, en France.

LE DÉFI DE L'ÉDUCATION DES ENFANTS DÉFICIENTS MENTAUX

C'est seulement au XIX[e] siècle que l'on s'intéresse à l'éducation des enfants « arriérés ». Deux options s'opposent : l'une leur dénie a priori toute possibilité d'apprentissage ; l'autre parie sur leurs capacités d'évolution grâce à des stratégies ajustées. Qui ne connaît l'œuvre de Jean Marc Gaspard Itard, médecin à l'Institut des sourds muets, auprès d'un enfant sauvage, recueilli, en janvier 1800, à Saint-Cernin-sur-Rance en

8. V. Haüy (1786), *Essai sur l'éducation des aveugles*, Paris, Éditions des Archives contemporaines (EAC), 1985.
9. Z. Weygand, *Vivre sans voir. Les aveugles dans la société française, du Moyen Âge au siècle de Louis Braille*, Paris, Créaphis, 2003.
10. C.-M. Abbé de l'Épée, « Lettre », *Journal de Paris*, 5 décembre 1785.

Aveyron ? À partir des principes de la philosophie sensualiste de Condillac, il entreprend d'éduquer Victor de l'Aveyron. Ce à l'encontre même de Philippe Pinel, médecin aliéniste, faisant alors autorité, qui postule son arriération native et indépassable [11]. Jean Marc Itard estime au contraire que l'état de Victor résulte d'une vie errante et solitaire l'ayant privé de toute éducation. Aussi décide-t-il de relever, avec l'aide de sa gouvernante Madame Guérin, le défi éducatif et pédagogique que représente « la curabilité de cet idiotisme apparent », à partir d'objectifs pour « son traitement moral et son éducation ». Du *Mémoire* de 1801 au *Rapport* de 1806 [12], ces objectifs vont de l'attachement à la vie sociale jusqu'à des objets d'instruction, du développement des fonctions des sens jusqu'à celui des fonctions intellectuelles et affectives. Si ce programme ambitieux se heurte au scepticisme des médecins aliénistes, il suscite des travaux sur les arriérations infantiles et sur les pratiques à inventer pour les enfants qui en sont affectés.

En dépit de ses limites – à replacer toutefois dans le contexte d'alors – l'œuvre de Jean Marc Itard met en relief des questions éducatives et pédagogiques cruciales : le rapport au savoir ; la place à accorder au besoin, au désir et au sens dans les apprentissages ; le risque de négliger le caractère unique et les potentiels de l'enfant ; le rêve du pédagogue d'exercer son savoir sur lui, sa posture – entre gardiennage et acharnement – et sa tentation démiurgique ; les limites des démarches exclusivement technico-didactiques ; le danger des conceptions et autres échafaudages théoriques préconçus ; l'entrée dans la culture universelle et l'émergence de l'enfant comme sujet de connaissance. Plus globalement, la signification de l'éducation comme forme de gouvernement d'autrui. Cette œuvre, véritable rupture inaugurale, esquisse ce qui deviendra plus tard l'« éducation spéciale ». D'ailleurs, Jean Marc Itard utilise, dès 1826, cette expression dans sa *Lettre au rédacteur des Archives sur les sourds-muets qui entendent et qui parlent*. Deux ans plus tard, il écrit dans son *Mémoire sur le mutisme* : « Il faut que cette éducation spéciale soit appropriée à la condition spéciale dans laquelle l'enfant se trouve placé par son mutisme [13]. »

---

11. P. Pinel (1800), *L'aliénation mentale ou la manie : traité médico-philosophique*, Paris, L'Harmattan, 2006.
12. J. M. Itard, *Victor de l'Aveyron*, Paris, Éditions Allia, 1994.
13. J. M. Itard, *Mémoire sur le mutisme produit par la lésion des fonctions intellectuelles*, Paris, Mémoires de l'Académie royale de médecine, 1828.

Un de ses jeunes émules, Édouard Séguin, d'abord maître auxiliaire à l'Institut des sourds-muets, se voit chargé d'une classe d'enfants déficients mentaux que l'on peut considérer, malgré quelques essais antérieurs, comme la première classe de ce type dans l'histoire de l'éducation spéciale : « En attendant que la médecine guérisse les idiots, j'ai entrepris de les faire participer aux bienfaits de l'éducation [14]. » Après avoir exercé à l'hospice de Bicêtre, il ouvre, rue Pigalle, une école privée de rééducation, considérée comme exemplaire, notamment aux États-Unis, où il émigre en 1850. Devenu médecin, il invite à une véritable révolution dans la prise en charge des enfants déficients mentaux. Alors que sa voix n'est guère entendue en France, il jouit outre-Atlantique d'une réelle reconnaissance. Sous son influence, des écoles spéciales se créent et de nombreux hôpitaux adoptent le traitement médico-pédagogique. Il conçoit un ingénieux matériel didactique, des exercices variés et des progressions ajustées, susceptibles d' « amener l'enfant idiot de la vie végétative à celle des relations, de l'éducation des sens aux notions, des idées à la morale ». Malgré la rigueur de ses principes et de son application, sa méthode lie l'intellect à l'affect et fait appel à l'autonomie, à l'initiative, à l'imaginaire, à l'art. Il est, en quelque sorte, le précurseur de la neuropsychologie et de la rééducation psychomotrice. On dit que Maria Montessori recopie, ligne par ligne, les sept cents pages de son *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots et des autres enfants arriérés* [15].

Désiré Magloire Bourneville, l'un de ses autres disciples, s'applique également, à la fin du XIX^e siècle, à démontrer l'éducabilité des enfants « arriérés [16] ». Médecin-chef à l'hospice de Bicêtre, à partir de 1879, il met en œuvre pour des enfants « idiots » les principes éducatifs de Jean Marc Itard. Malgré les réticences de l'Assistance publique, il préconise de séparer les enfants des adultes, en les plaçant dans une section spéciale.

---

14. Y. Pélicier, G. Thuillier, *Édouard Seguin (1812-1880), l'« instituteur des idiots »*, Paris, Économica, 1980, p. 54.

15. E. Seguin, *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots et autres enfants arriérés, ou retardés dans leur développement, agités de mouvements involontaires, débiles, muets non-sourds, bègues, etc.,* Paris, J.-B. Baillière, 1846.

16. D. M. Bourneville, *Assistance, traitement et éducation des enfants idiots et dégénérés*, rapport au congrès national d'assistance publique, session de Lyon, juin 1894, Paris, Alcan, coll. Bibliothèque d'éducation spéciale, n° 4, 1895 ; *Création de classes spéciales pour les enfants arriérés* (Lettre aux membres de la 3^e commission du conseil général de la Seine), coll. Bibliothèque d'éducation spéciale, hors série, Paris, Alcan, Paris, 1897.

Il propose un traitement médico-pédagogique – expression aujourd'hui utilisée pour désigner certains instituts – qui conjugue les soins et l'éducation. Il crée, lui aussi, un matériel d'appui aux activités, depuis les appareils pour la motricité jusqu'à ceux destinés à l'apprentissage de la lecture, l'écriture et le calcul. Dès lors, l'asile – qu'il qualifie d'asile-école – comporte un cadre scolaire, annonciateur d'un secteur spécial au sein de l'Instruction publique. Peut-être cet investissement de l'école est-il la manière de Désiré Magloire Bourneville de réagir à l'attitude réticente de l'Assistance publique à l'égard de ses projets de réforme [17]. Retenons surtout sa proposition avant-gardiste de créer des classes spéciales au sein des écoles primaires publiques de Paris, afin d'y accueillir des enfants en provenance des asiles. Hélas, cette intégration avant la lettre ne se réalisera pas ! Il est simultanément à l'initiative du premier dépistage scolaire des élèves « arriérés » et « indisciplinés du caractère ». Il se préoccupe ainsi, d'une part, d'améliorer la situation des enfants des asiles en leur offrant des modalités de scolarisation et, d'autre part, de repérer au sein des écoles elles-mêmes, les enfants présentant des signes d'arriération, à des fins de remédiation.

L'Instruction publique retient la proposition d'un dépistage, sur les pas d'Alfred Binet et de Théodore Simon, qui consacrent leurs travaux aux « arriérés d'écoles », considérant que les enfants des asiles relèvent de soins médicaux. Leur échelle métrique de l'intelligence (EMI) fournissant un cadre précis pour ce dépistage, ils défendent la création de classes spéciales pour les enfants « arriérés » : « Les enfants anormaux et arriérés sont des enfants dont l'école ordinaire et l'hôpital ne veulent pas ; l'école les trouve trop peu normaux, l'hôpital ne les trouve pas assez malades. Il faut faire pour eux l'essai des écoles et des classes spéciales », écrivent-ils en 1907 dans *Les enfants anormaux* [18]. Reconnues par la loi de 1909, les classes de perfectionnement annexées aux écoles primaires naissent de leurs travaux sur les « anormaux perfectibles », plus exactement les « débiles » susceptibles d'accéder à certains éléments du programme et, au-delà, d'exercer un métier manuel.

---

17. J. Gateaux-Mennecier, *Bourneville et l'enfance aliénée. L'humanisation du déficient mental au XIXe siècle*, Paris, Le Centurion, 1989, p. 225.
18. A. Binet, T. Simon (1907), *Les enfants anormaux*, Paris, L'Harmattan, 2007 ; A. Binet (1909), *Les idées modernes sur les enfants*, Paris, Flammarion, 1978.

Nous devons passer sous silence bien d'autres précurseurs, d'ici ou d'ailleurs, car l'histoire abonde en initiatives, riches de nouveaux savoirs pédagogiques : Jacques Belhomme, Guillaume Ferrus, Jean Falret et Félix Voisin, en France ; Henri Pestalozzi, en Suisse, qui fait de l'éducation la seule action valable de l'homme sur l'homme ; Maria Montessori – déjà évoquée – fondatrice, à Rome, de la *Casa dei Bambini* ; Ovide Decroly et son institut d'enseignement spécial pour enfants irréguliers en Belgique ; Janusz Korczak, aux plus sombres périodes de notre histoire, dont le mode d'organisation et les méthodes de la Maison des orphelins de Varsovie ont exercé une forte influence sur les pratiques de multiples écoles et instituts d'éducation [19]. Autant de pionniers, auxquels l'on doit des connaissances décisives. Ces initiatives visionnaires, trop méconnues, recèlent de précieuses orientations pour penser le handicap et adapter les réponses qu'il requiert.

DES SAVOIRS ET DES AVANCÉES AUSSI FRAGILES QUE CONTRADICTOIRES

Même si des institutions et des pratiques ont hérité de ces expériences, rien n'est jamais définitivement acquis et des régressions ne cessent de menacer, rendant nécessaires les luttes pour la reconnaissance [20]. Pour les sourds, l'option éducative de l'abbé de l'Épée en faveur d'un français signé, d'abord reconnue à la Révolution, se voit battue en brèche par les tenants de l'oralisme. Au sein même de l'Institut parisien, le doute s'installe : l'abbé Sicard, successeur de l'abbé de l'Épée, se révèle un piètre pédagogue et Jean Marc Itard défend la démutisation, y compris par le recours à des méthodes agressives. Les aspects médicaux bénéficient d'une prééminence au détriment de l'action pédagogique. À partir du présupposé selon lequel la surdité mérite d'être traitée sur le modèle d'une maladie, l'Académie de médecine est seule habilitée à fournir un avis sur les méthodes appropriées [21].

Le congrès de Milan constitue le point d'orgue des controverses : il décide, en 1880, de la supériorité de la parole sur les signes et adopte la langue orale, « seule propice à une amélioration du sort des sourds-muets ». En conséquence, pendant près d'un siècle, dans le pays de

19. J. Korczak (1915), *Comment aimer un enfant,* suivi de *Le droit de l'enfant au respect*, Paris, Robert Laffont, 2006.
20. A. Honneth (1992), *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Éditions du Cerf, 2010.
21. F. Bertin, *Les sourds : une minorité invisible*, Paris, Autrement, 2010.

l'abbé de l'Épée, la langue des signes est officiellement écartée et s'ensuit une « guerre de cent ans [22] ». Ce retour à un oralisme total s'accompagne de mesures répressives à l'encontre des enseignants entendants ou sourds qui résistent. Il faut attendre les années 1960-1970 pour que des options différentes prennent place dans les débats publics et que le concept de « culture sourde » vienne peu à peu fonder la pertinence pédagogique de la langue des signes [23].

Les aveugles ont-ils été épargnés par de tels retours en arrière ? En dépit de la valorisation des capacités de certains aveugles-nés [24] et de l'action pionnière de Valentin Haüy, l'éducation des aveugles se heurte à des conceptions figées. Dans la période révolutionnaire, la charité religieuse a beau se transformer en assistance publique, le choix demeure ambigu entre l'éducation dans l'Institut des enfants aveugles et l'assistance en hospice [25]. La finalité économique et moralisatrice domine : plutôt qu'une éducation au service de la promotion de la personne, l'objectif est la mise au travail. De proche en proche, l'émancipation, ensuite favorisée par la communication en braille, est soutenue par la communauté des aveugles, notamment au sein d'associations à la fin du XIX^e siècle. La prise de conscience identitaire rejoint alors l'émancipation intellectuelle [26].

Les enfants « débiles » connaissent une histoire différente. À l'issue de la période asilaire, leur scolarisation, officialisée par la loi de 1909 sur les classes et écoles de perfectionnement, s'accompagne de nouvelles orientations pédagogiques et de l'exigence de qualification des instituteurs, attestée par un certificat spécifique [27]. Cependant, l'analyse, à

---

22. A. Pelletier, Y. Delaporte, *Moi, Armand, né sourd et muet,* Paris, Plon, 2002.
23. Y. Delaporte, *Les sourds, c'est comme ça. Ethnologie de la surdimutité*, Paris, Editions de la Maison des sciences de l'homme, 2002 ; B. Mottez, « À s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent le handicap : l'exemple des sourds », *Sociologie et société*, n° 1, 1977 ; *Les sourds existent-ils ?*, Paris, L'Harmattan, 2006.
24. D. Diderot (1749), *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*, Paris, Folio, 2004.
25. On pense à l'hospice des Quinze-Vingts. Louis IX est à l'origine de cet hospice pour aveugles, qu'il fonda, en 1260, à son retour de la septième croisade d'où il revenait avec de nombreux chevaliers aveugles.
26. Z. Weygand, « Dans la culture française, les représentations de la cécité prisonnières du passé », dans C. Gardou, *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*, vol. 1, Toulouse, érès, 2010.
27. Le certificat d'aptitude à l'enseignement des enfants arriérés (CAEA), créé en 1909, est remplacé, au fil du temps, par d'autres certificats qui prennent en compte la grande diversité des besoins des élèves.

partir d'archives scolaires, de la fréquentation des classes de perfectionnement fait apparaître l'hétérogénéité des enfants accueillis et leur éloignement du modèle initial d'Alfred Binet et Théodore Simon, d'ailleurs jamais appliqué. Les enfants, provenant majoritairement de milieux populaires, souffrant majoritairement d'instabilité ou de désordres comportementaux, côtoient d'autres enfants atteints de maladies handicapantes et de troubles graves [28]. La notion même de débilité reste très incertaine [29]. Au cours des années 1960, les contradictions sont à leur comble, lorsque les effectifs de ces classes augmentent considérablement. Sous la dénomination extensive de « déficients intellectuels légers », les enfants accueillis sont le plus souvent considérés comme dérangeants pour les classes ordinaires. L'emprise de la norme est telle qu'on leur attribue des caractéristiques pathologiques supposées les rendre incompatibles avec le milieu scolaire ordinaire. Cette dérive est dénoncée par le Centre de recherche de l'éducation spécialisée et de l'adaptation scolaire [30] (CRESAS) qui y voit l'assimilation des phénomènes d'échec scolaire à des pathologies individuelles et le danger d'une utilisation sans limites de ce modèle explicatif. L'impact des pratiques pédagogiques sur des enfants aux appartenances sociales diverses est occulté [31].

Pourtant, au même moment, des innovations se font jour. Des instituteurs de classes de perfectionnement, bénéficiant d'une plus grande marge de liberté, prennent des initiatives, notamment à partir des techniques d'imprimerie et de correspondance scolaire que préconisait Célestin Freinet [32]. D'autres expérimentent la pédagogie institutionnelle, qui conjugue les apports de la psychosociologie et de la psychothérapie institutionnelle [33], et développent des activités de groupe dans des

---

28. M.-A. Hugon, J. Gateaux, M. Vial, *Les enfants des classes de perfectionnement* (1907-1950), dans CRESAS, *Intégration ou marginalisation. Aspects de l'éducation spécialisée*, Paris, L'Harmattan-INRP, 1984, p. 75-104.
29. J. Gateaux-Mennecier, *La débilité légère. Une construction idéologique*, Paris, Éditions du CNRS, 1990 ; M. Vial, *Les anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée 1882-1909*, Paris, Armand Colin, 1990.
30. CRESAS, *L'échec scolaire n'est pas une fatalité,* Paris, ESF, 1980 ; *Naissance d'une pédagogie interactive,* Paris, ESF, 1991.
31. Cf. P. Mazereau, *La déficience mentale chez l'enfant entre école et psychiatrie. Contribution à l'histoire sociale de l'éducation spéciale (1909-1989)*, Paris, L'Harmatan, 2002.
32. C. Freinet, *Œuvres pédagogiques*, édition en deux volumes établie par Madeleine Bens-Freinet et introduction par Jacques Bens, Paris, Le Seuil, 1994.
33. A. Vasquez, F. Oury, *Vers une pédagogie institutionnelle*, Paris, Maspero, 1967, p. 267.

classes coopératives. L'« école-caserne » est fortement dénoncée par ceux qui, par pratiques émancipatrices, s'efforcent de donner aux enfants le droit et les moyens de s'exprimer [34].

Mentionnons encore l'action hors normes de Fernand Deligny en faveur des enfants « arriérés, caractériels, délinquants, psychotiques, irrécupérables », rejetés de toute institution. Après plusieurs expériences, dans une classe de perfectionnement à Paris et à Nogent-sur-Marne, à l'hôpital psychiatrique d'Armentières dans le Nord, à l'Association régionale pour la sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence de la Région Nord, ou encore au Centre de biopsychologie de l'enfant, dirigé par Henri Wallon, il crée *La Grande Cordée*, organisation expérimentale de cure libre pour adolescents psychotiques, s'appuyant sur le réseau des auberges de jeunesse. Il fonde aussi une consultation médico-pédagogique pour les enfants d'âge scolaire, avant de s'installer au cœur des Cévennes, dans un hameau du village de Monoblet. De nombreux enfants autistes séjournent là ou dans les unités de vie environnantes. La pédagogie consiste, à ses yeux, à fournir toujours de nouvelles occasions d'essayer et de tâtonner, ce qui permet à l'enfant de se libérer et de se recréer, même si le résultat s'avère précaire. Il ne demande rien aux enfants autistes, et surtout pas de faire comme les autres : à partir de cartes tracées sur la base de leurs « trajets libres », il essaie, à la manière d'un ethnologue, de repérer de quoi est fait ce qui leur est coutumier. Il vise l'adaptation à l'enfant réel, à la singularité de ses besoins et désirs, y compris pour l'enfant qui ne parle pas [35].

AUTOUR DE LA NOTION D'ÉCOLE INCLUSIVE, DES SAVOIRS NOUVEAUX ET OBJETS DE DÉBATS

Durant une longue période, sous couvert de catégorisations, la notion d'éducabilité exclut nombre d'enfants. Jusqu'à la fin des années 1960, les distinctions entre « inéducables, semi-éducables et éducables » disposent d'un appui officiel et pseudoscientifique. Les « inéducables », nécessitant seulement des soins, pensait-on, relèvent du ministère de la Santé. La loi

34. F. Oury, J. Pain, *Chronique de l'école caserne*, Vigneux, Éditions Matrice, 2001. Fernand Oury se plaisait à dire : « Mon métier d'éducateur, c'est peut-être un peu de faire mentir les psychologues quand ils sont pessimistes. »
35. F. Deligny, *Œuvres,* Paris, L'Arachnéen, 2007.

Licence eden-1639-182983-63213 accordée le 11 février 2026 à philippedelaire

d'orientation en faveur des personnes handicapées, adoptée le 30 juin 1975, bouscule cette conception. Mais, si elle fait de l'éducation des enfants en situation de handicap une priorité, elle maintient les classes spéciales en milieu scolaire ordinaire et les instituts médico-éducatifs. Ce n'est qu'au début des années 1980 que la politique d'intégration est définie, légalisant des expériences menées ici ou là.

La loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » ambitionne une transformation plus profonde. Elle ne se réfère plus à la notion d'éducation spéciale et l'Education nationale est tenue d'assurer une formation scolaire, supérieure ou professionnelle aux enfants, aux adolescents ou aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. L'inscription de l'enfant dans l'établissement scolaire le plus proche du domicile devient la règle. Pourtant, le lieu effectif de scolarisation peut être, par exemple, une structure adaptée, hors de l'école ordinaire. Il n'empêche que la scolarisation est considérée comme un droit et comme une dimension de l'accessibilité universelle.

Sous l'influence des évolutions internationales[36], soutenues par des organismes comme l'UNESCO ou l'OCDE, un débat s'ouvre : celui de la pertinence des notions d'éducation inclusive ou d'école inclusive. Certains dénoncent le danger d'une application du droit commun qui nierait la singularité d'un élève en situation de handicap et, de fait, son droit à un soutien particulier[37]. D'autres pensent que nous sommes déjà dans un paradigme inclusif, car la loi de 2005 veut permettre à chaque enfant de trouver sa place et d'exercer ses droits dans un environnement ouvert et compensatoire, autant que de besoin. On doit à Lev Vygotski une remarquable anticipation de l'idée de compensation, au cœur de la notion d'école inclusive. Il a montré qu'un enfant présentant un « défaut » n'est pas obligatoirement un enfant « handicapé » et que ses difficultés sont fonction de la compensation éducative et sociale : « La cécité, la surdité et d'autres défauts ne font pas, à eux seuls, de leur détenteur un être défectueux[38]. »

---

36. *Classification internationale du fonctionnement*, du handicap et de la santé (CIF), adoptée par l'Organisation mondiale de la santé en 2001, et *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies en 2006.
37. E. Plaisance, B. Belmont, A. Vérillon, C. Schneider, « Intégration ou inclusion ? Éléments pour contribuer au débat », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 37, 2007, p. 159-164.
38. L.S. Vygotski, « Fondements de la défectologie », dans K. Barisnikov, G. Petitpierre, *Vygotsky, défectologie et déficience mentale*, Lausanne, Delachaux et Niestlé, 1994, p. 31-83.

Il apparaît ainsi comme celui qui, à sa manière, a mis en lumière le caractère artificiel des frontières entre l'enseignement généraliste et celui que l'on dit spécialisé, faisant de l'adaptation, de la médiation et de l'orientation vers l'avenir l'essence même de toute pratique pédagogique.

La période actuelle est riche en renouvellements des conceptions du handicap. Si les personnes affectées d'un dysfonctionnement des fonctions organiques ou des structures anatomiques sont toujours désignées « handicapées », les interactions avec leur milieu de vie sont davantage considérées. L'usage généralisé de l'expression « personnes en situation de handicap » en témoigne. Dans le domaine éducatif, l'évolution terminologique ne relève en rien d'une rhétorique abstraite. En effet, l'accent porté sur la « situation » invite, dans un contexte donné, à réduire les obstacles aux apprentissages et à installer des facilitateurs, non à focaliser sur la déficience de manière exclusive et excluante.

À cet égard, les façons de concevoir la place des élèves connaissant des difficultés se trouvent bouleversées par la notion de « besoin éducatif particulier », qui amène à se départir de l'acception trop médicalisante du handicap. Les travaux autour de Mary Warnock en Grande-Bretagne ont suscité cette évolution et son rapport, publié en 1978, en présente les enjeux. Les conceptions qui reposent sur le présupposé d'une coupure entre « non handicapé » et « handicapé », ne font que consacrer la perspective médicale et ne nous apprennent rien sur les mesures pédagogiques à adopter pour tel ou tel enfant. La critique de la catégorisation est explicite : prévenir les phénomènes de stigmatisation réclame de prendre appui sur des objectifs communs à tous les enfants, quelles que soient leurs capacités. Cependant, les voies d'accès aux apprentissages sont, pour certains, parsemées d'obstacles, d'où le recours à la notion de *special educational need* pour tous les élèves en difficulté d'apprentissage, et pas seulement les seuls enfants « handicapés ». Une estimation chiffrée indique ainsi que les élèves susceptibles de nécessiter un soutien spécial au cours de leur itinéraire scolaire représentent 20 % de la population scolarisée.

Une question subsiste : la notion de « besoin éducatif particulier » contribue-t-elle efficacement au repérage des difficultés et à la mise en œuvre de mesures d'aide susceptibles d'éviter les dénominations négatives et de susciter des pratiques pédagogiques renouvelées ? Les réalités observées, en Grande-Bretagne comme ailleurs, n'autorisent pas un excès d'optimisme, car elles révèlent que l'usage de cette notion peut se transformer en « super catégorie » qui sépare au lieu de

rassembler [39]. Une centration sur l'apprenant, qui aurait de manière endogène des « besoins particuliers », induit cette dérive. Seule une compréhension interactive – et non unilatérale – où l'attention se porte sur les rapports entre les élèves et le cadre de scolarisation, sur la variété des contextes d'aide tant communs que spécifiques, peut permettre de la prévenir [40]. Il importe de privilégier une approche polycentrée, qui définit le processus éducatif comme un intersystème. Le regard se porte alors moins sur le besoin que sur le devenir de l'enfant et sur des pratiques valorisant ses compétences [41]. S'il est ainsi légitime de se prémunir contre tout risque de stigmatisation, la notion de besoin éducatif conduit toutefois à une conception de l'action pédagogique qui refuse les diagnostics réducteurs. Bien comprise, elle ouvre à un déplacement du regard sur l'enfant lui-même, avec ses capacités et ses désirs [42].

On le voit, les débats, qui revêtent une dimension internationale, permettent de confronter les choix et les stratégies émancipatrices et de relativiser les expériences, toujours menacées d'ethnocentrisme. Les interrogations sur l'école inclusive ne sont pas propres à notre pays [43] mais la situation de l'Italie, par exemple, fait figure d'exception. Dès 1977, une loi d'orientation pédagogique a supprimé les classes « différenciées » (en fait, les classes spéciales) et donc généralisé la présence des enfants en situation de handicap dans les classes et les écoles ordinaires. En même temps, cette loi a introduit la « programmation didactique » et une nouvelle façon d'évaluer le parcours scolaire. Cette option en faveur de l'intégration scolaire, selon l'expression encore utilisée en Italie, est issue de mouvements sociaux des années 1960, qui l'ont

---

39. F. Armstrong, « Le concept de s*pecial educational needs* dans le contexte de la culture scolaire et sociale britannique », *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation,* n° 22, 2003, p. 9-17.
40. M. Warnock, B. Norwich, L. Terzi, *Special Educational Needs. À New Look*, London-New York, Continuum International Publishing Group, 2010.
41. S. Ebersold, J.-J. Detraux, « Scolarisation et besoin éducatif particulier : enjeux conceptuels et méthodologiques d'une approche polycentrée », *Alter*, *Revue européenne de recherche sur le handicap*, vol. 7, n° 2, 2013, p. 102-115.
42. Cf. M.-C. Haelewyck, « Comment favoriser l'autodétermination des jeunes en situation de handicap afin de développer leur identité personnelle », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation,* n° 63, 2013, p. 207-217.
43. M. Kron, E. Plaisance, *Grandir ensemble. L'éducation inclusive dès la petite enfance,* Suresnes, INSHEA, 2012.

préparée par une critique des asiles d'aliénés, une affirmation du rôle des associations, une volonté de réforme du fonctionnement de l'Ecole et le rejet de toute situation de marginalisation. Les choix politiques se sont traduits par des mesures concrètes, en particulier par la mise en place d'enseignants, dénommés d'abord spécialistes pour les activités intégratives spécialisées puis professeurs de soutien, chargés d'apporter leur appui au professeur « ordinaire [44] ». Où en est-on près de quarante ans après cette révolution pédagogique ? L'intégration à l'italienne, éducation inclusive avant la lettre, reste bien sûr un processus inachevé et à consolider constamment [45]. En Angleterre, certains dénoncent les « inclusionnistes », en réclamant des indicateurs d'inclusion fiables, en lieu et place de généralités et de propos qu'ils estiment compassionnels [46]. De leur côté, les défenseurs de l'éducation inclusive arguent que l'intégration et l'inclusion méritent d'être distinguées : la première, sorte de demi-mesure, considère les enfants intégrés comme des visiteurs dans l'école ordinaire ; la deuxième avance le droit de tout enfant à appartenir à la communauté scolaire [47]. En Suède, où une politique volontariste de normalisation et de désinstitutionnalisation est entrée en vigueur dès les années 1960, on voit dans l'éducation inclusive soit une mesure organisationnelle d'ordre général, soit un droit démocratique dans une perspective alternative, soit un objet d'étude des réalités éducatives [48]. Plus globalement, l'inclusion scolaire y est conçue comme un processus complexe d'évolution dans des contextes locaux tissés de facilitateurs et d'obstacles.

L'application de l'idée d'accessibilité universelle dans le champ éducatif augure d'autres avancées. Concernant l'ensemble des difficultés des personnes dans tous les domaines d'activité, elle appelle à concevoir

---

44. En 2014, l'effectif de ces enseignants, au statut identique à celui des autres professeurs, atteint environ 80 000, ce qui correspond à la mise à disposition d'un professeur de soutien pour quatre enfants en situation de handicap intégrés (deux par classe au maximum) et, parfois, pour moins de quatre enfants, si leurs déficiences sont sévères.

45. L. De Anna, « Formation en Italie des enseignants accueillant des enfants handicapés », *Recherche et formation pour les professions de l'éducation,* n° 61, 2009, p. 55-61.

46. J. Wilson, « Doing justice to inclusion », *European Journal of Special Needs Education,* vol. 15, n° 3, 2000, p. 297-304.

47. L. Barton, F. Armstrong, *Policy, Experience and Change : Cross-Cultural Reflections on Inclusive Education,* Dordrecht, Springer, 2007.

48. K. Göransson, C. Nilhom, « Inclusive Education in Sweden : Ideas, Policies and Practices », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 5, 2009, p. 83-97.

des produits, des équipements, des programmes et des services utilisables par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciales.

Une telle conceptualisation et un tel programme d'action ont-ils un sens en éducation ? Avec la notion d'éducabilité, il s'agissait avant tout de penser l'enfant comme fondamentalement perfectible, en opposition aux présupposés d'inéducabilité ou de semi-éducabilité. L'accessibilité, elle, invite l'éducateur lui-même à offrir à chaque enfant des conditions et des modalités qui stimulent ses capacités : prise en compte de sa singularité, choix raisonné des savoirs à lui transmettre, aménagement du programme et langue d'enseignement facilitatrice. La forme scolaire et l'exercice du métier s'en trouvent bouleversés. La classe ne peut plus fonctionner selon un standard préétabli, parce que des élèves dyslexiques ou dysorthographiques nécessitent un ordinateur équipé d'un logiciel de reconnaissance vocale ; parce que la présence d'un auxiliaire de vie scolaire modifie le fonctionnement du collectif ; parce que deux enseignants interviennent ensemble pour une classe bilingue langue des signes française (LSF) et français ; parce que les aides, techniques ou humaines, proposées dans le cadre de projets personnalisés, induisent une transformation des stratégies usuelles. Faute d'une transformation des pratiques enseignantes, ces accommodements répondraient au principe de compensation mais non d'accessibilité. De plus, dans une classe non pas idéale mais pensée pour des enfants réels, on mesure l'importance de la conception même des situations d'enseignement-apprentissage, c'est-à-dire de l'analyse des tâches proposées aux élèves, des obstacles éventuels et des aides à mettre à leur disposition. La connaissance des troubles n'est plus la préoccupation première et l'on parle moins de remédiation en aval des situations d'enseignement-apprentissage, que de repérage en amont des obstacles et d'accessibilité des activités pédagogiques, à l'instar des architectes ou des urbanistes chargés de concevoir un environnement pour tous [49].

Les progrès au fil du temps tiennent essentiellement, on le constate, au dépassement d'une vision médicale et catégorisante du handicap et à la prise en compte de l'environnement. En outre, les expériences

49. H. Benoit, « Ressources numériques, didactisation et accessibilité : un modèle typologique. L'exemple de la littéracie pour les enfants sourds », *Éduquer et former*, n° 44, 2012.

montrent que les aménagements pour les uns constituent aussi une ressource pour les autres, d'autant que chacun se trouve confronté dans son parcours à des besoins particuliers.

Pour autant, notre bref voyage dans l'éducation dévoile combien les avancées sont souvent contrecarrées par des préjugés et des catégorisations qui induisent des retours en arrière. Aussi la formation des acteurs éducatifs est-elle l'une des conditions essentielles de la réussite du mouvement inclusif, en ce qu'elle contribue à transformer la culture du système éducatif et celle de la société [50]. Or, cette nécessité formative, pourtant reconnue, tarde à être effective et souffre de contrastes frappants de la maternelle à l'université, comme si l'attention aux difficultés, et a fortiori *aux* déficiences, ne concernait guère les niveaux « supérieurs » de la pyramide [51].

Enfin, la dualité du secteur de l'Éducation nationale et du secteur médicosocial a du mal à s'estomper. Établie au sortir de la Seconde Guerre mondiale, confortée ensuite par des mesures réglementaires, renforcée par des formations professionnelles et des statuts différents (le professeur et l'éducateur spécialisé), elle entrave les circulations, les flux entre des territoires jugés impartageables.

L'ensemble de ces questions, anciennes et surtout mal résolues, réclament une volonté politique déterminée à promouvoir des mesures éducatives innovantes au bénéfice de tous, comme l'ont fait en leur temps les précurseurs préalablement présentés. La recherche en sciences de l'éducation ne peut être que conviée à apporter sa contribution aux évolutions espérées [52].

---

50. G. Gardou, *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, Toulouse, érès, 2012.

51. Parmi les nombreuses questions en suspens : celles de la formation professionnelle, tant dans sa forme (quelle place octroyer aux lieux de pratique ?) que dans ses contenus (le handicap ou la diversité ?) ; de la formation personnelle pour le « face-à-face » avec un élève en situation de handicap ; de la préparation fonctionnelle en vue d'une adaptation didactique et pédagogique ; etc.

52. La Fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap (FIRAH) se donne précisément pour objet les besoins et les attentes des personnes en situation de handicap et de leurs familles au service de la participation sociale.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

BARISNIKOV, K. ; PETITPIERRE, G. 1994. *Vygotsky. Défectologie et déficience mentale*, Paris, Delachaux et Niestlé.

BINET, A. ; SIMON, T. 1907. *Les enfants anormaux*, Paris, L'Harmattan, 2007.

CAMBON, J. ; DELCHET, R. ; LEFÈVRE, L. 1974. *Anthologie des pédagogues français contemporains*, Paris, Puf.

CHAUVIÈRE, M. ; PLAISANCE, É. 2000. *L'école face aux handicaps*, Paris, Puf.

FREINET, C. 1994. *Œuvres pédagogiques*, édition en deux volumes établie par Madeleine Bens-Freinet et introduction par Jacques Bens, Paris, Le Seuil.

FREIRE, P. 1974 (1970 en portugais). *Pédagogie des opprimés* : *conscientisation et révolution*, Paris, Maspero.

GARDOU, C. 2012. *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, Toulouse, érès.

GARDOU, C. 2005. *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*, Toulouse, érès, 2013.

GATEAUX-MENNECIER, J. 1989. *Bourneville et l'enfance aliénée. L'humanisation du déficient mental au XIXe siècle*, Paris, Le Centurion.

HOUSSAYE, J. (sous la direction de). 2013. *Quinze pédagogues. Idées principales et textes choisis : Rousseau, Pestalozzi, Fröbel, Robin, Ferrer, Steiner, Dewey, Decroly, Montessori, Makarenko, Ferrière, Cousinet, Freinet, Neil, Rogers,* Paris, Fabert.

ITARD, J.M. G. 1801-1806. *Victor de l'Aveyron*, Paris, Éditions Allia, 1994.

PÉLICIER, Y. ; THUILLIER, G. 1980. *Édouard Seguin* (*1812-1880*), *l'« instituteur des idiots »*, Paris, Économica, 1980.

PLAISANCE, É. 2009. *Autrement capables. Ecole, emploi, société : pour l'inclusion des personnes handicapées*, Paris, Autrement.

VASQUEZ, A. ; OURY, F. 1967. *Vers une pédagogie institutionnelle*, Paris, Maspero.

VIAL, M. 1990. *Les anormaux à l'école. aux origines de l'éducation spécialisée 1882-1909*, Paris, Armand Colin.

Elena Lasida

18
Les savoirs des sciences économiques

« Dans le processus habituel de découverte,
même la résistance au changement a une utilité. »
Thomas Kuhn

On résume souvent l'objet de la science économique à une allocation de ressources rares à des fins multiples. Cette définition amène à assimiler le handicap à une finalité particulière et aux ressources spécifiques qu'on lui attribue : il est d'abord conçu comme des besoins spécifiques à satisfaire pour une part de la population fragilisée par une déficience physique, motrice, sensorielle, mentale, cognitive ou psychique.

Dès lors, sur un versant microéconomique, le secteur médicosocial est considéré comme un secteur de l'économie en charge de répondre à ses besoins. Ici, la logique économique conduit à une analyse, d'un côté, en termes d'offre et de demande ou de coût et de bénéfice des services procurés ; de l'autre, à travers ses différents acteurs : l'acteur privé non lucratif, l'acteur privé lucratif et l'acteur public.

Sur un versant macroéconomique, on s'intéresse aux politiques sociales mises en œuvre face à ces besoins : niveau de prise en charge par l'État, coût social et part qu'il représente dans les dépenses publiques. On étudie simultanément le type de protection sociale et les choix publics. Prenant appui sur une définition classique de l'économie, le handicap est analysé comme un besoin social singulier, qui nécessite l'allocation de ressources, marchandes et publiques. On mobilise les

outils usuels de l'économie, à savoir la logique de marché et l'économie publique.

Or, la fonction de l'économie, qui est d'allouer des ressources rares à des fins multiples, n'est pas réductible à une opération de calcul de coûts et de bénéfices. Un choix économique reflète un choix de société et une conception de l'humain. Qui décide et en fonction de quoi la valeur attribuée à tel ou tel objectif ? Toute décision économique repose, implicitement ou explicitement, sur un présupposé philosophique relatif à la source et à la nature de cette valeur. D'un point de vue économique, la valeur d'un bien ou d'un service est en général associée à son expression monétaire et, de ce fait, à son prix de marché. Pourtant, la vente d'un bien ou la prestation d'un service font toujours l'objet d'une mise en relation entre différents agents : producteur et consommateur, prestataire et bénéficiaire, employeur et employé, créditeur et emprunteur. Lier la valeur uniquement au bien ou au service échangé suppose une conception « substantielle » : en bref, la source de la valeur résiderait dans la substance du bien ou du service. Cette pensée économique a identifié la valeur, d'abord, à la quantité de travail nécessaire à la production et, plus tard, à l'utilité que chaque bien ou service procure à son consommateur. Dans le premier cas, on parle de « théorie objective de la valeur », car la quantité de travail indispensable pour produire un bien ou prêter un service est toujours identique, indépendamment de celui qui achète l'un ou commande l'autre. À titre d'exemple, la valeur d'un soin procuré à une personne en situation de handicap est jugée équivalente au nombre d'heures nécessaires pour le réaliser, et ce, indépendamment des besoins ou des préférences du bénéficiaire.

Dans le deuxième cas, on parle de « théorie subjective de la valeur », car l'utilité associée au bien varie selon les besoins et les préférences de la personne en situation de handicap : pour la prestation d'un même service, une personne plus autonome est prête à payer un moindre prix qu'une personne plus dépendante. La valeur du service dépend de l'appréciation du bénéficiaire, non du nombre d'heures pour le réaliser. Pourtant, cette valeur, subjective et variable en fonction de l'utilité individuelle, se réfère – à l'instar de la valeur travail – aux qualités du bien ou du service, évaluées soit de manière uniforme (valeur travail), soit différemment par chaque personne (valeur utilité). Quoi qu'il en soit, la valeur réside dans le bien ou le service. Cette conception substantielle de la valeur sous-tend une vision de l'économie où la finalité réside dans les ressources mobilisées pour un certain objectif.

À partir de l'anthropologie de René Girard, André Orléan [1] propose, lui, une conception relationnelle de la valeur économique. Comme nous l'avons dit, toute activité économique est associée à une mise en relation entre des acteurs aux intérêts opposés : celui qui offre cherche toujours à vendre le plus cher ; celui qui demande, à acheter le moins cher. La valeur du bien ou service échangé dépend des conditions de cette mise en relation. Qu'elle soit évaluée par le temps requis pour sa production ou par la satisfaction du consommateur, ce n'est pas la substance du bien ou du service qui détermine la valeur mais la relation entre consommateur et producteur. C'est parfois le marchandage direct entre l'un et l'autre, ou parfois la négociation entre les groupements de commerçants ou de consommateurs et l'État, qui fixe la valeur. C'est davantage le type de relation entre les acteurs que les qualités du bien qui détermine la valeur économique.

Si la relation confère de la valeur, l'économie change de nature : la médiation sociale plutôt que la production matérielle constitue alors son objet central. L'économie devient une manière de penser et d'organiser le vivre-ensemble ; elle n'est pas seulement une façon de gérer la rareté de ressources. De cette vision renouvelée découle un autre regard économique sur le handicap : on passe d'une focalisation sur les besoins spécifiques qui en résultent aux relations à l'autre qu'il génère ; du manque à combler à un autre rapport à la fragilité, dont il est l'une des expressions [2]. Il bouscule les objectifs ambiants d'efficacité, de productivité et de performance et traduit la valeur économique en termes de lien, d'interdépendance, de réciprocité, de reliance [3]. Plus que le lien lui-même, la relation, ainsi mise en mouvement, fait ressortir le résultat du lien et ce qu'il engendre.

Dans cette optique, le handicap n'est pas cantonné à des besoins : il est appréhendé dans ses apports au lien social. Ainsi, dans le domaine professionnel, il est essentiel d'évaluer l'accès à l'emploi des personnes concernées au regard de leur contribution singulière et, plus généralement, d'apprécier leur rôle à partir de la notion d'utilité sociale.

---

1. A. Orléan, *L'empire de la valeur*, Paris, Le Seuil, 2011.
2. Cf. E. Lasida, « L'économie aux frontières de l'humain » (avec J.-L. Dubois), dans J.-L. Blaquart, J.-B. Lecuit, *Repenser l'humain. La fin des évidences*, Paris, L'Harmattan, 2010.
3. M. Bolle de Bal, *Voyages au cœur des sciences humaines. De la Reliance*, Paris, L'Harmattan, 1996.

On le voit, la problématique du handicap se pose de manière radicalement différente selon ces deux conceptions de l'économie. S'agissant de la vision classique, qui réclame avant tout des biens et des services spécifiques, nous évoquerons le secteur médicosocial qui les produit et les politiques publiques afférentes. Concernant la conception relationnelle, nous aborderons la place du handicap dans le monde du travail et la question de l'utilité sociale.

UN SECTEUR ÉCONOMIQUE : LE MÉDICOSOCIAL

Le secteur médicosocial[4], très hétérogène, dont procèdent les services aux personnes en situation de handicap, présente une organisation complexe et offre des prestations particulièrement diversifiées. Il est étroitement lié aux dispositifs de l'aide sociale, en tant que droit, et de l'action sociale, qu'elle soit légale ou facultative. Il implique de nombreux acteurs – État, assurance-maladie, agences régionales de santé, collectivités locales, etc. – qui jouent un rôle déterminant dans le financement de l'aide sociale. Si la loi du 30 juin 1975 a consacré la rupture entre le sanitaire et le social et organisé, pour la première fois, l'offre sociale et médicosociale comme un ensemble homogène et autonome, ce secteur fut entièrement rénové par la loi du 2 janvier 2002, complétée par celle du 21 juillet 2009 qui introduit une nouvelle gouvernance. S'ajoute à ce corpus législatif la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». L'ensemble des établissements et services du médicosocial, évoluant dans un cadre régulé par la puissance publique, se voient soumis à une réglementation spécifique en termes d'ouverture, de transformation, d'extension, d'habilitations financières, de contrôle, de fermeture, de coopération et d'évaluation. Inscrit dans la transversalité, ce secteur, présente aussi des caractéristiques qui le distinguent du modèle sanitaire : nombre d'établissements et de services plus important, modalités de financement et de tarification différentes et accompagnement à partir d'un projet de vie. Dans ce cadre, l'accompagnement des

4. Cf. *Le secteur du médicosocial. Comprendre pour agir mieux*, ANAP, juillet 2013, et *Le champ social et médicosocial : une activité en forte croissance, des métiers qui se développent et se diversifient*, coll. « Repères et analyses », Direction études, statistiques et prévisions, Pôle emploi, mai 2012, n° 44.

Licence eden-1639-182983-63213 accordée le 11 février 2026 à philippedelaire

personnes en situation de handicap repose sur plusieurs types de prestations : prestations à visée réparatrice, revenus d'existence ou prestations au titre de la compensation.

Au regard de cette spécificité du médicosocial comme secteur économique, deux questions émergent. La première a trait à la vision de la personne qui, par la recherche d'une articulation entre projet de vie et projet de soin, va à l'encontre même de l'approche économique classique focalisée sur l'offre et la demande des biens ou services. Au lieu de segmenter les besoins, il importe de prendre en compte l'itinéraire singulier de la personne. Aussi est-il impossible de concevoir, selon une seule logique d'offre et demande, l'organisation de l'activité, les compétences requises et la valeur économique attendue. De même, l'évaluation ne relève pas d'une estimation quantitative des actes de soin. Si le parcours de la personne est premier, on ne peut fragmenter l'offre en fonction des expertises techniques requises : elle mérite d'être conçue de façon globale et personnalisée. Cette caractéristique propre au secteur médicosocial pousse l'économie à s'extraire d'une conception exclusivement quantitative, fondée sur le calcul coût-bénéfice, et elle met au jour sa nature sociale et sociétale.

La deuxième question concerne le caractère lucratif du médicosocial. On constate un processus de marchandisation croissante dans ce secteur traditionnellement constitué d'acteurs à but non lucratif, composé d'associations, de congrégations, de fondations, de mutuelles, d'organismes de protection sociale et de syndicats. Si, comparativement à d'autres domaines sanitaires ou médicosociaux, le secteur est moins concerné par l'offre lucrative dans la gestion d'établissements d'hébergement, la régulation de l'offre en services d'aide et d'accompagnement à domicile se trouve fortement modifiée, depuis 2005, par l'introduction de nouveaux services à but lucratif. De même, la réforme institutionnelle des services de santé, opérée en 2009, positionne le champ du handicap dans le périmètre des agences régionales de santé (ARS). À travers cette organisation vient se greffer une nouvelle procédure d'autorisation des établissements et services qui, faisant fi de leur statut, met en concurrence les « offreurs de services ».

Les raisons de cette arrivée d'offreurs à but lucratif sont multiples : un marché souffrant d'une carence d'offre et pourtant pourvoyeur d'emplois ; une plus grande souplesse et adaptabilité de l'offre à la demande ; une meilleure efficience économique en termes du rapport qualité/prix ; un désir de liberté des personnes souhaitant accéder, en

fonction de leurs revenus, à un ensemble d'offres lucratives ou non ; la liberté d'entreprendre ; la volonté de payer directement les services consommés par l'usager ou le client. Ces arguments ne font que refléter les mutations sociétales de notre époque.

D'évidence, la marchandisation du secteur soulève des questions d'ordre éthique et de justice sociale. Une étude, récemment réalisée par le Comité d'entente des associations représentatives des personnes handicapées [5], montre la plus grande pertinence du secteur associatif pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap, et avance des propositions pour réguler les services marchands. Elle souligne les effets négatifs de l'offre lucrative par la sélection des usagers en fonction de leur solvabilité : rupture de l'équité d'accès dans les zones où la demande attire particulièrement des services à but lucratif ; appauvrissement du tissu social entraîné par la désertion des bénévoles ; diminution de petites associations maillant les territoires ; concentration des opérateurs conduisant à formater l'offre et à amenuiser la capacité d'innovation. Apparaissent à nouveau les risques d'une approche réductrice de l'économie appliquée au médicosocial : uniquement conçue en termes de rentabilité financière et de liberté de choix pour le consommateur et le producteur, l'économie ne répond pas à la dimension qualitative et sociétale des services aux personnes en situation de handicap.

L'analyse du secteur médicosocial comme un marché, régulé par les lois universelles de l'offre et la demande, amène à occulter les spécificités des services échangés. Il est indispensable de prendre en compte la dimension qualitative de ces services, ainsi que le parcours singulier de la personne, l'égalité d'accès (et pas seulement la liberté de choix), la place des activités non rémunérées à côté du travail salarié. Il est donc nécessaire de penser la dimension économique sur d'autres bases.

---

5. *Lucrativité et handicap. Enjeux et positionnements pour les associations représentatives des personnes en situation de handicap*, document interne au Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées, 11 décembre 2012.

UNE POLITIQUE SOCIALE : INÉGALITÉ ET COÛT SOCIAL

Les services aux personnes en situation de handicap relèvent à la fois du secteur économique privé, lucratif ou non, et du secteur public. La protection sociale inclut les aides aux personnes et les subventions aux organismes qui les prennent en charge. Nous abordons ici le médico-social en termes de politique publique et sous un angle plutôt macro-économique. Ce secteur bénéficie, nous l'avons vu, d'une réglementation et d'aides particulières. Cette politique publique, qui représente naturellement un coût pour la société, véhicule une conception de la solidarité. Par l'action des acteurs publics au niveau national, régional, départemental et communal, elle ambitionne de préserver la cohésion sociale et de réduire les inégalités [6]. En France, depuis cinquante ans, les dépenses de protection sociale ont crû plus vite que le produit intérieur brut : leur poids a doublé, passant de 15 % du PIB en 1959 à plus de 33 % en 2010 [7]. Cette évolution n'est pas propre à notre pays. Les dépenses de protection sociale augmentent en effet avec le revenu : les pays les plus riches consacrent une part plus importante de leur revenu à la protection sociale et, au fur et à mesure que leur richesse augmente, ces dépenses s'élèvent plus que proportionnellement. Or la crise, survenue en 2008 et se prolongeant aujourd'hui, réduit les ressources de la protection sociale dans le même temps qu'elle en augmente les dépenses, provoquant ainsi un déficit public grandissant. Parmi les prestations sociales, celles liées aux risques « emploi et pauvreté » enregistrent la hausse la plus importante, compte tenu de l'augmentation des indemnisations de chômage. Notons que, sur le total des prestations sociales, les deux rubriques les plus importantes sont la « vieillesse-survie » (45 %) et la « maladie » (27 %). La rubrique « invalidité et accident de travail » représente un peu moins de 7 %. Ce chiffre est loin d'indiquer l'effort public global consenti pour les personnes en situation de handicap car il omet d'importantes contributions comme les dépenses de santé essentiellement financées par l'assurance maladie. Par ailleurs, une évaluation fiable du « coût social total » du handicap impliquerait de prendre en compte le coût, à la

6. On se reportera avec profit à l'étude intitulée *Secteur social et médicosocial. Regards croisés, enjeux et perspectives*, KPMG, 2013.
7. Cf. *La protection sociale en France et en Europe en 2010*, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), 2012. Les données chiffrées concernant la protection sociale, citées dans ce chapitre, proviennent de cette source.

fois financier et en termes de travail, supporté par les personnes en situation de handicap elles-mêmes, leur entourage et autres accompagnateurs. La mesure des coûts cachés du handicap [8] appelle des recherches permettant d'apprécier les contributions des particuliers aux politiques de maintien à domicile.

Sur le plan de la politique sociale, deux points méritent d'être soulignés. D'une part, le handicap occupe une place particulière en termes de besoins sociaux : une déficience du corps ou de l'esprit génère une dépendance. Pour variable qu'elle soit, ce qui rend celle-ci particulière est qu'elle s'ajoute aux dépendances liées au cours de la vie, notamment à la petite enfance et à la vieillesse. Le handicap, source supplémentaire d'exclusion sociale et de pauvreté, vient majorer les besoins liés à l'âge ou à la situation économique ou sociale d'origine. D'autre part, l'approche économique ne peut en l'occurrence faire l'impasse d'une réflexion sur la justice. Aussi la question du handicap fait-elle débat entre les tenants de l'égalitarisme [9], qui s'appuient sur le principe d'un égal respect dû à chacun. Cependant, ce principe est différemment interprété à l'intérieur même de ce courant de pensée. Une tendance, dit l'égalitarisme de chances, conduit certains à mettre l'accent sur les implications socio-économiques et à concevoir l'égalité en matière de revenus, de richesses et de conditions de vie. Une autre tendance, qualifiée d'égalitarisme démocratique, amène les autres à s'intéresser essentiellement aux implications du principe d'égal respect en matière de participation sociale et politique. Le premier courant correspond à une politique de compensation du handicap dans une perspective d'égalisation des chances ; le deuxième renvoie à une politique de lutte contre les discriminations et prône la pleine place des personnes en situation de handicap dans la société. La lutte contre leur exclusion relève moins de compensations du handicap que d'une action sur la société, invitée à les reconnaître, avec leurs singularités, comme des contributeurs à part entière.

Cette problématique, qui sous-tend celle du coût social des services, questionne la vision du handicap comme besoin social et celle des politiques publiques qui cherchent à remédier aux inégalités. Dans un cas

8. A. Triomphe, M. Fardeau, « Le budget social du handicap : quel sens, quel usage ? », dans A. Triomphe, *Économie du handicap*, Paris, Puf, 2006.
9. G. Demuijnck, D. Greiner, C. Le Clainche, « Ce que les valides doivent aux handicapés : une discussion normative des politiques sociales en faveur des personnes handicapées », dans A. Triomphe, *Économie du handicap*, Paris, Puf, 2006.

Licence eden-1639-182983-63213 accordée le 11 février 2026 à philippedelaire

comme dans l'autre, l'économie ne peut pas seule apporter une réponse, le handicap ne se résumant pas à un problème d'inégalité de chances réparable par une politique de redistribution des opportunités.

Un marché : l'accès à l'emploi

Une de ses dimensions est l'entrave qu'il représente dans l'accès au marché du travail. Nous changeons de perspective : il s'agit non plus d'analyser le coût social des services aux personnes en situation de handicap mais de s'intéresser à ce qu'elles apportent à l'économie. Cependant, si l'accès à l'emploi est seulement perçu comme un droit, nous restons dans l'optique d'une réponse à des besoins et à des droits. C'est pourquoi nous le considérons à la fois comme l'exercice d'un droit et comme une forme de contribution à un projet collectif.

Sur le plan du droit, toute personne reconnue handicapée par l'Administration publique bénéficie de l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés (OETH) et, à ce titre, d'un accès privilégié au marché du travail. Selon les statistiques publiques [10], en 2011 en France, deux millions de personnes de 15 à 64 ans (soit 5 % des personnes de cette tranche d'âge) déclarent disposer de cette reconnaissance administrative. Cette obligation d'emploi concerne aussi les personnes ayant un problème de santé durable accompagné de restrictions dans la vie quotidienne ou dans l'exercice d'une activité professionnelle. En ce sens, la population définie au sens large comme handicapée comprendrait 9,7 millions d'individus. Or, plus âgée et moins diplômée que la moyenne, elle reste assez éloignée du marché du travail. En 2011, le taux de chômage des personnes reconnues handicapées atteignait 21 %, soit plus du double de celui de l'ensemble des personnes en âge de travailler (pour elles, ce taux était de 9 %).

Les employeurs disposent de cinq modalités de réponse à l'obligation d'emploi, qui peuvent se conjuguer [11] : emploi direct de bénéficiaires de l'OETH ; emploi indirect *via* des contrats de sous-traitance, de prestations de service ou de mise à disposition avec des établissements agréés du

10. *L'accès à l'emploi des personnes handicapées en 2011*, DARES analyses, Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques, octobre 2013, n° 066.
11. *L'emploi des travailleurs handicapées dans les établissements de plus de vingt salariés du secteur privé*, DARES analyses, novembre 2013, n° 070.

secteur protégé ou des entreprises adaptées ; mise en œuvre d'un accord agréé de branche, de groupe, d'entreprise ou d'établissement relatif à l'emploi de personnes en situation de handicap ; versement d'une contribution financière à l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) ; recours à des stagiaires en situation de handicap (possibilité peu utilisée). Équivalent-emploi à temps plein (EQTP), les travailleurs reconnus handicapés représentaient, en 2011, 3,1 % de l'ensemble des établissements concernés. Cette proportion marginale demeure donc éloignée des 6 % exigés par la loi. Pourtant, seuls 7 % des établissements assujettis répondent à l'obligation d'emploi en versant une contribution financière à l'AGEFIPH. On constate ainsi que des dispositions qui se veulent compensatoires ne parviennent pas aujourd'hui à égaliser les chances, comme en témoigne le taux de chômage de la population en situation de handicap.

Faut-il alors recourir à une discrimination positive ? Une autre voie se dessine : par-delà les manques à compenser et sans nier les difficultés que le handicap peut induire (lenteur, maladresse, impossibilité de réaliser certaines tâches, etc.), elle appelle à considérer d'autres formes de compétence susceptibles d'apporter une valeur professionnelle ajoutée. Nous pensons, entre autres, à l'absence d'une faculté physique qui engendre parfois l'essor d'autres facultés à mettre à profit en situation de travail. De même, si le rythme pour des personnes affectées d'une déficience mentale est différent (production éventuellement plus lente), il peut être générateur d'un bien-être associé à une cadence moins éprouvante, qui se traduit par un supplément de qualité tant de la vie personnelle que du travail réalisé. La perte de quantité se compense par un gain de qualité. C'est également vrai en termes de lien et de coopération entre les employés. Plus que la compétence, qui se fait fréquemment source de rivalité, la fragilité partagée relie par les interdépendances qu'elle crée. Le travail prend alors une dimension collective [12].

La visée se transforme : les conditions du monde du travail, qui n'est plus exclusivement un droit à conquérir, sont adaptées pour faire place à la contribution singulière des personnes en situation de handicap. Le principal obstacle se situe donc non pas au niveau des moyens mis à leur disposition, mais dans le regard que l'on porte sur elles.

---

12. E. Lasida, *Le goût de l'autre. La crise, une chance pour réinventer le lien*, Paris, Albin Michel, 2011.

UNE VALEUR ÉCONOMIQUE : L'UTILITÉ SOCIALE

De manière générale, le handicap peut être associé à une source d'utilité sociale, notion mobilisée pour identifier le secteur de l'économie sociale et solidaire [13], auquel appartiennent les acteurs historiques du médicosocial. L'utilité sociale et les services aux personnes en situation de handicap sont liés car il s'agit bien de répondre aux besoins sociaux de citoyens particulièrement fragilisés. Or l'utilité sociale d'un service ne peut pas se réduire à l'impact sur ses bénéficiaires directs, elle doit prendre en compte ses effets sur l'ensemble de la société, pas seulement pour ceux qui en sont les bénéficiaires directs. D'où l'intérêt d'interroger l'utilité sociale des activités dites « pour les personnes en situation de handicap [14] ». Ici non plus, on ne peut les réduire à des bénéficiaires : ce sont des acteurs sociaux qui apportent, à leur mesure, une contribution à la société. Les dispositifs et les structures adaptés ne constituent pas uniquement des moyens de compensation ou de réparation, ce sont aussi des outils au service d'un vivre-ensemble.

À ce point de notre réflexion, mettons en résonance la contribution des personnes en situation de handicap au lien social avec une approche de la valeur économique et du développement social. Le handicap, redisons-le, ne se réduit pas à une carence, à une défaillance à combler : il est la marque de nos interdépendances et de nos complémentarités. Les structures d'une association comme l'Arche l'illustrent : y cohabitent des personnes touchées par une déficience mentale et d'autres qui ne le sont pas, parmi lesquelles des jeunes volontaires. À distance du modèle usuel de performance individuelle, ces derniers font l'expérience de l'interdépendance et de la coopération. Pour eux, ces structures associatives jouent un rôle social qui ne tient pas à leur finalité première : elles contribuent à leur formation. Cet apport formatif peut être considéré comme faisant partie de l'utilité sociale d'une activité au service des personnes en situation de handicap, intégrant de ce fait la valeur économique qu'elle produit. Mais, plus largement, cet exemple interroge une conception

13. Le projet de loi-cadre adopté au Sénat le 7 novembre 2013 utilise la référence à l'utilité sociale pour identifier les activités de l'économie sociale et solidaire.
14. Nous nous appuyons ici sur des travaux en cours consacrés à l'évaluation de l'utilité sociale de l'association de l'Arche, accueillant des personnes atteintes d'une déficience mentale.

classique de la valeur économique fondée sur la « substance » des biens, et révèle l'importance de la « relation » dans la valorisation du produit ou du service généré [15]. La forme de fragilité que représente le handicap met particulièrement en évidence la pertinence d'une approche relationnelle de la valeur économique. Ce croisement entre utilité sociale et valeur relationnelle reste toutefois à creuser.

Le concept de développement [16] se voit également questionné par la manière de concevoir le handicap et de lui « répondre ». Amartya Sen remet ainsi en cause les approches économiques qui cantonnent le développement à la croissance et donc à l'augmentation du PIB [17]. Sa théorie, fondée sur la notion de capabilité, s'avère précieuse pour les études sur le handicap [18]. La capabilité désigne la liberté dont dispose un individu pour réaliser ses choix d'existence et opter pour le mode de vie désiré. Elle ne se limite pas à l'accès aux ressources nécessaires : une personne atteinte d'une déficience motrice, à haut niveau de revenu, qui vit dans un pays où la plupart des infrastructures ne sont pas adaptées à l'accès d'un fauteuil roulant, aura des capabilités réduites, en dépit de ses ressources financières. Amartya Sen définit le développement moins en termes de croissance économique que de capabilités. En prenant en compte la liberté de choix et les conditions collectives de son effectivité, cette notion déplace la réflexion sur l'égalité des chances [19]. On reste néanmoins dans une logique qui voit avant tout les personnes en situation de handicap comme des « bénéficiaires » tant en matière d'accès aux biens que d'exercice de la liberté de choix. Or, la notion de capabilité pourrait permettre de les considérer d'abord comme contributeurs au bien-être social, et non comme des bénéficiaires d'un service ou d'une politique sociale qui leur procure le nécessaire pour vivre. Les apports de

15. Cf. A. Orléan, *op. cit.*, 2011.
16. G. Rist, *Le développement. Histoire d'une croissance occidentale*, Paris, Presses de Sciences-Po, 1996 ; E. Lasida (sous la direction de), *Oser un nouveau développement. Au-delà de la croissance et de la décroissance*, Paris, Bayard, 2010.
17. A. Sen, *Un nouveau modèle économique. Développement, justice, liberté*, Paris, Odile Jacob, 2000.
18. G. Demuijnck, D. Greiner, C. Le Clainche, *op. cit.*, 2010 ; P. Anton, P. Tap, « Handicap, capabilités, intégration et réalisation de soi », *Handicap et pauvreté*, 2013.
19. J. Stiglitz, A. Sen, J.-P. Fitoussi, *Performances économiques et progrès social. Richesse des nations et bien-être des individus*, vol. 1 ; *Performances économiques et progrès social, vers de nouveaux systèmes de mesure*, vol. 2, Paris, Odile Jacob, 2009.

ceux qui font quotidiennement l'expérience du manque gagnent à être évalués en termes d'utilité sociale et de source de développement pour la société.

On le constate, le handicap en tant que tel n'apparaît pas comme un objet d'étude de la science économique ; il est seulement présent, de manière indirecte, à travers la production des biens et services destinés à une population cible. C'est en ce sens que nous avons présenté le secteur du médicosocial comme producteur de services, puis la politique sociale mise en œuvre pour les personnes en situation de handicap. Mais nous avons également proposé une autre approche économique dans laquelle les personnes en situation de handicap sont considérées non pas comme des consommateurs de services, mais comme des producteurs de richesses spécifiques autant au niveau professionnel que pour la société en général. Elles sont génératrices d'utilité sociale. Ces questions, à peine effleurées, ouvrent de nouveaux chantiers de recherche en sciences économiques.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

ARENDT, H. 1958. *Condition de l'homme moderne,* Paris, Calmann-Lévy, 1995.

CANGIANI, M. ; MAUCOURANT, J. 2007. *Économies primitives, archaïques et modernes. Essais de Karl Polanyi,* Paris, Le Seuil.

GODBOUT, J. 2007. *Ce qui circule parmi nous*, Paris, Le Seuil.

LASIDA, E. 2011. *Le goût de l'autre. La crise, une chance pour réinventer le lien*, Paris, Albin Michel.

LASIDA, E. (sous la direction de). 2010. *Oser un nouveau développement. Au-delà de la croissance et de la décroissance*, Paris, Bayard.

LASIDA, E. 2010. « L'économie aux frontières de l'humain » (avec J.-L. Dubois), dans J.-L. Blaquart, J.-B. Lecuit, *Repenser l'humain. La fin des évidences*, Paris, L'Harmattan.

LASIDA, E. 2009. « La fragilité en économie : chance ou menace ? », dans M. Balmary, L. Basset, X. Emmanuelli, J.-M. Gueullette, *La fragilité, faiblesse ou richesse ?,* Paris, Albin Michel.

LE CLAINCHE, C. ; DEMUIJNCK, G. 2006. *Handicap et accès à l'emploi : efficacité et limites de la discrimination positive*, Paris, Centre d'études de l'emploi, Documents de travail, n° 63.

LORDON, F. 2008. *Conflits et pouvoirs dans les institutions du capitalisme*, Paris, Presses de la Fondation des sciences politiques.

ORLÉAN, A. 2011. *L'empire de la valeur. Refonder l'économie*, Paris, Le Seuil.

SEN, A. 2000. *Un nouveau modèle économique. Développement, justice, liberté*, Paris, Odile Jacob.

STIGLITZ, J. ; SEN, A. ; FITOUSSI, J.-P. 2009. *Performances économiques et progrès social. Richesse des nations et bien-être des individus*, vol. 1 ; *Performances économiques et progrès social, vers de nouveaux systèmes de mesure*, vol. 2, Paris, Odile Jacob

TRIOMPHE, A. 2006. *Économie du handicap*, Paris, Puf.

TRUC, G. 2008. *Assumer l'humanité. Hannah Arendt : la responsabilité face à la pluralité*, Bruxelles, Éditions de l'université de Bruxelles.

VIVERET, P. 2003. *Reconsidérer la richesse,* Paris, Éditions de l'Aube.

Sophie Dalle-Nazébi

19
Les savoirs des sciences de l'information et de la communication

« Si nous attribuons les phénomènes inexpliqués au hasard, ce n'est que par des lacunes de notre connaissance. »

Pierre-Simon de Laplace

« Parce que c'était hier, il est encore difficile de faire l'histoire des sciences de l'information et de la communication [1]. » Mais si la discipline est jeune, son regard est neuf. À rebours des représentations et des questionnements d'autres disciplines sur le handicap renvoyant à une mobilité réduite, au monde de la prothèse et à la position frontière de ces personnes dans leur propre société, les sciences de l'information et de la communication montrent que le handicap bouscule avant tout des pratiques de communication. Or « la communication est ce qui permet, dans une perspective constructiviste, à des êtres humains radicalement différents les uns des autres de construire un monde commun, une réalité commune propre à une culture donnée [2] ». Le handicap apporte

1. H. Cardy, P. Froissart, « Les enseignants-chercheurs en sciences de l'information et de la communication ; portrait statistique », SFSIC, *Les recherches en information et communication et leurs perspectives*, INFORCOM, 2002, p. 353-362.
2. E. Dacheux, « Présentation générale : les SIC, approche spécifique d'une recherche en communication mondialisée », *Les sciences de l'information et de la communication*, Éditions du CNRS, coll. « Les essentiels », 2009.

Licence eden-1639-182983-63213 accordée le 11 février 2026 à philippedelaire

aussi la contrainte inattendue de la prise en compte des repères d'une population minoritaire dans des dispositifs sociotechniques d'information et de communication de masse, si prégnants dans nos organisations sociales. De fait, « la culture numérique en émergence structure l'évolution de la société à tel point que la question de l'appropriation des NTIC (nouvelles technologies d'information et de communication) dans une société devenant technologique dans son ensemble tend de facto à s'imposer comme une problématique centrale[3] ». Nul doute que ces recherches sur le handicap, encore très marginales en SIC mais en essor, s'appuient sur tout un corpus interdisciplinaire. Mais cette entrée communicationnelle, qui pointe le travail d'organisation des interactions, leurs négociations à travers l'appropriation de divers dispositifs sociotechniques, la diversité des clés interprétatives des personnes en situation de handicap et le « processus communicationnel spécifique de la recherche d'information[4] », renouvelle le regard sur leurs expériences.

Rendre compte du regard que construisent les sciences de l'information et de la communication sur le handicap engage le cadre même de notre projet : c'est parler aussi de cette discipline. La dénomination « SIC » renvoie de manière explicite au cadre français puisque, comme de nombreux auteurs l'ont souligné[5], l'articulation des « études en communication » et de la « science de l'information » est une spécificité de ce territoire. Cette articulation ne renvoie pas qu'à des questions institutionnelles : elle a une dimension épistémologique[6]. Ainsi, sans s'interdire de citer d'autres travaux, l'état des lieux présenté ici renvoie de fait à des recherches françaises. Il renvoie aussi à des travaux explicitement inscrits dans cette discipline. Plusieurs caractéristiques des SIC sont en effet

3. J. Denouël, F. Granjon, *Communiquer à l'ère numérique : regards croisés sur la sociologie des usages*, Paris, Transvalor-Presses des Mines, coll. « Sciences sociales », 2011, p. 8-9.
4. H. Fondin, « La science de l'information : posture épistémologique et spécificité disciplinaire », *Documentaliste-Sciences de l'information,* vol. 38, 2001, p. 112-122.
5. R. Boure (sous la direction de), *Les origines des sciences de l'information et de la communication. Regards croisés*, Villeneuve-d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion, 2002 ; B. Fleury, J. Walter, « L'histoire des sciences de l'information et de la communication », *Questions de communication*, n° 12 [en ligne], 2007, mis en ligne le 10 avril 2012 ; Y. Winkin, « De quelques origines américaines des sciences de la communication », *Hermès*, n° 38, 2004, p. 103-110 ; Y. Jeanneret, B. Ollivier (sous la direction de), « Les sciences de l'information et de la communication, savoirs et pouvoirs », *Hermès*, n° 38, 2004.
6. E. Dacheux, *op. cit.*, 2009.

susceptibles de brouiller notre exploration. Le champ des sciences de l'information et de la communication est tout d'abord résolument interdisciplinaire. Suivre le fil des références conduit inévitablement dans le champ d'autres disciplines. Si cela présente un intérêt certain dans le cadre d'une recherche sur un terrain particulier, cette caractéristique des SIC est à prendre en compte dans un projet visant à identifier les apports de cette discipline, les regards éventuellement spécifiques sur le handicap qu'elle permet et les manières dont ce terrain est ou non investi. Les SIC sont aussi marquées par les dialogues et mises à l'épreuve de la pratique, et incluent les questionnements portés par divers professionnels comme ceux du journalisme ou de la documentation. Ceux-ci sont tout particulièrement réactifs aux nouveaux dispositifs sociotechniques et aux encadrements législatifs, pouvant alors inciter à confondre l'état des lieux des possibles et des défis avec un état des lieux des recherches effectivement engagées. De la même manière, l'importance des enjeux économiques et sociaux des TIC pourrait inciter à un état des lieux des TIC qui ne rendrait plus compte de l'approche spécifique des SIC en tant qu' « étude des processus d'information ou de communication relevant d'actions contextualisées, finalisées, prenant appui sur des techniques, sur des dispositifs, et participant des médiations sociales et culturelles ». Par ailleurs, « sont également pris en compte les travaux développant une approche communicationnelle de phénomènes eux-mêmes non communicationnels [7] ».

Un premier recensement a été réalisé en s'intéressant aux chercheurs statutairement membres des SIC, aux articles publiés dans des revues rattachées à cette discipline, ou aux travaux d'autres disciplines faisant référence pour ces chercheurs et signalés comme tels au cours de nos investigations. Outre l'exploration des bases de données bibliographiques, cet état des lieux s'appuie sur la sollicitation de conseils et de références sur ce sujet auprès de chercheurs travaillant dans différents départements et équipes relevant des SIC. Cette modalité d'exploration nous permet de faire deux types de constat. Tout d'abord les recherches en SIC sur le handicap sont peu nombreuses, relativement récentes et en essor depuis une vingtaine d'années, notamment à travers des projets de thèse (en SIC ou débouchant sur des postes de maître de conférences en SIC). Le peu de connaissance sur ce terrain, signalé par des professeurs

7. Section CNU 71 : Définition du champ des sciences de l'information et de la communication (SIC) : http://www.cpcnu.fr/web/section-71

et les directeurs d'équipe, permet ensuite de pointer les conditions de recherches doctorales. Comme dans d'autres disciplines, la méconnaissance des pratiques d'une population donnée, et de l'histoire des recherches les prenant pour objet, donne ponctuellement à lire des informations erronées. Ce contexte explique sans doute le développement progressif de recherches nécessitant des interactions avec des personnes en situation de handicap, ainsi que la portée réflexive de ces travaux. Les premières recherches portent sur les productions médiatiques au sujet du handicap. Elles conduisent à interroger les représentations, mais aussi les dispositifs communicationnels visant à engager ou à encadrer des actions en faveur des personnes en situation de handicap. Cette problématique s'étend à d'autres terrains, comme les structures médicosociales ou de services publics, et la communication numérique. Se pose alors la question des modalités de gestion de la diversité et de participation de minorités à des espaces médiatiques de masse. Les pratiques spécifiques de communication et de recherche d'information des personnes en situation de handicap, ou leurs modalités d'appropriation de dispositifs sociotechniques, ne font que très récemment l'objet de recherche. Les chercheurs sont amenés à prendre en compte d'autres repères d'interactions et à s'investir plus avant dans une anthropologie de la communication.

LE TRAVAIL DES PRODUCTIONS MÉDIATIQUES

L'analyse de la médiatisation du handicap s'inscrit dans un champ de recherche international ancien en sciences humaines et sociales interrogeant la contribution des médias de masse à la formation et à la reproduction de représentations sociales, et la manière dont celles-ci façonnent et renforcent certaines attitudes, attentes et pratiques collectives[8]. Les productions médiatiques seraient à ce titre aussi un indicateur de la situation des personnes en situation de handicap dans une société donnée. C'est dans cette perspective que sont étudiés, par des anthropologues, des chercheurs en SIC et en *Media studies*, des corpus de journaux sur des périodes longues ou issus d'espaces nationaux différents et

8. P. F. Lazarsfeld, R. K. Merton, « Mass communication, popular and taste organized social action », dans L. Bryson (sous la direction de), *The Communication of Ideas*, Harper and Brothers, New York, 1948, p. 95-118 ; A. Mattelart, M. Mattelart, *Histoire des théories de la communication*, 3e éd., Paris, La Découverte, 2010.

comparés entre eux [9], ainsi que des émissions de télévision et des fictions audiovisuelles [10]. De manière plus marginale, ont également été étudiées la littérature enfantine et les émissions de radio [11]. Ces travaux, en partie portés par des chercheurs eux-mêmes concernés, mettent en évidence des distorsions et des stéréotypes concernant la population en situation de handicap, présentée sous les traits de personnes sexuellement anormales, coupables, incapables ou ridicules [12] et, notamment dans le cas de handicap psychique, de comportements violents [13]. Au-delà de questions de distorsions, ce sont aussi les attributs et les mises en scène médiatiques des personnes en situation de handicap qui sont analysés. Selon les représentations du handicap, une déficience peut constituer le seul repère identitaire, ou n'être qu'une dimension parmi d'autres qui pourraient donc varier à l'écran (appartenance sociale ou religieuse, genre, sexualité [14], etc.). Pour ces chercheurs, les images de personnalités ou les personnages de fiction en situation de handicap incarnent et orientent les manières de voir et de penser le handicap ainsi que les actions qui

---

9. R.-C. Lachal, « Les personnes handicapées vues par la presse régionale française. Constantes et évolutions de 1977 à 1988 », *Les cahiers du CTNERHI*, n° 51-52, 1990, p. 1-29 ; C. Popescu, *L'image du handicap dans la presse française et britannique*, master SIC, ENS Lyon, univ. Lyon 2, 2005 ; J.P. Esquenazi, E. Cossalter, C. Popescu (sous la direction de)*, La médiatisation du handicap. Une analyse comparée de la presse écrite roumaine et française,* thèse de sociologie, université de Bucarest, Roumanie, 2011.

10. D. Combrouze, *La représentation des personnes handicapées aujourd'hui à la télévision française : le miroir déformant ?,* thèse d'anthropologie sociale et culturelle, sous la direction de R.C. Lachal, université Bordeaux 2, 2001 ; G. Jouannet, *L'écran sourd. Les représentations du personnage sourd dans la création audiovisuelle et cinématographique,* Éditions du CTNERHI, 1999 ; B. Haller, *Representing Disability in an Ableist World : Essays on Mass Media*, Louvisville, Advocado Press, 2010.

11. R.-C. Lachal, 1983. *L'infirme dans la littérature narrative destinée à la jeunesse aux XIXe et XXe siècles,* thèse en études italiennes, sous la direction de J. Rouchette, Lille 3, 1983 ; K. Ross, « All ears : radio, reception and discourses of disability », *Media Culture Society*, vol. 23, n° 4, 2001, p. 419-437.

12. R.-C. Lachal, « Le mythe de l'infirme asexué ou pervers, ses origines et ses conséquences. *Cahiers ethnologiques*, n° 2, 1981, p. 1-29 ; C. Barnes, *Disabling Imagery and the Media. An Exploration of the Principles for Media Représentations of Disabled People*, Halifax, Ryburn Publishing, 1992.

13. G. Philo (sous la direction de), *Media and Mental Distress*, Addison Wesley Longman, Harlow, 1996 ; A. Klin, D. Lemish, « Mental disorders stigma in the media : review of studies on production, content, and influences », *Journal of Health Communication*, n° 13 (5), 2008, p. 434-449.

14. J. Stadler, « Media and Disability », dans B. Watermeyer, L. Swartz, T. Lorenzo, M. Schneider, M. Priestley (sous la direction de), *Disability and Social Change : A South Africa Agenda*, 2006, p. 373-386.

seraient alors à entreprendre. Le travail des représentations participe d'une définition des moyens et des places. En ce sens, ce qui n'est pas rendu visible est aussi important que ce qui est mis en scène. Dans de nombreuses fictions analysées par Delphine Combrouze [15], « "le happy end", encore de mise aujourd'hui dans la grande majorité des œuvres cinématographiques et télévisuelles, implique que le personnage handicapé surmonte (ou guérisse de) son handicap avant la fin du film. Le caractère permanent de la plupart des déficiences se trouve, de la sorte, occulté ». Les difficultés quotidiennes liées à l'inaccessibilité ou au fait de ne pas être considéré comme citoyen ne sont donc pas abordées, tandis que la résolution des situations difficiles vécues devrait passer par un travail sur soi. Parce qu'ils participent ainsi d'un processus de construction sociale du handicap, les médias peuvent être investis comme un espace public et les productions médiatiques comme un levier de transformation de la condition des personnes en situation de handicap. La question de l'inégale visibilité de ces dernières est alors posée. Ces recherches, qui quantifient leur présence à l'écran, pointent en effet la prééminence des handicaps moteurs dans les médias. Ces chercheurs interrogent également la contribution de la médiatisation du sport dans la transformation du regard porté sur l'ensemble de cette population [16]. C'est ainsi l'émergence de nouveaux acteurs dans cet espace médiatique qui est analysée, comme les athlètes des jeux Paralympiques accédant aux tribunes des médias, les organismes humanitaires diffusant leurs propres productions, ainsi que des acteurs de la société civile cherchant à se saisir des perspectives ouvertes par les nouvelles législations en faveur du handicap, notamment à travers les services d'une communication professionnelle [17].

---

15. D. Combrouze, « Personnes handicapées et fictions : deux exigences contradictoires ! », dans A. Blanc et H.-J. Stiker*, Le handicap en images,* Toulouse, érès, 2003.
16. S. Paillette, B. Delforce, F. Wille, « La médiatisation des jeux Paralympiques à la télévision française », *Les cahiers du journalisme*, n° 11, 2002, p. 184-199 ; A. Marcellini, E. de Léséleuc, E. Lebel, « Les photographies de presse des athlètes handicapés. De l'analyse d'une "image-objet" à quelques réflexions sur sa réception », dans J.-F. Diana (sous la direction de), *Spectacles sportifs, dispositifs d'écritures,* Questions de communication, série Actes 19, Presses universitaires de Nancy, 2013 ; E. de Léséleuc, A. Marcellini, A. Pappous, « Femmes/Hommes : la mise en scène des différences dans la couverture médiatique des jeux Paralympiques », *Sciences de l'homme et sociétés*, 73, 2005, p. 45-47.
17. C. Popescu, « Media, disability awarness and the Romanian public sphère », *2e Conférence de ALTER*, Leuven, Belgique, 2013.

Cette irruption en quelque sorte des personnes concernées dans les jeux de mise en scène médiatique ouvre de nouvelles lignes de recherche inégalement investies. Elle interroge tout d'abord sur le degré de (non) reconnaissance des intéressés dans les portraits et les informations que les médias donnent sur eux, sur ce qu'ils voudraient y trouver, ainsi que sur leur poids très relatif en termes d'audience [18]. Ce questionnement ouvre, en guise de réponse, sur l'analyse de médias communautaires, en s'intéressant à la fonction sociale de ces médias, ainsi qu'aux technologies et aux politiques qui permettent leur développement [19]. Il ouvre aussi sur l'analyse des prises de parole de ces acteurs en tant que formes de mobilisation et d'émancipation collectives [20]. Enfin, l'irruption de ces nouveaux acteurs sur la scène des médias interroge sur la diversité des registres, discours et mises en scène, et sur leurs effets en termes d'actions. La relation télévisuelle est ici plus clairement appréhendée dans une perspective goffmanienne [21], c'est-à-dire comme une interaction, pouvant donner lieu ou non à des actions ou réactions de la part des auditeurs. Les démarches de recherche veillent alors à articuler une analyse des productions audiovisuelles avec celle de l'interprétation des messages par les destinataires, qui sont susceptibles de redéfinir le cadre de réception et d'endosser ou non la posture attendue. Des événements comme le Téléthon, ou les communications d'organisations humanitaires

---

18. K. Ross, « Where's me in it ? Disability, broadcasting and the audience », *Media Culture and Society*, vol. 19, 1997, p. 669-677.

19. Par exemple, à propos des sourds : M. Atherton, « Deaf newspapers : a cornerstone of the deaf community », *3rd Disability Studies Conference : « Putting Theory into Practice »,* 18-20 september 2006, organised by Lancaster, Leeds and York universities ; D.I. Fels, M. Gerdzhev, E. Hibbard, A. Goodrum, J. Richards, J. Hardman, N. Thompson, « Sign language online with Signlink Studio 2.0. Universal access in human-computer interaction. Applications and services », *Lecture Notes in Computer Science,* 5616, 2009, p. 492-501 ; S. Dalle-Nazébi, « Technologies visuelles et e-inclusion. Initiatives de sourds », *Innovation : The European Journal of Social Science Research*, vol. 21, n° 4, 2008, p. 353-369.

20. Par exemple, B. Chamak, 2009, « Autisme et militantisme : de la maladie à la différence », *Quaderni,* n° 68, 2009, mis en ligne le 5 janvier 2012, URL : http://quaderni.revues.org.gate3.inist.fr/268 ; S. Dalle-Nazébi, N. Lachance, « Quand les acquis d'un mouvement social créent les conditions d'un militantisme médical : l'exemple des sourds », *Quaderni,* n° 68, mis en ligne le 5 janvier 2012, URL : http://quaderni.revues.org/281 ; M. Tremblay, « La participation citoyenne, l'engagement civique et l'efficacité de personnes membres de comités d'usagers ou d'associations », *Recherches en communication*, n° 32, 2009, p. 119-133.

21. E. Goffman, *Les rites d'interaction*, Paris, les Éditions de Minuit, coll. « Le sens commun », 1974.

comme celles de Handicap International, sont tout particulièrement étudiés pour faire figure d'archétypes de cette dynamique entre communication et action [22]. Ils permettent d'explorer plus finement les situations de communication et les mises en scène médiatiques visant à inciter à l'action en faveur ici, directement ou indirectement, des personnes en situation de handicap. Le handicap conduit en effet tout particulièrement à différentes stratégies de mobilisation de l'émotion et de publicisation de la souffrance, qui ne sont pas sans susciter des questionnements éthiques [23]. Ces enjeux renforcent la pertinence de recherche aussi bien sur les cadres sociaux et les processus communicationnels d'engagement des auditeurs [24], que sur l'importance d'une réflexion plus impliquée sur la communication des organisations humanitaires [25]. Ces recherches sont susceptibles de s'inscrire alors plus largement dans l'analyse de ce que Vincent Meyer appelle les « communications d'action et d'utilité publiques [26] ».

LA COMMUNICATION, LE CADRE D'ACTION ET L'ORGANISATION

L'exploration des liens entre communication des organisations et incitation à l'action ne se limite pas en effet aux seules productions télévisuelles. Elle concerne « toutes ces formes et intentions de communication [qui] transmettent, à des degrés divers, des souffrances physiques, psychiques et/ou sociales dans l'espace public [27] » et qui visent à trans-

---

22. J. Walter (sous la direction de), *Le Téléthon. Scène, intérêts, éthique*, Paris, L'Harmattan, 1998 ; C. Dessinges, *La communication des ONG. L'exemple de Handicap international à la télévision, une approche interactionniste des actes du discours*, thèse en SIC, sous la direction de J.-P. Esquenazi, université Lyon 3, 2002 ; S. Dilliere-Brooks, *Les organisations humanitaires en quête d'un espace communication. Étude de cas de cinq agences humanitaires francophones*, thèse SIC, sous la direction de V. Carayol, université Bordeaux 3, 2008.

23. D. Cardon, J.-P. Heurtin, O. Martin, A.-S. Pharabod, S. Rozier, « Les formats de la générosité. Trois explorations du Téléthon », *Réseaux*, vol. 17, n° 95, 1999, p. 15-105.

24. C. Dessinges, *op. cit.,* 2002.

25. S. Dilliere-Brooks, « L'image des organisations humanitaires à l'épreuve des pratiques de communication : vers des structures hybrides », *Communication et organisation*, n° 34, 2008, p. 24-37.

26. V. Meyer, « Les communications d'action et d'utilité publiques », *Actes de travaux du groupe de travail « Sociologie de la communication », 17e congrès AISLF*, 6-8 juillet 2004, 2005, p. 264-273, Tours [en ligne], http://www.univ-pau.fr/RECHERCHE/SET/AISLFCR33/DOCS_SOCIO/Actes_%20GT_13_Tours 2004.pdf

27. *Ibid.,* p. 264.

former les pratiques de collectifs. Ces communications d'action et d'utilité publiques participent à la mise en œuvre de campagnes d'information et de sensibilisation, de médiations d'ordre culturel ou social, de mobilisations citoyennes et plus largement de dispositifs de politique publique. Elles concernent aussi le secteur de l'action sociale et des services médico-sociaux (qui s'adressent à des usagers ou résidents en situation de handicap), ainsi que les projets d'accessibilité des services publics. Ce domaine de la production de services à la personne ou de modernisation des services publics reste peu exploré en SIC (à l'exception du secteur de l'enseignement [28]). Il est récemment investi par des recherches analysant les dispositifs d'encadrement des relations de services et d'accompagnement de personnes en situation de handicap. Les dispositifs sociotechniques d'information et de communication peuvent inclure des technologies mais ne s'y réduisent pas. Ils se déploient notamment, comme Roland Janvier [29] s'attache à l'étudier, à travers divers documents (charte, plaquettes d'accueil, règlements, contrats de séjours en établissements, etc.) qui sont autant de traduction de directives législatives en cadres de travail mais aussi, comme le pointe Vincent Meyer [30], en compétences professionnelles attendues, communicationnelles et médiatiques. Ces travaux, qui adoptent une définition large de la notion d'outil et de dispositif, mobilisent l'anthropologie des usages [31] et la sociologie de la traduction [32] afin d'articuler les échelles micro et

28. Bien que divers travaux en SIC, dont ceux de Pierre Moeglin et d'Yves Winkin par exemple, aient montré l'importance et la pertinence d'une approche communicationnelle sur le terrain de l'éducation, signalons que la question du handicap y reste très peu explorée.

29. R. Janvier, *Recompositions organisationnelles et évolution de la catégorie d'« usager » dans le contexte de la « société de l'information » : l'exemple des usagers des services sociaux et médicosociaux,* thèse SIC, sous la direction de C. Le Moënne, université de Rennes, 2008.

30. V. Meyer, *Communication organisationnelle et prise en charge du handicap mental*, Bordeaux, Les études hospitalières, 2006 ; V. Meyer, *Interventions sociales, communication et médias. L'émergence du sociomédiatique*, Paris, L'Harmattan, 2004.

31. J. Perriault, *La logique de l'usage. Essai sur les machines à communiquer,* Paris, Flammarion, 1989 ; S. Proulx, « La construction sociale des objets informationnels : matériaux pour une ethnographie des usages », atelier Internet de l'ENS, 2000, http://barthes.ens.fr/atelier/articles/proulx2000.html

32. M. Callon, « Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », *L'année sociologique*, vol. 36, 1986, p. 169-208 ; B. Latour, *La science en action, introduction à la philosophie des sciences*, Paris, La Découverte, 2005.

macrosociologiques. Les relations de pouvoir en jeu dans ces « rapports d'usages » sont aussi analysées, de même que les « tentatives de redéfinition des légitimités tant des acteurs que des organisations, les jeux de représentation qui circulent et les définitions de places et de rôles [33] ». Ces dispositifs sociotechniques d'information et de communication, déployés à travers des textes, des référentiels de communication ou des outils techniques, cadrent les actions en touchant à l'organisation des interactions. C'est aussi cette dynamique qui est décrite dans les recherches portant sur l'appropriation de l'informatique et d'Internet dans le cas du handicap mental [34], ou sur l'accessibilité de services publiques pour les sourds [35]. « L'accessibilité est avant tout un processus, au cours duquel se renégocient les manières d'interagir et de se coordonner, mais aussi les places et les compétences de chacun, mettant en tension les différentes organisations possibles qui ont toutes des implications culturelles et politiques [36]. »

L'importance des modalités de gestion des interactions dans ces relations de services ou de travail social conduit à questionner les médiations en jeu dans les processus d'évaluation [37] de ces services et rapports d'usages, et à rappeler les conditions de prises de parole de certains usagers : « Ne pas être en mesure de "parler" au sens ordinaire du terme (d'utiliser de manière adéquate, dans des échanges oraux, les mots d'une langue pour communiquer avec les autres) en raison de leurs handicaps physiques et/ou mentaux, ne signifie bien évidemment pas absence d'expressions verbales et non-verbales permettant d'instaurer un minimum

33. R. Janvier, *op. cit.*, 2008, p. 22.
34. A. Bonjour, V. Meyer, « TIC et prise en charge des personnes handicapées mentales », *Communication et organisation*, 2011, p. 213-227 ; A. Bonjour, « Accès, appropriation et usages de l'informatique et d'Internet dans les établissements pour personnes handicapées mentales en France », dans C. Loneux, B. Parent (sous la direction de), *Communication des organisations : recherches récentes*, tome 1, Paris, L'Harmattan, 2010, p. 86-98.
35. M. Hénault-Tessier, S. Dalle-Nazébi, « TIC et relation administrative. Repenser l'activité, coconstruire l'accessibilité », dans R. Patesson (sous la direction de), *Transformation des organisations ; évolution des problématiques et mutations fonctionnelles*, publication du Centre de sociologie des organisations, coll. « EUTIC », n° 7, Bruxelles, 2013, p. 261-270 ; M. Hénault-Tessier, « Usagers et salariés sourds aux urgences : une infrastructure communicationnelle en reconstruction », *MEI,* n° 36, 2013, p. 93-102.
36. M. Hénault-Tessier, S. Dalle-Nazébi, *op. cit.*, 2013, p. 9.
37. R. Janvier, « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : entre positivisme et systémie, l'irruption de la complexité », *Communication et organisation,* vol. 2, n° 38, 2010 ; R. Janvier, Y. Matho, *Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médicosociales*, Paris, Dunod, 2011.

d'échanges. […] En d'autres termes, pour réaliser le travail de traduction indispensable à une évaluation prenant en compte la parole de l'usager, il n'est pas certain que les instrumentalisations classiques de l'évaluation et des démarches qualité puissent suffire [38]. » Ainsi, les pratiques communicationnelles de ces professionnels se retrouvent au cœur du processus d'évaluation lui-même, pour être au cœur de leur activité. Elles se trouvent également négociées par l'introduction de TIC ou par une certaine injonction de ces professionnels à s'en saisir et à accompagner les usagers en situation de handicap dans cette appropriation. Ces professionnels ne doivent donc pas seulement inscrire leurs propres pratiques médiatiques dans des normes organisationnelles ; ils ont aussi à créer des « dispositifs d'appropriation [39] » des outils informatiques et des savoirs associés pour leur public. Comme l'illustre la recherche d'Audrey Bonjour sur les personnes en situation de handicap mental, de tels dispositifs peuvent relever d'un processus d'apprentissage par l'exemple, par la manipulation de l'outil et par des mises en situation d'usage. Ils reposent de la sorte sur les compétences médiatiques ordinaires des professionnels. Les recherches portant sur les sourds montrent de manière complémentaire que la mise en place d'une accessibilité engage à la fois la prise en compte des ressources et des référentiels du public concerné, les compétences communicationnelles des professionnels eux-mêmes, ainsi qu'un retour sur les fondamentaux de leur métier leur permettant de créer ces conditions d'appropriation [40]. La communication médiatisée et la prise en compte de pratiques de communication spécifique des usagers (dont la langue de signes par exemple) transforment les modalités d'expression des usagers comme des professionnels. Elles engagent une négociation des pratiques de communication au travail, ainsi que celle des modes et des habitudes de coordination [41]. « Ce qui peut ainsi être

38. V. Meyer, « Exclus de la parole et de l'évaluation ? », dans M. Laforcade, V. Meyer, *Les usagers évaluateurs*, Bordeaux, Les études hospitalières, 2008, p. 89-102.
39. A. Bonjour, « Développer des compétences médiatiques chez des personnes handicapées mentales », *Recherches en communication*, n° 34, 2010, p. 130-147 ; A. Bonjour, *Accès, appropriation et usages de l'informatique et de l'Internet par les personnes handicapées mentales accueillies en établissement spécialisé*, thèse en SIC, sous la direction de V. Meyer, université de Lorraine, 2011.
40. M. Hénault-Tessier, S. Dalle-Nazébi, *op. cit.*, 2013.
41. V. Meyer, *op. cit.*, 2014 ; A. Bonjour, V. Meyer, *op. cit.*, 2011 ; M. Hénault-Tessier, *op. cit.*, 2014.

négocié lors de l'introduction d'autres modalités de communication, équipées ou non par une nouvelle technologie, c'est toute une articulation entre matériel et immatériel, une relation opérationnelle qui cadre nos manières de faire et de communiquer ; en somme, nos manières d'être professionnels [42]. »

LES PRATIQUES MINORITAIRES DANS DES MÉDIAS DE MASSE

Cette invitation à penser les pratiques et les missions professionnelles afin de rendre des services accessibles aux personnes en situation de handicap concerne le secteur des SIC lui-même. Les professionnels de l'information et de la documentation se trouvent en effet pris dans ce nouveau cadre législatif redéfinissant les droits des personnes en situation de handicap. Ceci intervient dans un contexte d'injonction des personnes exclues de divers services et de la participation sociale à se saisir des TIC [43] afin de prendre part à cette « explosion de la communication [44] ». Ce public se doit alors d'être accueilli et formé aux usages des médias et des dispositifs sociotechniques associés. Peu de recherches portent sur ce sujet, en raison d'une certaine invisibilité des personnes en situation de handicap en tant qu'usagers des médias ordinaires. Ces personnes s'écarteraient des interlocuteurs habituels des acteurs de recherches en SIC, à savoir « des personnes correctement insérées dans

---

42. S. Dalle-Nazébi, M. Hénault-Tessier, « Infrastructures communicationnelles. Pour la prise en compte de la matérialité des pratiques », *Actes des travaux du comité de recherche « sociologie de la communication », Congrès AISLF*, Rabat, 6-12 juillet 2012, p. 79-89, http://www.univ-pau.fr/RECHERCHE/SET/AISLFCR33/DOCS_SOCIO/2013/Actes_AISLF_CR33_Rabat_2012.pdf

43. C'est là notamment un point souligné et étudié par S. Dalle-Nazébi, o*p. cit.,* 2006 ; A. Bonjour, *op. cit.*, 2010 ; A. Bonjour, « La force symbolique de l'ordinateur et de l'Internet dans le processus d'a-normalisation des personnes handicapées mentales », dans C. Bryon-Portet, M.-A. Tudir, Mihaela-Alexandra (sous la direction de), *Communication du symbolique et symbolique de la communication dans les sociétés modernes et postmodernes*, Actes du colloque international ORC IARSIC-ESSACHESS, 2012, p. 41-49 ; Y. Ardourel, « Rôles et enjeux de la formation à distance dans la lutte contre l'illettrisme ; le droit à l'éducation pour un public spécifique », *Distances et savoirs*, hors série, 2008, p. 1-20 ; S. Quidot, K. Poirier, « Une écologie numérique : chantier réflexif sur l'inclusion numérique au Québec », dans R. Patesson (sous la direction de), *Transformation des organisations ; évolution des problématiques et mutations fonctionnelles*, publication du Centre de sociologie des organisations, coll. « EUTIC », n° 7, Bruxelles, 2013, p. 114-123.

44. P. Breton, S. Proulx, *L'explosion de la communication. Introduction aux théories et pratiques de la communication*, Paris, La Découverte, 2002.

la société, en maîtrise des dispositifs de communication, souvent d'un niveau culturel élevé qui les place comme acteurs de premier plan de la société de l'information [45] ». Elles sont pourtant évoquées dans les travaux des SIC depuis plusieurs décennies, de manière anecdotique, comme une figure possible d'usager, de public ou d'acteur d'innovation [46] ; mais leur statut minoritaire ne justifie pas d'analyse plus poussée. Penser des pratiques minoritaires dans des médias de masse est probablement l'enjeu autant pratique que théorique que représentent les questions de handicap dans cette discipline. Ce défi concerne de manière pratique les professionnels de la documentation qui évoquent ce sujet dans les colonnes de la revue *Documentaliste-Sciences de l'information* et lors des rassemblements de la Fédération internationale des associations de bibliothécaires et des bibliothèques [47]. Ils rappellent les enjeux du droit de l'information et de la non-discrimination, y compris pour les personnes en situation de handicap, et leur nécessaire accès aux collections et services d'information [48]. Ils signalent l'actualité d'une prise en compte des besoins de ces usagers, notamment par des recherches possibles sur ce sujet [49], et d'une veille juridique portant ici sur la reconnaissance d'exceptions au droit d'auteur afin de « donner accès sur place et prêter à des personnes handicapées des ressources numériques ou numérisées sous une forme adaptée à leur handicap [50] ». Malgré les publications de professionnels de ce secteur pour mutualiser les pratiques et partager quelques repères [51], il reste dans ce domaine de nombreuses

---

45. R. Janvier, *Recompositions organisationnelles et évolution de la catégorie d'« usager » dans le contexte de la « société de l'information » : l'exemple des usagers des services sociaux et médicosociaux,* thèse SIC, sous la direction de C. Le Moënne, université de Rennes, 2008, p. 26.

46. J. Notamment Perriault, *op. cit.*, 1989.

47. Cette fédération comprend en outre deux espaces de réflexion abordant les questions de handicap, à savoir la « section des bibliothèques pour les aveugles » et la « section des bibliothèques servant les personnes désavantagées : recommandations ».

48. M. Battisti, « IFLA 2002. Le droit de l'information : une préoccupation internationale », *Documentaliste-Sciences de l'information*, vol. 39, 2002/6, p. 310-317.

49. M. Battisti, « IFLA 2006 : Congrès mondial des bibliothèques et de l'information ; les bibliothèques, moteurs dynamiques pour la connaissance et la société de l'information », *Documentaliste-Sciences de l'information*, vol. 43, 2006/5, p. 314-319.

50. A.D.B.S. 2005. « Le projet de loi sur le droit d'auteur et les droits voisins dans la société de l'information : attention, danger ! », *Documentaliste-Sciences de l'information*, 2005/1 vol. 42, 2005/1, p. 62-63.

51. M.-N. Andissac, M.-J. Poitevin (sous la direction de), *Handicap et bibliothèque*, Paris, ABF, coll. « Médiathèmes », 2007.

questions à explorer. Certains travaux de master [52] posent ainsi la question du rôle et des pratiques des documentalistes dans l'accueil d'un public en situation de handicap, c'est-à-dire dans des contextes d'asymétrie informationnelle. La transgression de certains rituels de communication questionne aussi le cadre d'interaction et le rapport d'usage propres aux espaces de documentation, en particulier dans un cadre scolaire. La question des modalités de formation de ce public aux usages des TIC, ainsi qu'à la recherche et à l'appropriation d'information, est posée.

La prégnance de l'écrit dans les dispositifs informatisés, la profusion des images non décrites pour des personnes aveugles, l'inaccessibilité linguistique des informations sur Internet pour des locuteurs de langue des signes, ou la complexité architecturale et l'abondance d'information pour des personnes en situation de handicap mental, laissent certaines sources d'information hors de portée [53]. Ceci explique le développement parallèle de recherches plus spécialisées, qui se focalisent sur les dimensions techniques et ergonomiques afin de rompre cette inaccessibilité de fait. À l'interface entre informatique ou ergonomie et sciences humaines, mais aussi entre recherche académique et réseaux d'usagers, elles visent à rendre compte à la fois des repères spécifiques de communication ou de prises d'information de ces usagers et des défis plus techniques qu'il faut relever. Ces travaux revisitent de la sorte les notions de pertinence et de lisibilité des documents, questionnent les stratégies de recherche documentaire et explorent les pratiques de navigation et d'édition associées aux hyperliens vidéo [54]. Ils montrent que les questions de participation des personnes en situation de handicap à la communication numérique, encore peu traitées au sein des SIC, se trouvent au cœur de

---

52. À titre d'exemple, citons S. Florentin, « Le professeur documentaliste joue-t-il un rôle dans l'intégration des élèves handicapés ? », master SIC, sous la direction de M. Chagnoux, université de Metz, 2011.

53. A. Bonjour, « Design des technologies dans la prise en charge des personnes handicapées mentales », dans V. Meyer, S. Thiéblemont-Dollet (sous la direction de), *Design des lieux et des services pour les personnes handicapées*, Bordeaux, Les éditions hospitalières, 2010, p. 3-87 ; R. Masson, G. Michel, J.-C. Sperandio, « Internet est-il accessible aux personnes ayant des incapacités ? », *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 15, n° 1, 2006, p. 12-31 ; A. Barak, Y. Sadovsky, « Internet use and personal empowerment of hearing-impaired adolescents », *Computers in Human Behavior*, vol. 24, n° 5, 2008.

54. L. Sitbon, P. Bellot, P. Blache, « Vers une recherche d'information adaptée aux utilisateurs dyslexiques », *Document numérique,* 2010, p. 161-185 ; C.E. Smith, « Where is it ? How deaf adolescents complete fact based internet search tasks », *American Annals of the Deaf*, vol. 151, n° 5, 2006 ; I. Fajardo, E. Parra, J. Cañas, « Do sign language videos

phénomènes plus largement étudiés par cette discipline. Ils mettent en effet tout d'abord en évidence les obstacles techniques issus d'une norme numérique qui ne prend en compte ni ces références ni ces usagers, ceux-ci n'ayant pas pris part aux délibérations qui l'ont fait naître et ne pouvant pas toujours, par cette exclusion même, en faire reconnaître les conséquences sociales [55]. L'enjeu que représente l'accès à ces informations, à ces moyens d'expression et à ces espaces de possibles se trouve ainsi accentué. Il renvoie à un phénomène plus largement décrit de « renforcement des asymétries préexistantes » et d'encastrement des enjeux ; la prise en compte de la diversité des pratiques de communication dans le cyberespace étant « un moyen de garantir que d'autres droits humains soient aussi garantis, tel que les droits à l'éducation, au développement, à la liberté d'expression, ainsi que les droits de rechercher et d'accéder à l'information [56] ». Le défi est donc de savoir « comment concilier la diversité culturelle, bien palpable, avec les intérêts nationaux, dans une époque de mondialisation économique et de forte concurrence entre grandes puissances [et de] rendre compte des dynamiques complexes d'uniformisation/résistances culturelles accompagnant la globalisation économique [57] ». C'est ainsi la prégnance de logiques économiques et industrielles dans les processus d'innovation et de délibération qui se trouve pointée. Les conditions de développement et d'appropriation de services et de produits dédiés aux personnes en situation de handicap servent de révélateur de ces dynamiques et de ces tensions entre médias

---

improve web navigation for deaf signer users ? », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, vol. 3, n° 15, 2010, p. 242-262 ; P. Dalle, « Hypersigne, hypertexte en langue des signes », dans I. Saleh, M. Zacklad, S. Leleu-Merviel, Y. Jeanneret, L. Massou (sous la direction de), *Pratiques et usages numériques H2PTM'13*, *Hermès*, 2013, p. 39-46 ; P. Dalle, « Outils d'édition et de navigation dans des documents vidéo en langue des signes », *Ergo-IHM*, Biarritz, ACM, 2012.

55. J. Perriault, C. Vaguer (sous la direction de), *La norme numérique*, Paris, Éditions du CNRS, 2011 ; S. Quidot, K. Poirier, *op. cit.*, 2013.

56. R. Delmas, « Internet et la diversité, le souci du passage à l'éthique », *Revue française des sciences de l'information et de la communication,* vol. 2, 2013, p. 1 [en ligne], mis en ligne le 1er janvier 2013, http://rfsic.revues.org/278.

57. A.-M. Laulan, « Communication et diversité culturelle. Introduction », *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, vol. 2, 2013, p. 2 [en ligne], mis en ligne le 1er janvier 2013, http://rfsic.revues.org/277 ; E. Dacheux, « Le défi des SIC : prendre en compte la pluralité de l'économie pour rendre compte de la diversité culturelle », *Revue française des sciences de l'information et de la communication,* vol. 2, 2013, p. 3 [en ligne], mis en ligne le 1er janvier 2013, http://rfsic.revues.org/303

de masse, logique industrielle, enjeux sociaux et pratiques spécifiques. C'est ce dont rend compte Dominique Nauroy [58] à travers l'analyse de « l'échec du livre électronique *Cybook* ». Cet objet présente les caractéristiques d'un objet frontière [59], pouvant être investi de différentes manières par une diversité de public : invitant à de nouvelles pratiques de lecture pour le grand public, il pouvait offrir l'accessibilité des livres à des publics spécifiques comme les personnes aveugles, malvoyantes ou ayant des difficultés motrices. Cette étude de cas illustre tout d'abord la complexité du processus d'accessibilité qui ne se réduit pas à la simple conversion d'information d'une modalité dans une autre : le changement de repères peut transformer les pratiques de lecture et de navigation. Mais ce sont des logiques économiques et de marketing contradictoires qui compliquent ici les processus de traduction et fragilisent le travail d'articulation entre usagers, pratiques et objet. Les risques marketing d'un produit « handicap » constituent en soi un handicap économique : d'autres usagers, majoritaires, ne se reconnaîtront pas dans ce produit et les financeurs hésitent à soutenir son développement. Les logiques économiques d'un produit dédié renforcent parallèlement les principes de clivage : le monde du handicap est un marché captif à qui peuvent être proposé des échelles de prix différentes et qui bénéficie aussi de financements spécifiques, à condition que le produit en question soit reconnu comme une aide technique. Les difficultés à faire le lien ou à choisir entre ces stratégies contradictoires auront raison de ce projet.

Les travaux interdisciplinaires évoqués précédemment indiquent pourtant quelques perspectives, plus ou moins exploitées, offertes par cet autre phénomène plus largement étudié qu'est la convergence numérique, ce phénomène de « regroupement de réseaux, d'infrastructures d'accès à l'information et de services qui étaient auparavant indépen-

---

58. D. Nauroy, *L'échec du livre électronique au prisme des processus de traduction*, thèse en SIC, sous la direction de Walter, université de Lorraine, 2005 ; D. Nauroy, « L'échec du livre électronique cybook : une innovation en mal de traduction », *Hermès*, n° 45, vol. 2, 2006, p. 13-191 ; D. Nauroy, « Une proposition de mutation des pratiques de lecture mise en échec : le cybook de Cytale, 1998-2002 », *Études de communication*, n° 29, 2006 [en ligne] mis en ligne le 3 novembre 2011, http://edc.revues.org/407

59. S.L. Star, J.R. Griesemer, « Institutional ecology, "translations", and boundary objects : amateurs and professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-1939 », *Social Studies of Science*, 19, 1989, p. 387-420.

dants [60] ». La plateforme numérique documentaire *Lesite.tv*, étudiée par Frédéric Marty, peut être considérée comme une illustration de ce phénomène dans le secteur de l'audiovisuel éducatif et de l'éducation aux médias. Elle articule du texte, de l'image et du son en mettant en ligne des vidéos indexées sur les programmes scolaires, ainsi qu'un module d'éducation à l'image et aux médias. L'exploitation possible de la multimodalité et cette concentration des ressources rendent a priori possible une forme de personnalisation de ces ressources [61]. Cet environnement qui permet d'inclure des versions en langue des signes ou du sous-titrage, et qui joue de la contiguïté entre approche ludique et didactique, autorise une diversité d'appropriation. Mais l'accessibilité n'est que partielle ; elle est une forme d'exploration des possibles, s'appuyant sur des innovations et des expérimentations ciblées [62]. La logique du nombre de professeurs et d'établissements concernés reste une donnée décisive du processus d'industrialisation, condition même d'une démocratisation de ces ressources, initiant cependant ici aussi une dissociation des sites et des publics. Quelques recherches tentent alors un pari inverse : partir des pratiques et des besoins des personnes en situation de handicap pour « proposer au groupe entier de nouvelles opportunités, de nouvelles idées, de nouvelles façons de faire ou voir les choses [63] ». Il peut s'agir de démarche de conception universelle *(design for all)* visant à créer un

---

60. F. Marty, « Lesite.tv : un avatar de la convergence ? », *Étude de communication*, n° 38, 2012, p. 1, « L'éducation à l'information, aux TIC et aux médias : le temps de la convergence ? », [en ligne], mis en ligne le 17 décembre 2012, http://edc.revues.org/3398
61. F. Séguy, *Les produits interactifs et multimédias. Méthodologies, conception, écritures*, Grenoble, PUG, 1999.
62. Sur l'exploration de la diversité des repères de communication et celle des pratiques permises par la multimodalité, voir les expérimentations et les développements engagés dans l'éducation et la formation de personnes sourdes : P. Dalle, « Des ressources pour l'enseignement en langue des signes aux élèves sourds », *3es Journées de l'innovation*, IUFM Midi-Pyrénées, Foix, 24-26 janvier 2001, http://www.lesiris.free.fr/EetR/Publications/publications.htm ; P. Dalle, « Production et diffusion de ressources pour l'éducation et la scolarisation des jeunes sourds », *Conférence internationale sur l'accessibilité et les systèmes de suppléance aux personnes en situations de handicaps (ASSISTH 2007)*, Toulouse, Cépadues, 19-21 novembre 2007 ; A. Cavender, *Collaborative, Multimedia Solutions for Improving Educational Access for Deaf and Hard of Hearing Students*, doctoral dissertation in philosophy, computer science and engineering program, sous la direction de E.L. Richard, University of Washington, 2010 ; S. Dalle-Nazébi, *Accès aux formations pour les sourds et les malentendants. Besoins, initiatives et projets en France*, Rapport dans le cadre du projet européen Ouléas, 2010.
63. S. Houriez, J. Houriez, K. Kounakou, S. Leleu-Merviel, « Accessibilité des musées : de la conception pour les enfants sourds au *design for all* », *MEI,* n° 36, 2013, p. 25-38.

outil appropriable par tous les publics, ou de conception centrée sur un public spécifique, misant sur la portée innovante des développements réalisés pouvant être profitables à tous [64]. Prendre en compte les besoins des personnes en situation de handicap pourrait en effet ouvrir des perspectives techniques, de nouveaux usages et élever les exigences de qualité, ainsi qu'ont pu le montrer les développements dédiés à d'autres pratiques minoritaires comme l'usage d'idéogrammes dans les espaces numériques [65].

UNE ANTHROPOLOGIE DES PRATIQUES DE COMMUNICATION

C'est sur cette question de l'accessibilité que se développent les recherches les plus récentes en SIC, et que porte le tout premier numéro dédié au handicap dans cette discipline (*Médiation et information,* n° 36, « Handicap et communication »). Elles concernent les conditions d'accès des personnes en situation de handicap aux informations et aux services, les expérimentations de dispositifs de médiation culturelle et les modalités d'appropriation des technologies d'information et de communication dans différents contextes. Ces recherches portent sur une grande diversité de situation de handicap et concernent aussi bien le rapport aux musées, à la littérature, aux informations ou aux bâtis, que l'accès aux appels d'urgence, aux activités touristiques ou aux communications à distance. Elles ont pour particularité d'engager plus avant les chercheurs dans des interactions avec des personnes concernées par un type de handicap, et d'analyser leurs prises d'informations, repères de communication, initiatives et stratégies spécifiques. Ces recherches sont marquées par la conception et l'expérimentation de nouveaux dispositifs sociotechniques et par des questions d'ergonomie et de design. Mais elles contribuent de manière plus large à une anthropologie de la communication en mettant en lumière des références et des prises d'informations

64. C'est le cas par exemple de l'exploration des pratiques d'annotation vidéo ou de recours à des hyperliens vidéo dans le cadre de projets centrés sur la langue des signes : système pour l'enseignement de la langue des signes et la communication par avatar : http://www.irit.fr/sesca/Documents/SESCA-rapportFinal-juillet2009.pdf ; université virtuelle environnement et développement durable en LSF : http://www.irit.fr/GlossaireDD-LSF/index.html

65. N. Lucas, « Le retour des idéogrammes », *Document numérique*, n° 3, vol. 6, 2002, p. 183-210.

alternatives et en révélant, par un jeu de décentrement, ce dont nos interactions quotidiennes sont pétries.

L'ergonomie et le design s'imposent tout d'abord dans ces analyses pour contribuer de manière générale à définir les modes d'usages possibles, comme le souligne Serge Proulx, mais aussi pour pointer à la suite de Françoise Séguy la complexité sous-estimée des processus de conception de produits interactifs et multimédia [66]. Cette complexité tient en outre, sur le terrain du handicap, à la nécessité d'impliquer une diversité d'acteurs et d'interlocuteurs dans un processus visant à prendre en compte des pratiques très spécifiques de manipulation ou de communication [67]. Par ailleurs, et contrairement à une idée largement répandue, ces dispositifs, bien que dédiés à une population en particulier, doivent s'inscrire dans des réseaux plus larges et contribuer à des pratiques partagées : ils concernent un public large d'utilisateurs/interlocuteurs [68]. Les chercheurs accompagnant ces processus de conception et d'expérimentation de nouveaux services et outils, ou de leur mise en accessibilité, étudient alors aussi bien les repères et les pratiques spécifiques des personnes en situation de handicap que ceux d'une population plus générale.

Le terrain du handicap, par les décentrements qu'il suscite, a une fonction de révélateur de nos pratiques ordinaires et de nos représentations des technologies de communication et d'information. L'appropriation de l'informatique par les personnes en situation de handicap mental et psychique met par exemple en évidence « la prévalence de l'agir technique sur l'activité intellectuelle, et bouscule dès lors les représentations puisque [ces technologies] sont considérées comme des technologies de la pensée [69] ». Elle attire l'attention sur certaines caractéristiques jusque-là secondaires de ces outils qui favorisent les capacités d'attention, de compréhension, de mémorisation et de participation sociale de ces usagers, offrant alors une autre image d'eux-mêmes et bousculant le

---

66. S. Proulx, *op. cit.*, 2000 ; F. Séguy, *op. cit.*, 1999.
67. P. Truillet, M. Raynal, « Conception rapide d'aides techniques pour personnes tétraplégiques », *MEI,* n° 36, 2013, p. 103-115.
68. F. Meyer, M. Lang, « Three points in one dot ! », *MEI,* n° 36, 2013, p. 65-75 ; S. Houriez, et coll., *op. cit.*, 2013 ; A.-C. Taillandier, Z. Zeroulou, « Accompagnement de locataires handicapés en habitat social innovant », *MEI,* n° 36, 2013, p. 191-1998 ; S. Thiéblemont-Dollet, V. Meyer (sous la direction de), *Design des lieux et des services pour les personnes handicapées,* Bordeaux, Les études hospitalières, 2010.
69. A. Bonjour, V. Meyer, *op. cit.*, 2001, p. 215.

regard des professionnels travaillant avec eux. De même, l'essor de la multimodalité nous ferait oublier que l'informatique et les espaces numériques restent des médias de l'écrit et posent de front la problématique de l'alphabétisation et de la diversité linguistique [70]. Cette prégnance de l'écrit est perceptible jusque dans notre gestion des interactions téléphoniques. C'est ce que montre l'appropriation de ce média par des sourds (*via* un interprète entre le français et la langue des signes, à partir d'un visiophone), des usagers méconnaissant – et par là même révélant – les codes et les pratiques ordinaires associés [71]. Ce dispositif de centre relais met également en évidence, par le travail de médiation des interprètes, des univers de communication différents, l'un axé sur le visuel et l'autre sur le son, impliquant des référentiels et des modalités de gestion des interactions différents. Les interlocuteurs, et les interprètes, ont ainsi à opérer un travail d'alignement entre langues, média et pratiques d'interaction. C'est aussi cet enjeu de prise en compte et d'articulation de plusieurs univers sémiotiques et perceptifs qui est évoqué dans les travaux portant sur les aveugles. Les recherches de Danyelle Valente et Bernard Darras [72] mettent en évidence l'importance des normes de représentation visuelle dans l'interprétation des images, qui ne peut être assurée par leur seule mise en relief. La compréhension de signes figuratifs prend appui sur une expérience perceptive et mobilise les schèmes cognitifs associés. Elle résulte d'un processus d'apprentissage des règles et habitudes partagées. Elle s'inscrit dans une communauté de pratiques. Ces travaux pointent ainsi l'enjeu de la maîtrise d'une culture médiatique et de codes plus largement partagés, mais aussi l'importance de « la prise en compte de l'existence de modes particuliers d'interaction, de perception et de compréhension du monde [73] ».

---

70. A. Bonjour, V. Meyer, *op. cit.*, 2011 ; S. Millar, « Literacy and spatial knowledge in the absence of sight », *MEI,* n° 36, 2013, p. 143-154 ; S. Dalle-Nazébi, *op. cit.*, 2006.
71. S. Dalle-Nazébi, *L'appropriation des services de centre relais par des sourds,* Dossiers d'étude de la CNAF, n° 129, 2010, http://www.cis-npdc.fr/IMG/pdf/L_appropriation_des_services_de_centres_relais_par_les_sourds.pdf
72. B. Darras, D. Valente, « Images à toucher : réflexions sémiotiques sur les images tactiles destinées au public aveugle », *Terra Haptica : la revue internationale haptique*, n° 1, *Les doigts qui rêvent*, 2010, p. 7-21 ; D. Valente, *Dessin et cécité : étude de la communication graphique des jeunes non-voyants,* thèse en arts et design, sous la direction de Bernard Darras, Université Paris 1, 2012 ; D. Valente, B. Darras, « Communication graphique et cécité : étude sémiotique pragmatique de la production et l'interprétation des signes figuratifs produits par des jeunes non-voyants », *MEI,* n° 36, 2013, p. 77-92.
73. D. Valente, B. Darras, *op. cit.,* 2014, p. 91.

Les conflits pratiques et interprétatifs, et l'incommunication elle-même [74], renvoient à cette diversité oubliée des clefs interprétatives et des univers de références et de significations. Ces recherches étudient dans un double mouvement les spécificités des pratiques des personnes en situation de handicap et les routines plus largement partagées – et impensées – d'interactions et d'interprétation. Les travaux portant sur les travailleurs en situation de handicap mental identifient ainsi certaines interactions spécifiques au monde du travail, passant sinon relativement inaperçues – les discussions courtes –, qui posent un défi particulier pour ces salariés, devant alors élaborer des postures et des stratégies spécifiques pour y répondre [75]. L'analyse des expériences professionnelles de salariés sourds met également en évidence le caractère fondamental de la communication au travail, et ceci quels que soient les métiers ou les secteurs d'activités [76]. Elle montre que la coordination, la participation à une équipe de travail, l'accès aux droits et aux négociations professionnelles dépendent de processus communicationnels de construction et de mise en circulation d'informations. Ceci permet de pointer l'importance de ce qui se joue au travail pour des personnes en situation de handicap, mais aussi la nature de ce qui s'y trouve négocié. L'introduction par exemple de modalités de communication visuelle dans les centres d'appel ou les guichets d'administration publique dédiés aux personnes sourdes

---

74. D. Wolton, *McLuhan ne répond plus ; communiquer c'est cohabiter*, La Tour d'Aigues, Éditions de L'aube, 2009. P. Robert, « De la communication à l'incommunication », *Communication et langages,* n° 146, 2005, p. 3-18.

75. J. Holmes, « Small talk at work : potential problems for workers with an intellectual disability », *Research on Language and Social Interaction*, vol. 36, 1, 2003, p. 65-84 ; J. Holmes, R. Fillary, M. McLeod, M. Stubbe, « Developing skills for successful social interaction in the workplace », *NZ Journal of Disability Studies,* 7, 2000, p. 70-86 ; G.B. Sweidel, « Management strategies in the communication of speaking persons and persons with a speech disability », *Research on Language and Social Interaction*, 25, 1-4, 1991, p. 195-214.

76. S. Dalle-Nazébi, « Récits d'une violence ordinaire. Les sourds au travail », *Développement humain, handicap et changement social,* vol. 18, n° 2 : L'expérience de la surdité, 2009, p. 43-58, http://www.ripph.qc.ca/node/1042 ; S. Dalle-Nazébi, S. Kerbourc'h, « L'invisibilité du "travail en plus" de salariés sourds », *Terrain et travaux,* n° 23, « Politique du handicap », coord. P.Y Baudot, C. Borelle, A. Revillard, 2013, p. 159-177 ; S. Kerbourc'h, S. Dalle-Nazébi, « Gestion des relations professionnelles, gestion de l'application de la loi. Quand les sourds négocient leurs conditions de travail », *REMEST,* « Syndicalisme et relations du travail face à l'incertain et à l'ébranlement des institutions régulatrices du travail », coord. J. M. Denis, S.A. Soussi, S. Dalle-Nazébi, 2014. À paraître, « Trois figures de négociation d'une place de professionnel. Les déclinaisons d'un "travail en plus" de salariés sourds », dans M. Derycke et coll. (sous la direction de), *Entre politique et éducation, des affranchis inattendus.*

ou malentendantes négocie et révèle une organisation communicationnelle préexistante du travail axée sur le son et ancrée dans des outils, des procédures et des modalités de coordination [77]. Comme le décrit Mélanie Hénault-Tessier, « en prescrivant une certaine disposition des objets dans l'espace et en mobilisant entièrement le regard, la LSF, au même titre que les objets techniques, négocie les pratiques de coopération et de coordination [78] ». Ces terrains montrent ainsi que des pratiques et des référentiels de communication apportent ressources et contraintes tout autant que les outils, et qu'ils participent au cadre sous-jacent de travail, à l'orchestration de nos activités. Ils invitent à explorer le travail des modalités de communication et des médias sur la gestion des interactions et les pratiques de coordination. Ils permettent de poursuivre les recherches sur les liens entre dispositif médiatique et pratiques de communication dans d'autres univers de référence que ceux habituellement étudiés, lorsque par exemple la langue est visuelle et le média vidéo [79] : comment « les pratiques de communication se construisent autour de la double médiation de la technique et du social [80] » ? Comment s'opère ici « le dialogue avec la technologie [81] » ? Comment se négocient « les dimensions collectives et rituelles des processus communicationnels [82] » ? Les manières d'interagir déployées par des personnes en situation de handicap, et les prises alternatives d'information qui sont mobilisées, renouvellent notre regard sur les pratiques de communication et pointent notamment leur matérialité. L'exploration manuelle d'images tactiles apporte par exemple ses propres ressources et contraintes concernant les caractéristiques de l'espace exploré, les modalités de lecture par le

77. S. Dalle-Nazébi, M. Hénault-Tessier, *op. cit.*, 2012 ; M. Hénault-Tessier, S. Dalle-Nazébi, *op. cit.*, 2013 ; M. Hénault-Tessier, *op. cit.,* 2013.
78. M. Hénault-Tessier, *op. cit.*, 2013, p.100.
79. E. Keating, G. Mirus, « American sign language in virtual space : interactions between deaf users of computer-mediated video communication and the impact of technology on language practices », *Language in Society*, vol. 32, n° 5, 2003, p. 693-714 ; L. Young, C. Morris, C. Langdon, « "He said what ?", Constructed dialogue in various interface modes », *Sign Language Studies*, vol. 12 (3), 2012 ; S. Leleu-Merviel, K. Kounakou, « Museo : un visioguide interactif à l'épreuve », *RIHM,* 12, 2, 2011, p. 25-65.
80. J. Jouët, « Pratiques de communication et figure de la médiation », *Réseaux,* n° 60, 1993, p. 99-120.
81. A. Mucchielli, *Étude des communications : le dialogue avec la technologie*, Paris, Armand Colin, 2006.
82. R. Magli, Y. Winkin, « Sortir de l'utopie de la communication : une approche ethnographique des NTIC », *Recherches en communication,* n° 12, 1999, p. 2-16.

toucher et les mouvements, et le temps dans lequel cette interprétation peut se déployer efficacement [83]. Le traitement séquentiel de l'information et le travail cognitif de synthèse des informations recueillies imposent des temps d'exploration courts. Les travaux cités portant sur les sourds montrent de la même manière que la mobilisation d'autres repères de communication a des conséquences pratiques : elle repositionne les corps et les outils ; elle suppose une articulation particulière des relations entre gestes, espace et temps ; elle touche à l'organisation des tâches et des activités. L'exploration de ces repères et de ces pratiques alternatives d'interaction rend visible cet écosystème que constituent ensemble l'éducation, la culture et la communication [84]. En cela, les pratiques des personnes en situation de handicap invitent à une anthropologie de la communication.

Les travaux en sciences de l'information et de la communication portant de manière directe ou indirecte sur le handicap ont comme point commun d'apporter une attention toute particulière aux situations de communication et aux cadres d'interaction en puisant notamment dans les travaux d'E. Goffman. Ils explorent, à travers une anthropologie de la communication, les alternatives et les références différentes que ces personnes mobilisent, rendant alors explicites l'épaisseur historique, l'ancrage social et la matérialité ordinaire et oubliée d'une organisation de la communication et des prises d'information. L'analyse des productions et des dispositifs médiatiques concernant le handicap, ainsi que les enjeux d'accessibilité de la communication numérique, des informations ou des services publics, montrent que les questions soulevées par les personnes en situation de handicap alimentent et ravivent des problématiques plus générales des sciences de l'information et de la communication. Celles-ci renvoient aussi bien à l'importance que prennent ces médias et services d'information dans la vie de la cité qu'au défi que représente la diversité des pratiques de communication au sein des univers numérique et des médias de masse. L'analyse de la dynamique des liens entre communication, organisation et informations montre également la nécessaire

---

83. O. Orlandi, P. Morgan, A. Vinter, « Images tactiles et cécité : étude spatio-temporelle des explorations haptiques chez les enfants déficients visuels », *MEI,* n° 36, 2013, p. 131-142.

84. A. Bonjour, V. Meyer, « Éducommunication, stimulation cognitive et évaluation des pratiques : un triangle vertueux pour la prise en charge du handicap ? », *MEI,* n° 36, 2013, p. 181-190.

négociation des pratiques au cours de tout processus d'inclusion. Les SIC bousculent cette idée reçue que les personnes en situation de handicap feraient exception en ne venant négocier aucune pratique et organisation par leurs outils, usages ou référentiels. À l'inverse, les pratiques des personnes en situation de handicap suscitent un décentrement heuristique pour la discipline en contribuant à rendre explicites les référentiels, règles et habitudes partagés et mobilisés dans la communication, les compétences médiatiques implicitement attendues, les modalités de gestion de la diversité dans les organisations, et la diversité des enjeux impliqués dans la conception et l'appropriation de divers dispositifs sociotechniques. L'histoire de ces recherches et des processus de conception de cette accessibilité est elle-même un objet d'analyse ou de réflexivité, transversale, sur les pratiques de communication dans les relations de collaboration, de conception et de médiation. L'image est tout particulièrement citée comme opérateur de traduction d'un univers professionnel à un autre, voire d'une langue à une autre, comme alternative à l'écriture alphabétique dans des protocoles de recherches, comme outil de construction d'une représentation commune, ou encore comme dispositif de visualisation des étapes d'un projet et d'un processus de coordination [85]. Ces réflexions renvoient à un ensemble de travaux portant sur les pratiques d'écriture et de communication de la science en train de se faire [86]. Elles invitent à questionner ce qui se trouve négocié et rendu visible, dans nos propres cadres et repères de travail scientifique, lorsque sont étudiées des personnes en situation de handicap [87]. Aspect éludé dans les autres disciplines, la question des conditions de prise de parole des personnes en situation de handicap est explicitement posée, de

85. P. Giutteny, « Langue des signes et schémas », *TAL*, vol. 48, n° 2, 2007, p. 1-10 ; C. Degueldre, « Le rôle de l'imagerie dans la communication réalisée par un interprète », *Meta*, vol. 47, n° 1, 2002, p. 58-86 ; S. Leleu-Merviel, K. Kounakou, *op. cit.*, 2011 ; C. Rébola, J. Sanford, K. Milchus, W. Quesenbery, D. Castro, « Accessible technology design : assessment of problem-solving approaches », *MEI,* n° 36, 2013, p. 39-51.

86. Citons à titre d'exemple M. Lefebvre, *Images, écritures et espace de médiation : étude anthropologique des pratiques graphiques dans une communauté de mathématiciens*, thèse en SIC, sous la direction de J. Baudouin, université Strasbourg 1, 2001 ; J. Le Marec, « Situations de communication dans la pratique de recherche du terrain aux composites », *Études de communication*, n° 25, 2003, p. 15-40.

87. S. Dalle-Nazébi, *Sourds, chercheurs et langue des signes. Le travail d'un objet et de repères linguistiques,* thèse de sociologie des sciences, des techniques et de l'innovation, sous la direction de M. Grossetti, université de Toulouse 2, 2006.

Licence eden-1639-182983-63213 accordée le 11 février 2026 à philippedelaire

même que celle de la prise de part aux situations de handicap de la plupart des chercheurs entrant en communication avec eux [88]. Ce terrain rappelle qu'un processus de recherche relève toujours « d'une certaine manière d'entrer en communication et de rendre compte de cette communication » et pourrait davantage contribuer à cette réflexion à laquelle appelle Yves Jeanneret « sur l'engagement du chercheur dans les processus de communication qu'il prétend décrire [89] ».

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

BONJOUR, A. 2011. *Accès, appropriation et usages de l'informatique et de l'Internet par les personnes handicapées mentales accueillies en établissement spécialisé*, thèse en SIC, sous la direction de V. Meyer, université de Lorraine.

LACHAL, R.-C. 1990. « Les personnes handicapées vues par la presse régionale française. Constantes et évolutions de 1977 à 1988 », *Les cahiers du CTNERHI*, n° 51-52, p. 1-29.

COMBROUZE, D. 2001. *La représentation des personnes handicapées aujourd'hui à la télévision française : le miroir déformant ?,* thèse en anthropologie sociale et culturelle, sous la direction de R.-C. Lachal, Bordeaux 2.

DALLE-NAZÉBI, S. 2008. « Technologies visuelles et e-inclusion. Initiatives de sourds », *Innovation : The European Journal of Social Science Research*, vol. 21, n° 4, p. 353-369.

DARRAS, B. ; VALENTE, D. (sous la direction de). 2013. Numéro de *MEI (Médiation et information)* sur « Handicap et communication », n° 36.

DESSINGES, C. 2002. *La communication des ONG ; l'exemple de Handicap international à la télévision, une approche interactionniste des actes du discours*, thèse en SIC, sous la direction de J.-P. Esquenazi, université Lyon 3.

HÉNAULT-TESSIER, M. ; DALLE-NAZÉBI, S. 2013. « TIC et relation administrative. Repenser l'activité, coconstruire l'accessibilité », dans R. Patesson (sous la direction de), *Transformation des organisations ; évolution des problématiques et mutations fonctionnelles*, publication du Centre de sociologie des organisations, coll. « EUTIC », n° 7, Bruxelles, p. 261-270.

JANVIER, R. 2008. *Recompositions organisationnelles et évolution de la catégorie d'« usager » dans le contexte de la « société de l'information » : l'exemple des usagers des services sociaux et médicosociaux,* thèse en SIC sous la direction de C. Le Moënne, université de Rennes.

---

88. V. Meyer, *op. cit.,* 2008 ; S. Leleu-Merviel, K. Kounakou, *op. cit.*, 2001 ; R. Janvier, *op. cit.*, 2008 ; S. Dalle-Nazébi, *op. cit.*, 2006.

89. Y. Jeanneret, « Analyse communicationnelle et épistémologie des sciences sociales : introduction », *Études de communication,* n° 27, 2004, p. 1-7.

JEANNERET, Y. (sous la direction de). 2005. « Pour une approche communicationnelle de l'épistémologie des sciences sociales », *Études de communication*, n° 27.

LELEU-MERVIEL, S. ; KOUNAKOU, K. 2011. « Muséo : un visioguide interactif à l'épreuve », *RIHM,* 12, 2, P. 25-65.

MEYER, V. 2006. *Communication organisationnelle et prise en charge du handicap mental*, Bordeaux, Les études hospitalières.

POPESCU, C. 2005. *L'image du handicap dans la presse française et britannique*, master 2 en SIC, sous la direction de J.-P. Esquenazi et E. Cossalter, ENS Lyon, université Lyon 2.

THIÉBLEMONT-DOLLET, S. ; MEYER, V. (sous la direction de). 2010. *Design des lieux et des services pour les personnes handicapées,* Bordeaux, Les études hospitalières.

VALENTE, D. 2012. *Dessin et cécité : étude de la communication graphique des jeunes non-voyants,* thèse en arts et design, sous la direction de B. Darras, université Paris 1.

WALTER, J. (sous la direction de). 1998. *Le Téléthon : scène, intérêts, éthique*, Paris, L'Harmattan.

WINKIN, Y. 2001. *Anthropologie de la communication. De la théorie au terrain*, Paris, Le Seuil.

Anne-Sophie Parisot

20
Les savoirs des sciences juridiques

« Chaque société a son régime de vérité,
sa politique générale de la vérité :
c'est-à-dire les types de discours qu'elle accueille
et fait fonctionner comme vrais. »

Michel Foucault

Le droit est l'ensemble des règles de conduite qui, dans une société donnée, régissent les rapports entre les hommes. À ce titre, le phénomène juridique participe de la vie sociale, tout en l'organisant. Dans la mesure où il tend à régir la vie des hommes en société, il est naturel qu'il existe des relations étroites et nombreuses entre les données sociales et les règles juridiques. Ainsi, dans une sorte de dialectique permanente, le social influence le juridique et le fait évoluer, de même que le juridique influence le social.

La façon dont le droit appréhende le handicap n'échappe pas à cette règle. Bien souvent, elle est le reflet de la place que réserve la société aux personnes en situation de handicap : parfois, le droit accuse un certain retard par rapport à l'évolution des comportements sociaux ; d'autres fois, la règle de droit, parce qu'elle est chargée de mettre de l'ordre, devance et bouscule les archaïsmes de la société à l'égard du handicap.

L'évolution des notions juridiques, depuis celles de l'« infirme » et de l'« incurable », en passant par celle de l' « incapable », de la « personne

vulnérable », jusqu'à celle de « personne handicapée » et de « personne en situation de handicap », témoigne simultanément du changement de regard social et de la lente, mais inexorable, prise en compte par le droit de cette réalité humaine.

Si, comme l'affirme Henri Lacordaire, héritier des Lumières, « Entre le fort et le faible, entre le riche et le pauvre, entre le maître et le serviteur, c'est la liberté qui opprime et la loi qui affranchit [1] », il n'est pas vain de s'interroger, un siècle et demi plus tard, sur les apports des sciences juridiques à cette libération de l'homme. Nous montrerons d'abord que l'état actuel du droit relatif au handicap apparaît comme le fruit d'un siècle de construction législative mais qu'il n'en demeure pas moins que notre droit interne subit les influences du droit international, européen et communautaire. Nous ferons ensuite le constat que le juge ne reste pas inactif et contribue significativement aux avancées jurisprudentielles en la matière. Nous examinerons enfin les facilitateurs et les freins à l'émergence d'un droit du handicap en France.

UN SIÈCLE DE CONSTRUCTION LÉGISLATIVE

La première surprise qui frappe le juriste étudiant l'histoire du droit, c'est de constater à quel point est tardive l'apparition, dans notre corpus juridique, de notions voisines de celle de « handicap ». Certes, l'affirmation première du devoir d'assistance par la nation remonte à 1790, en ce qu'elle est l'œuvre du comité de mendicité de l'Assemblée constituante, présidé par François de La Rochefoucauld-Liancourt, mais cette déclaration faite devant les constituants visait de manière générale « l'homme pauvre [2] ». Ce n'est en réalité qu'en 1905 que sera adoptée une première loi spécifique « d'assistance aux vieillards, infirmes et incurables [3] ».

À peine un siècle nous sépare donc de la première législation en matière de handicap. Avec la révolution industrielle pour toile de fond, elle correspond à l'avènement de l'État-providence. Dès lors, à partir du XX^e^ siècle, trois grands principes vont successivement être mis en œuvre

1. H. Lacordaire, 52^e^ conférence du « double travail de l'homme », dans *Conférences de Notre-Dame de Paris*, Paris, Sagnier et Bray, 1848.
2. Ce comité de mendicité évoque « les droits de l'homme pauvre sur la société et ceux de la société sur lui » et prévoit un système d'organisation de lutte contre la mendicité.
3. Loi du 14 juillet 1905 organisant l'assistance aux vieillards, aux infirmes et incurables privés de ressources.

par le législateur, dont le but essentiel est de procurer un revenu de substitution aux personnes en situation de handicap : la responsabilité, l'assurance et la solidarité, dont la succession et l'enchevêtrement sont à l'origine de l'état actuel de notre droit et qu'il convient par conséquent d'examiner.

Face aux nombreux dégâts causés par la société industrielle et par la Grande Guerre, devenue elle-même industrielle, le législateur est conduit, dans les années 1900-1920, à reconnaître deux types de responsabilité : celle de l'employeur et celle de la nation. Il en ressort la mise en place de dispositifs d'indemnisation facilités. Concernant les préjudices liés au travail, la loi du 9 avril 1898 organise la protection des accidentés [4]. Son principe est fondé sur la suppression de l'action en responsabilité qui obligeait le salarié à prouver une faute ou une négligence de la part de son employeur. Elle instaure une réparation forfaitaire de l'accidenté. S'agissant de la réparation des préjudices inhérents à la guerre, la loi du 31 mars 1919 institue, pour la première fois, un droit à pension [5]. Elle met en place un barème d'évaluation des mutilations subies par les victimes de la guerre, afin de déterminer le montant de leur pension d'invalidité. Deux lois, en 1916 et 1923 [6], accordent une priorité d'accès aux emplois publics pour les militaires blessés ou devenus infirmes (ce sont les fameux emplois réservés). La loi du 26 avril 1924 impose aux entreprises privées de plus de dix salariés le recrutement des mutilés de guerre [7].

Puis, en 1945, avec la création de la Sécurité sociale, on passe d'une logique de responsabilité à un régime de type assurantiel. Il s'agit désormais d'assurer l'ensemble des salariés contre les conséquences des maladies ou des accidents qui ne sont pas liés au travail mais les privent de leur « capacité de gain ». Par ailleurs, la gestion du risque d'accident du travail et de maladie professionnelle est transférée aux organismes de Sécurité sociale. Les employeurs ne sont plus débiteurs de l'indemnisation du risque professionnel. Les risques sont alors mutualisés et supportés par l'ensemble des assurés.

---

4. Loi du 9 avril 1898 concernant les responsabilités dans les accidents du travail.
5. Loi du 31 mars 1919 modifiant la législation des pensions des armées de terre et de mer en ce qui concerne les décès survenus, les blessures reçues et les maladies contractées ou aggravées en service.
6. Loi du 17 avril 1916 et loi du 30 juin 1923.
7. Loi du 26 avril 1924 assurant l'emploi obligatoire des mutilés de guerre (*journal officiel* du 29 avril 1924).

Au cours des années suivantes, l'effort du législateur porte exclusivement sur l'aide à la réinsertion professionnelle, le handicap étant d'abord conçu comme un risque économique dans le cadre du travail. La loi du 2 août 1949 [8] généralise l'aide à la réinsertion des grands infirmes par la création de l'allocation de compensation aux « grands infirmes travailleurs ». Elle leur permet d'accéder à la formation professionnelle. C'est en 1953 qu'un décret [9] instaure les premières commissions d'orientation des infirmes, qui deviendront par la suite les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP). Dans la loi du 23 novembre 1957 [10] sur le reclassement professionnel, apparaît pour la première fois le terme de « travailleur handicapé », dont la reconnaissance de la qualité est expressément définie. D'un côté, la loi instaure des priorités d'emploi en milieu ordinaire et, de l'autre, elle définit le travail protégé. Ultérieurement et selon la même logique, la loi du 10 juillet 1987 [11] instituera, pour les entreprises de plus de vingt salariés, l'obligation d'employer, à temps plein ou partiel, 6 % de personnes en situation de handicap.

Suite au rapport que François Bloch-Lainé remet au Premier ministre en 1967, sous le titre *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées* [12], un mouvement intégratif se fait désormais jour et se développe, préparant en quelque sorte la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 [13]. Cette loi fondatrice fait de l'intégration scolaire et sociale une « obligation nationale [14] ». Elle affirme le droit au travail et à une garantie minimum de ressources, par le biais de prestations : création de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), qui constitue un revenu minimum, et d'une aide aux familles concernées, sous la forme de l'allocation d'éducation spéciale (AES). Elle fixe ainsi le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics en matière de handicap :

---

8. Loi n° 49-1111 du 2 août 1949 majorant les indemnités dues au titre des législations sur les accidents du travail.
9. Décret n° 53-1186 du 29 novembre 1953 portant réforme des lois d'assistance.
10. Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés.
11. Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés.
12. F. Bloch-Lainé « Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées », rapport au Premier ministre, Paris, La Documentation française, 1967.
13. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
14. Voir à ce sujet un extrait de l'exposé des motifs du projet de loi sur le lien : http://www.mda38.fr/guidemetro-24.html

importance de la prévention et du dépistage ; éducation des enfants et adolescents ; accès aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population ; maintien chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de vie et de travail. Cependant, le handicap s'apparente à un statut juridique auquel on accède uniquement sur décision de commissions techniques, car sa reconnaissance est dévolue à des commissions départementales, en l'occurrence la Commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) et la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP). Le législateur se heurte ici à une difficulté majeure qui anime – et continuera d'animer – bien des débats : comment identifier individuellement les personnes concernées par des objectifs fixés pour une population globale ?

Aussi fondatrice soit-elle, la loi de 1975 révèle assez rapidement ses faiblesses. La situation demeure insatisfaisante, particulièrement sur le versant de l'accessibilité : les décrets d'application et les arrêtés tardent à paraître ; le texte souffre de l'absence de véritables sanctions face au non-respect des règles d'accessibilité ; des dérogations permettent aux bâtiments ouverts au public de s'en dispenser ; enfin, le texte ne prévoit pas de règles spécifiques et contraignantes pour le matériel roulant.

Il faut attendre trente ans, avec le traumatisme de l'arrêt de la Cour de Cassation dit « arrêt Perruche [15] » pour que le Parlement légifère à nouveau et de manière globale. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé met un terme à la possibilité pour les personnes en situation de handicap, ou leurs ayants droit, de se prévaloir devant les tribunaux du « préjudice d'être né handicapé [16] ». En contrepartie, cette disposition contraint le législateur à donner une consistance légale au « droit à la solidarité nationale », reconnu corrélativement par la loi et censé compenser cette interdiction du recours judiciaire.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées en est la traduction directe [17]. L'une des avancées majeures est la création d'un

15. Cass. ass. plén., 17 novembre 2000, n° 99-13701.
16. Article 1er, I, loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
17. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

droit à la compensation du handicap, quels que soient l'origine et la nature de la déficience, l'âge ou le mode de vie : « Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale [18]. » Cette compensation s'applique dans tous les domaines de la vie : accueil de la petite enfance, scolarité, formation, vie professionnelle, aménagements du domicile ou du cadre de travail, etc. Pour la première fois en France, on s'intéresse davantage aux conséquences du handicap qu'à ses causes, ce qui va contribuer à une certaine unification des dispositifs. La diversité des régimes constitue en effet un facteur de dysfonctionnement dans la mesure où il crée une inégalité financière en fonction des circonstances d'apparition de la lésion plutôt que de ses résonances sur le fonctionnement individuel et social.

Une nouvelle définition juridique du handicap est également proposée : « Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant [19]. » On conçoit désormais le handicap comme la résultante d'une interaction des difficultés spécifiques d'une personne (ce sont les causes individuelles du handicap qu'il faut s'attacher à compenser) avec l'inadaptation, totale ou partielle, de son environnement (ce sont les causes environnementales du handicap que l'on doit s'efforcer d'éliminer, notamment par l'adoption de normes de mise en accessibilité). Cette définition est proche de celle de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), adoptée en 2001 par l'Organisation mondiale de la santé, qui s'est substituée à la Classification internationale des handicaps (CIH, 1980). On regrette parfois qu'elle n'insiste pas encore suffisamment sur l'influence des facteurs environnementaux, qui se font obstacles ou facilitateurs.

On le voit avec cet effort de définition, notre droit interne s'élabore de plus en plus, semble-t-il, en référence aux travaux et normes de nature internationale, européenne et communautaire.

---

18. Article 1er, II, de la loi précitée.
19. Article L. 114 du Code de l'action sociale et des familles.

L'INFLUENCE DU DROIT INTERNATIONAL, EUROPÉEN ET COMMUNAUTAIRE

En sa qualité de signataire, la France est tout d'abord soumise aux exigences posées par l'ensemble des conventions internationales relatives aux droits de l'homme : au premier chef, la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, mais aussi les pactes internationaux relatifs aux droits civils et politiques et aux droits économiques, sociaux et culturels, datant de 1966, sans oublier la Convention de New York relative aux droits de l'enfant de 1992. Ces conventions étant d'application immédiate en droit français, tout justiciable en situation de handicap peut s'en prévaloir pour un litige dans lequel il estime qu'une atteinte est portée à l'un de ses droits humains.

D'autres textes de portée internationale, dont le contenu est plus spécifiquement consacré aux personnes en situation de handicap, ont également influencé, à des degrés divers, les politiques publiques françaises. Le 9 décembre 1975, l'Assemblée générale des Nations unies a adopté une Déclaration des droits des personnes handicapées. Plus récemment, notre pays a signé, le 30 mars 2007, puis ratifié, avec son protocole facultatif, le 1er avril 2010 [20], la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 13 décembre 2006. Elle vise à « promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque ». Après l'affirmation d'un certain nombre de principes généraux – respect de la dignité, non-discrimination, égalité des chances, accessibilité, respect du développement des capacités de l'enfant –, elle énumère, en ses divers articles, les droits qu'elle garantit : droit à la vie ; accès effectif à la justice ; respect de l'intégrité physique et mentale, de la vie privée, du domicile et de la famille ; droit à l'éducation, à la santé et au travail. Dans le cadre de cette convention, un Comité des droits des personnes en situation de handicap est chargé de veiller au respect par les États membres de leurs engagements.

En matière de défense des droits de l'homme, il convient d'évoquer aussi le rôle du Conseil de l'Europe. Celui-ci se manifeste principalement

---

20. *Journal officiel de la République française,* n° 0079 du 3 avril 2010, page 6501, texte n° 16.

par l'adoption de résolutions ou de recommandations qui, certes, ne se traduisent pas de manière directe dans le corpus législatif français, mais sont susceptibles d'imprégner la conscience des membres de son Assemblée, également membres et représentants du Parlement français, ne l'oublions pas. Parmi les plus marquantes d'entre elles, figurent la Résolution sur l'intégration sociale des personnes handicapées en 1981[21], la Résolution sur l'intégration scolaire en milieu ordinaire en 1990[22], la Recommandation sur la protection des langues des signes en 2003[23], la Résolution sur la protection des adultes et enfants handicapés contre les abus en 2005[24], la Recommandation de 2009 sur le vieillissement et le handicap au XXIe siècle[25], et celle relative à la désinstitutionnalisation des enfants en situation de handicap et leur vie au sein de la collectivité en 2010[26]. Signalons encore qu'en 2011, le Comité des ministres du Conseil de l'Europe a adopté une recommandation soumettant aux États membres des principes et mesures pour favoriser la participation des personnes en situation de handicap à la vie politique et publique[27], ou encore en 2012 une recommandation sur la protection et la promotion des droits des femmes et des filles handicapées[28].

---

21. Résolution du Conseil de l'Europe sur l'intégration sociale des personnes handicapées (1981), *Journal officiel,* n° C 347 du 31/12/1981.
22. Résolution du Conseil de l'Europe et des ministres de l'Education réunis au sein du Conseil du 31 mai 1990 concernant l'intégration des enfants et des jeunes affectés d'un handicap dans les systèmes d'enseignement ordinaires (90/C 162/02), *Journal officiel,* n° C 162 du 03/07/1990 p. 0002-0003.
23. Recommandation 1598 (2003)1 sur la protection des langues des signes dans les États membres du Conseil de l'Europe (adoptée par l'Assemblée du Conseil de l'Europe le 1er avril 2003).
24. Résolution ResAP (2005)1 sur la protection des adultes et enfants handicapés contre les abus (adoptée par le Comité des ministres le 2 février 2005).
25. Recommandation CM/Rec (2009)6 du Comité des ministres aux États membres sur le vieillissement et le handicap au XXIe siècle : cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive (adoptée le 8 juillet 2009).
26. Recommandation CM/Rec (2010)2 du Comité des ministres aux États membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité (adoptée le 3 février 2010).
27. Recommandation CM/Rec (2011)14 du Comité des ministres aux États membres sur la participation des personnes handicapées à la vie politique et publique (adoptée le 16 novembre 2011).
28. Recommandation CM/Rec (2012)6 du Comité des ministres aux États membres sur la protection et la promotion des droits des femmes et des filles handicapées (adoptée le 13 juin 2012).

Dans ses textes, le Conseil de l'Europe intègre, assez naturellement, les préoccupations relatives au handicap. L'article 15 de la Charte sociale européenne engage ainsi les États membres à prendre les mesures nécessaires en vue de garantir aux personnes en situation de handicap l'exercice du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté. En avril 2006, le Conseil de l'Europe a adopté un plan d'action pour la période 2006-2015 [29], qui comporte quinze axes d'action, parmi lesquels la participation à la vie politique, publique et culturelle, l'éducation, l'information et la communication, l'emploi, l'accessibilité de l'environnement bâti et des transports. Il attire en outre l'attention sur les besoins des femmes et des enfants en situation de handicap et sur les personnes gravement touchées, dont les besoins d'assistance sont plus importants.

Cependant, en droit européen, l'outil juridique le plus efficace, car directement invocable par tout justiciable, est sans doute la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Lorsque l'ensemble des recours juridictionnels internes s'avèrent vains et qu'une liberté fondamentale ou un droit humain inscrit dans la Convention est bafoué, il est alors possible de saisir directement la juridiction chargée de son application au sein des États signataires, à savoir la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH). À cet égard, cette dernière a condamné la France notamment pour sa manière de considérer la question du handicap en milieu carcéral : d'une part, pour le maintien indu en détention de personnes affectées de troubles mentaux ; d'autre part, pour les conditions mêmes de détention de personnes en situation de handicap. Mentionnons deux exemples.

La CEDH a tout d'abord rendu un arrêt le 23 février 2012 concernant un requérant, souffrant d'une psychose chronique de type schizophrénique, qui avait été incarcéré, puis condamné à une peine de dix années de réclusion criminelle, et finalement déclaré pénalement irresponsable par la Cour d'assises d'appel française. La CEDH, qui a conclu à la violation de l'article 3 de la Convention, s'appuyant sur une recommandation du Conseil de l'Europe, a estimé que le maintien en détention de M.G., durant quatre années, avait entravé le traitement médical que son état

29. Recommandation Rec (2006)5 du Comité des ministres aux États membres sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015 (adoptée le 5 avril 2006).

de santé exigeait et l'avait soumis à une épreuve excédant le niveau de souffrance inhérent à la détention [30]. De même, elle a donné raison, en 2006, à Olivier Vincent, un détenu à mobilité réduite incarcéré plusieurs mois à la maison d'arrêt de Fresnes : « Le fait que, pour passer des portes, le requérant ait été contraint d'être porté pendant qu'une roue de son fauteuil était démontée, puis remontée après que le fauteuil eut passé l'embrasure de la porte peut en effet être considéré comme rabaissant et humiliant, outre le fait que le requérant était entièrement à la merci de la disponibilité d'autres personnes », souligne l'arrêt. La condamnation prononcée renvoie donc à la violation de l'article 3 de la Convention, qui prévoit que « nul ne peut être soumis à [...] des traitements inhumains ou dégradants [31] ».

L'intérêt pour un justiciable de saisir la Cour européenne des droits de l'homme apparaît pourtant limité car les sanctions n'ont trait qu'aux plus graves violations des droits humains. Cela étant, des saisines plus systématiques contribuent à des avancées jurisprudentielles qui font date. Quelle serait, par exemple, l'issue d'un recours similaire à celui introduit le 10 décembre 2008, par cinq jeunes femmes atteintes d'une déficience mentale, victimes d'une stérilisation, au sein de leur centre d'aide par le travail (CAT, devenu établissement et service d'aide par le travail-ESAT) « sans que leur consentement soit requis » ? Ce dernier a été jugé irrecevable par la Cour car déposé de manière trop tardive[32]. Qu'en serait-il si un tel recours était déposé dans les délais ?

Bien plus encore, parce qu'il s'agit d'un droit intégré à notre corpus juridique, l'invocation du droit communautaire semble aujourd'hui, en la matière, à privilégier. Entre l'Union européenne et les personnes en situation de handicap, l'histoire est en réalité récente. L'apport principal du droit communautaire à notre droit interne est l'affirmation, le 2 octobre 1997, avec la signature du traité d'Amsterdam [33], du principe général de non-discrimination. L'article 13 confère, expressément et pour la première fois, à l'Union européenne le pouvoir d'agir dans le domaine du handicap, par le biais de la lutte contre toutes les formes de discrimination. On retrouve l'impact de cette mesure communautaire, perceptible en droit français, dans l'exposé des motifs du projet de loi qui précède

30. Arrêt G. c. France n° 27244/09 du 23 février 2012.
31. Cour européenne des droits de l'homme, 2e sect., 24 octobre 2006, Vincent c/ France.
32. Requête n° 61521/08 GAUER et a. c/ France, décision CEDH du 23 octobre 2012.
33. Traité d'Amsterdam modifiant le Traité sur l'Union européenne, 2 octobre 1997, *Journal officiel,* n° C 340 du 10 novembre 1997.

l'adoption de la loi du 11 février 2005 : « Le principe général de non-discrimination, y lit-on, oblige la collectivité nationale à garantir les conditions de l'égalité des droits et des chances à tous les citoyens [34]. »

Pour l'heure, une seule directive, celle du 27 novembre 2000 [35], a été prise pour l'application de ces dispositions. Elle ne concerne que l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail. Son principal défaut est de ne pas définir juridiquement le handicap. Pour cela, il faudra attendre l'interprétation qu'en a fait, dans deux arrêts, la Cour de justice de la communauté européenne (CJCE), devenue en 1997 Cour de justice de l'Union européenne (CJUE). Dans le premier, rendu en 2006, l'enjeu consistait à déterminer si une salariée, licenciée sept mois après le début de son congé de maladie, méritait d'être considérée comme handicapée au sens de la directive du 27 novembre 2000, auquel cas il importait de savoir si elle avait été victime d'une discrimination liée à son handicap [36]. Dans le deuxième arrêt, en 2013, la Cour de justice s'appuie sur la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, pour donner une interprétation innovante de la directive : selon elle, la notion de handicap « doit être entendue comme visant une limitation, résultant notamment d'atteintes physiques, mentales ou psychiques, dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à la pleine et effective participation de la personne concernée à la vie professionnelle sur la base de l'égalité avec les autres travailleurs ». Elle ajoute que ces « incapacités physiques, mentales ou psychiques doivent être durables ». Le juge communautaire en déduit que la directive n'exclut pas le handicap consécutif à une maladie et peut donc s'appliquer quelle qu'en soit l'origine : naissance, accident ou maladie [37].

LES GRANDES AVANCÉES JURISPRUDENTIELLES

En France, le juge n'est cependant pas en reste dans cette œuvre jurisprudentielle et l'on doit souligner ici le rôle majeur du juge administratif. En effet, le juge est souvent l'ultime rempart pour protéger les

---

34. Pour mesurer l'impact de ce principe de non-discrimination au plan européen, voir notamment S. Cohu, D. Lequet-Slama, D. Velche. « Les politiques en faveur des personnes handicapées dans cinq pays européens. Grandes tendances », *RF aff. soc. 2005.2.*

35. Directive n° 2000/78 du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail.

36. CJCE, gde ch., 11 juill. 2006, aff. C-13/05, D. 2006. 2801, *Chacón Navas.*

37. CJUE, 11 avril 2013, 2e ch., affaires jointes C-335/11 et C-337/11.

droits, chèrement conquis, des justiciables en situation de handicap. Saisi par un collectif d'associations, le Conseil d'État a ainsi annulé deux tentatives du pouvoir réglementaire d'accorder des dérogations aux règles édictées par la loi du 11 février 2005. Ces dérogations visaient à exonérer constructeurs, promoteurs immobiliers et employeurs de certaines de leurs obligations, en matière de règles d'accessibilité, applicables aux constructions à usage collectif ainsi qu'aux lieux professionnels nouvellement construits. Dans deux décisions de 2009[38] et 2011[39], le Conseil d'État, rappelant qu'un décret ne peut réduire le champ d'application d'une loi et que le législateur de 2005 n'a pas souhaité créer de dérogations à l'accessibilité, a abrogé lesdits décrets.

Par des décisions audacieuses, le juge est aussi en mesure d'adresser aux autorités concernées des « coups de semonce » pour la future application d'une loi. Dans un arrêt d'assemblée en date du 22 octobre 2010[40], et avant même que le délai d'obligation de mise en accessibilité des lieux ouverts au public ne soit arrivé à échéance, le Conseil d'État a ainsi reconnu le droit d'une avocate en situation de handicap à obtenir réparation de l'État, pour cause d'inaccessibilité des locaux où elle exerce son activité. Si, en l'espèce, le juge ne retient pas la responsabilité de l'État pour faute, principalement en raison du moratoire de dix ans, dont bénéficient les débiteurs de l'obligation d'accessibilité – dont l'État –, il engage néanmoins la responsabilité sans faute de l'État pour rupture d'égalité devant les charges publiques. Ce que subit l'avocate à mobilité réduite, obligée constamment de solliciter le concours de personnel d'accueil ou de sécurité pour accéder à ses lieux professionnels – ce qui rend difficile, sinon impossible, l'exercice de sa fonction – ne saurait être considéré comme une « contrainte normale ». Aussi l'intéressée obtient réparation, non pas de son préjudice économique, mais de son préjudice moral. De la décision du juge, il ressort que le délai de dix ans pour la mise en accessibilité des lieux publics ne dispense pas de fournir sans attendre des efforts. Cet arrêt a constitué, au moment de son édiction, une sorte d'avertissement pour le service public de la justice, avant même l'échéance de 2015.

En accueillant parfois les recours en indemnisation de certains justiciables, le juge contribue également à l'effectivité de leurs droits fonda-

38. CE, 21 juillet 2009, n° 295382.
39. CE, 1er juin 2011, n° 334892.
40. CE Ass., 22 octobre 2010, n° 301572.

mentaux. Depuis quelques années, par une série d'arrêts exemplaires, le Conseil d'État se fait le protecteur du droit à la scolarisation des enfants en situation de handicap. Aidé en cela par la loi du 11 février 2005, qui a renforcé ce droit en posant le principe de l'inscription de l'enfant dans l'établissement scolaire ordinaire le plus proche de son domicile, le juge considère, dans son « arrêt Laruelle » de 2009 [41], que la carence de l'État en matière de scolarisation est constitutive d'une faute de nature à engager sa responsabilité. Rejetant les deux arguments traditionnels invoqués par l'Administration – insuffisance des structures d'accueil existantes, octroi d'allocations compensatrices aux parents –, il fait désormais de l'obligation éducative de l'État, non plus seulement une obligation de moyens mais une obligation de résultat.

Dans le même esprit, le Conseil d'État poursuit son édifice jurisprudentiel, en reconnaissant avec « l'arrêt Beaufils » de 2011 [42], une nouvelle obligation de résultat incombant à l'État : celle de la prise en charge des enfants et adultes atteints d'autisme. Considérant que, selon les dispositions de la loi, « le droit à une prise en charge est garanti à toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique, quelles que soient les différences de situation », il rappelle que si le législateur a voulu une prise en charge diversifiée, c'est sous réserve que celle-ci « soit effective dans la durée, pluridisciplinaire et adaptée à l'âge de la personne atteinte de ce syndrome ». C'est bien l'effectivité d'un droit qui est visée.

Le juge administratif a franchi un pas supplémentaire. Statuant en référé sur une requête déposée par les parents d'une jeune femme atteinte d'une forme très sévère d'autisme, le tribunal administratif de Pontoise a admis, dans une ordonnance, rendue en octobre 2013 [43], que l'absence de proposition de place dans un établissement adapté portait une atteinte grave au droit des parents à mener une vie familiale « normale » et au droit de leur fille à une prise en charge médicosociale adaptée. Par suite, le juge a enjoint l'agence régionale de santé de prendre toutes dispositions pour que se réalise « une offre de soins permettant une prise en charge effective dans un délai de quinze jours par un établissement médicosocial », sous astreinte de pénalités journalières de retard. Ce jugement, pour lequel l'État a renoncé à faire appel,

41. CE, 8 avril 2009, n° 311434, *Laruelle.*
42. CE, 16 mai 2011, n° 318501, *Beaufils.*
43. TA de Pontoise, ord. en référé du 7 octobre 2013, n° 1307736, M. Jacques Loquet et a.

ouvre de nouvelles voies juridiques pour les familles victimes des carences de l'État.

On le voit, par l'engagement de leur responsabilité – sans faute ou pour faute –, le juge contraint les autorités concernées, la plupart du temps publiques, à remplir leurs obligations. Tout se passe comme si, dans un perpétuel mouvement de balancier, moins le droit des personnes en situation de handicap à la solidarité nationale est rendu effectif, plus le juge accueille les demandes en indemnisation des familles, contraignant alors le législateur et les pouvoirs publics à prendre rapidement des mesures légales ou réglementaires pour que cesse la multiplication des recours en justice. Tel fut le cas, exemplaire, avec l'arrêt Perruche, rendu en 2000 par la Cour de Cassation, qui reconnut le droit des parents de se prévaloir, au nom de leur enfant, du préjudice d'être né en situation de handicap. Il mit en lumière les lacunes françaises et conduisit le législateur à adopter le principe fondamental selon lequel « toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale[44] », puis à lui donner un contenu concret par l'instauration d'un droit à compensation. La loi du 11 février 2005 en a fait une priorité.

LE DROIT DU HANDICAP EN FRANCE

L'ensemble de ces avancées légales et jurisprudentielles permettent-elles d'entrevoir l'émergence, en France, d'un véritable droit du handicap, reconnu comme une branche du droit à part entière et susceptible de constituer un objet de savoir et de pratique dans le monde juridique ? Un béotien pourrait s'étonner qu'un tel droit, plus d'un siècle après l'apparition des notions voisines d'*infirmité* et d'*invalidité*, soixante ans après la première occurrence du terme *handicap* dans un texte législatif, ne soit pas davantage reconnu dans l'Hexagone.

Plusieurs freins sont à l'origine de ce retard. Sur le versant des politiques publiques, on constate d'abord un manque de transversalité ; notre pays souffrant d'une forte sectorisation, les mesures d'ordre interministériel en matière de handicap se concrétisent difficilement. Le corpus normatif qui en découle reflète cette carence de transversalité.

---

44. Art. 1er, II de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Les plus grandes avancées en matière de reconnaissance des droits continuent à procéder de lois spécifiques, celles de 1975 et, trente ans plus tard, celle de 2005.

Le législateur comme le pouvoir réglementaire ont du mal à prendre en compte la question du handicap dans leur action. Tout se passe comme s'ils ne parvenaient pas à avoir le « réflexe handicap » lorsqu'ils légifèrent ou réglementent. Pourtant, depuis les années 1990, les dispositifs législatifs d'un certain nombre de pays européens, directement influencés par la politique dite de *mainstreaming* (concept qui vise l'intégration dans le courant de la vie ordinaire et s'oppose donc à l'idée de solutions spécifiques réservées à certaines catégories de personnes) ne proposent plus ce dualisme entre lois générales d'un côté et lois spécifiques au handicap, de l'autre [45].

La circulaire « relative à la prise en compte du handicap dans les projets de loi », adressée, le 4 septembre 2012, par le Premier ministre Jean-Marc Ayrault à ses ministres [46], représente une première initiative française visant à dépasser ce cloisonnement juridique. Elle précise que « des dispositions spécifiques aux personnes en situation de handicap ont en principe vocation à figurer dans chaque projet de loi ». Chaque ministre doit désormais établir, durant la phase préparatoire d'un projet de loi, une fiche « diagnostic-handicap » ayant vocation à nourrir ensuite l'étude d'impact de ce projet. Son application reste toutefois encore inégale, selon les textes et donc les ministères : on est surpris, par exemple, de constater que les mesures, proposées dans le projet de loi pour l'accès au logement et un urbanisme rénové, « ne présentent pas d'impact particulier à l'égard des personnes handicapées », selon l'étude d'impact du 25 juin 2013 [47]. Cela étant, la mise en œuvre de cette mesure n'en est pas moins prometteuse, même si elle aurait davantage mérité d'avoir force de loi.

---

45. C'est le cas ainsi de l'Italie, de l'Allemagne, de la Grande-Bretagne, du Portugal, de l'Irlande ou encore de la Suède. Voir notamment à ce sujet le rapport du Pr Michel Fardeau au ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au secrétaire d'État à la Santé, à l'Action sociale et aux Handicaps, *Sur une analyse comparative et prospective du système de prise en charge des personnes handicapées*, Paris, La Documentation française, 2001.

46. Circulaire du Premier ministre du 4 septembre 2012 relative à la prise en compte du handicap dans les projets de loi (NOR : PRMX1233157C).

47. Projet de loi n° 1179 « pour l'accès au logement et un urbanisme rénové » et son étude d'impact du 25 juin 2013 (ETLX1313501L).

Nul doute qu'un dispositif de veille consacré aux situations de handicap aurait toute sa place et sa légitimité au Parlement, où l'on élabore les lois et contrôle leur application. Sans créer à l'identique une délégation dédiée, à l'instar de la Délégation aux droits des femmes à l'Assemblée nationale et au Sénat, un groupe de parlementaires, désignés au sein de chaque commission, pourrait, de manière systématique, se saisir de cette question lors de l'examen de chaque projet ou proposition de loi. La représentation des citoyens ne fonde-t-elle pas la mission des élus au Parlement ?

Du point de vue des praticiens du droit, le deuxième frein à l'émergence d'un droit du handicap est le caractère éclaté de son contentieux. La répartition actuelle des dispositifs de recours s'avère particulièrement complexe pour les justiciables : selon l'objet de leur recours, ils doivent se diriger tantôt vers le tribunal du contentieux de l'incapacité (TCI), tantôt vers la commission départementale d'aide sociale (CDAS), ou bien le tribunal des affaires de Sécurité sociale (TASS) ou encore le tribunal administratif (TA). À elle seule, cette extrême complexité entrave l'exercice effectif du droit au recours des personnes en situation de handicap. En outre, le contentieux du handicap souffre d'une quasi-absence de publication de sa jurisprudence. On peine à comprendre pourquoi la juridiction d'appel que constitue la Cour nationale de l'incapacité et de la tarification de l'assurance des accidents du travail (CNITAAT) ne publie pas ses décisions, ce qui selon un rapport d'information du Sénat « n'est pas la pratique[48] ». Or, une publication de cette jurisprudence permettrait d'harmoniser les décisions aujourd'hui très disparates, rendues par les tribunaux du contentieux de l'incapacité. Elle permettrait d'extraire ce contentieux de son opacité et de sa confidentialité, incitant les justiciables à faire davantage valoir leurs droits en justice.

Elle contribuerait aussi à inciter les avocats à s'investir dans le droit du handicap, car ils sont encore trop peu nombreux en France à opter pour ce champ d'activité. Il est vrai que le handicap pouvant potentiellement relever du droit des personnes, du droit civil, du droit de la famille, du droit pénal, du droit du travail, du droit public, du droit de la protection sociale, etc., les avocats y voient une réelle difficulté. Ils ne peuvent

48. Rapport d'information n° 485 (2008-2009) de P. Blanc et A. Jarraud-Vergnolle, réalisé au nom de la Commission des affaires sociales du Sénat, « Les maisons départementales des personnes handicapées sur la bonne voie : premier bilan, quatre ans après la loi du 11 février 2005 », 24 juin 2009.

pas être des multispécialistes et, à supposer qu'ils le soient dans les branches ci-dessus énumérées, ils ne parviendraient pas pour autant à embrasser la totalité du sujet, compte-tenu de l'extrême complexité du corpus normatif du handicap qui nécessite une ultraspécialisation. À cet égard, il est dommageable que le droit du handicap ne figure pas encore parmi les spécialisations, récemment arrêtées par la profession. Les avocats ne peuvent donc obtenir de certification et, par conséquent, ne sont pas autorisés à utiliser l'expression d' « avocats spécialisés en droit du handicap ». La visibilité comme la reconnaissance de cette branche du droit demeurent entravées. Néanmoins, dans un mouvement qui touche l'ensemble de la profession d'avocat, les cabinets tendent de plus en plus à proposer une offre diversifiée et à rassembler des compétences plurielles afin de mieux répondre aux besoins de leurs clients, ne se limitant plus à un seul champ d'activité. Ainsi, de leur propre initiative, des avocats se spécialisent autour des demandes élargies de leurs clients. Les besoins croissants des avocats en termes de formation sur le handicap s'en ressentent. Pensons à la création par Maître Felissi, dès 1997 au sein du barreau de Paris, d'une commission sur le *Droit de la protection sociale et du handicap*, destinée à la formation continue des avocats [49].

Ce qui n'est encore qu'un embryon de droit du handicap est appelé à croître. D'une part, l'arrivée à échéance de l'obligation de mise en accessibilité des établissements recevant du public (ERP) et des services de transports collectifs en 2015, même s'il a fait l'objet à l'été 2014 d'un report dérogatoire *in extremis* par le législateur pour certains opérateurs n'ayant pas accompli les diligences prévues par la loi (dont l'État)[50], ne manquera pas néanmoins d'entraîner un nouveau contentieux. D'autre part, ce droit naissant suscite de plus en plus d'intérêt dans le domaine de la recherche en sciences humaines et sociales. Plusieurs publications en témoignent, réalisées dans le cadre d'un ouvrage de droit public en 2010 et d'une revue de droit du travail en 2011 [51]. Les autres ouvrages

49. Voir http://www.avocatparis.org/commission-ouverte-du-droit-de-la-protection-sociale-et-du-droit-du-handicap.
50. Loi n° 2014-789 du 10 juillet 2014 habilitant le Gouvernement à adopter des mesures législatives pour la mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes handicapées.
51. O. Guézou, S. Manson, *Droit public et handicap,* Paris, Dalloz, 2010 ; Dossier « Handicap et aptitude à l'emploi », *Revue de droit sanitaire et sociale (RDSS)*, n° 5, septembre-octobre 2011.

sont pour l'essentiel des guides pratiques, dont on mesure l'utilité au vu de la jungle des textes normatifs dans laquelle les justiciables en situation de handicap sont censés se frayer un chemin.

Le monde universitaire, celui de la recherche comme celui des études pratiques et/ou professionnalisantes, laisse augurer un essor significatif. S'il est malaisé de quantifier précisément le nombre de thèses en cours ou déjà soutenues, cinq universités françaises ont créé des formations diplômantes portant sur les situations de handicap. Ces cursus autour de la médecine, de la psychologie, de la santé publique, des sciences de l'éducation, etc., proposent des enseignements relevant de plusieurs disciplines, dont les sciences juridiques [52]. Le diplôme universitaire *Environnement juridique et social de la personne en situation de handicap*, rattaché à la faculté de droit de Montpellier, privilégie davantage, lui, la dimension juridique et sociale. Ces cursus universitaires précurseurs inciteront, on l'espère, les sciences juridiques à concevoir des formations entièrement consacrées au droit du handicap.

L'histoire des sciences juridiques témoigne d'une lente construction : celle de la conquête et de la reconnaissance des droits subjectifs de la personne en situation de handicap. Comment rendre pleinement effectif l'exercice de ces droits ? Tel est l'enjeu des décennies à venir. Par-delà une indispensable mobilisation des pouvoirs publics, cela exige la prise en compte de cette spécialité au sein des sciences juridiques, l'implication des praticiens du droit dans ce nouveau champ d'activité, et aussi une prise de conscience des justiciables en situation de handicap de l'impérieuse nécessité de défendre leurs droits.

---

52. Diplôme universitaire *Handicap, réadaptation et restauration neurologique du mouvement* à la faculté de médecine de l'université Paris-Est Créteil Val-de-Marne ; Master 2, *Situation de handicap et participation sociale,* cohabilité entre l'université de Rennes 1, l'université de Rennes 2 et l'École des hautes études en santé publique (EHESP) ; Master 2, *Situations de handicap, éducation inclusive* à l'université Lumière Lyon 2, en cohabilitation avec l'université Claude Bernard Lyon 1 ; Diplôme universitaire de l'université de Toulouse 1 Capitole, *Accompagner le parcours des personnes en situation de handicap*, proposant une formation à distance, grâce à son partenariat avec le Centre national d'enseignement à distance (CNED) ; Executive master *Gestion et politiques du handicap* à l'Institut de sciences politiques de Paris, principalement destiné à des directeurs d'établissement et des cadres du secteur public ou privé.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

BORENFREUND, G. ; VACARIE, I. 2013. *Le droit social, l'égalité et les discriminations*, Paris, Dalloz.

BORGETTO, M. ; LAFORE, R. 2009. *Le droit de l'aide et de l'action sociales*, LGDJ-Montchrestien.

BOUJEKA, A. 2010. *Les politiques de protection des personnes handicapées en Europe et dans le monde* (journées d'études ATHAREP), Bruxelles, Bruylant.

BOUJEKA, A. ; AMRANI MEKKI, S. 2010. *Contentieux et handicap,* Paris, IRJS.

DESSERTINE, A. 1984. *Handicap et droit. Actes du colloque, Créteil, 24-26 novembre 1983,* Vanves, CTNERHI.

GREVIN, A. 2013. *Droit du handicap et procédures*, Héricy, Éditions du Puits fleuri.

GUÉZOU, O. ; MANSON, S. 2010. *Droit public et handicap*, Paris, Dalloz.

GUGLIELMI, G.-J. ; KOUBI, G. 2000. *L'égalité des chances. Analyses, évolutions, perspectives*, Paris, La Découverte.

HAMONET, C. 2012. *Les personnes en situation de handicap,* Paris, Puf.

PARISOT, A.-S. 2010, « Droit à compensation et droit au recours », dans O. Guézou ; S. Manson, *Droit public et handicap*, Paris, Dalloz.

RAWLS, J. 2001. *La justice comme équité. Une reformulation de la théorie de la justice*, Paris, La Découverte.

ROUSSEAU, J.-J. 1755. *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes*, Paris, Gallimard, 1985.

SEN, A. 2010. *L'idée de justice*, Paris, Flammarion.

WIEVIORKA, M. 2001. *La différence : identités culturelles : enjeux, débats et politiques*, Paris, Balland.

WUHL, S. 2007. *Discrimination positive et justice sociale*, Paris, Puf.

Ivan Darrault-Harris

21
Les savoirs des sciences du langage

« Le réel n'est jamais ce qu'on pourrait croire,
mais il est toujours ce qu'on aurait dû penser. »
Gaston Bachelard

Le champ couvert par l'interface handicap/sciences du langage s'avère, en première approche, des plus considérables, tant l'usage du langage, caractérisant notre espèce biologique, semble devoir être entravé, à des degrés divers, par des déficiences entraînant une limitation du champ d'action éventuellement accentuée par l'insuffisance qualitative de l'environnement.

En effet, si une personne atteinte d'une déficience intellectuelle sévère, d'un autisme gravement déficitaire, d'une surdité profonde ou d'une infirmité motrice cérébrale, manifeste soit une absence de langage verbal, soit des dysfonctionnements graves de son usage, comment ne pas envisager les perturbations moins patentes de la performance langagière ? En effet, celles-ci sont sans doute moins spectaculaires et perceptibles mais bien réelles, chez des sujets affectés d'une déficience intellectuelle plus légère, des malentendants, des dysarthriques, voire des personnes souffrant de dysfonctionnements moteurs, de troubles mentaux, d'une maladie chronique, apparemment non atteints dans l'exercice « normal » de la fonction langagière.

Si un examen très approfondi, aujourd'hui possible, des atteintes de cette fonction peut alimenter la qualité du diagnostic et le choix de la

remédiation la plus appropriée, c'est bien à cause de l'évolution considérable des sciences du langage. Depuis les années 1970, cette évolution a été profondément marquée par le passage d'une linguistique de l'énoncé à une linguistique de l'énonciation ; par l'avènement, en conséquence, d'une linguistique, et surtout d'une sémiotique [1] du discours, non limitée à l'unité-phrase et étendue aux discours non verbaux ; par la synergie interdisciplinaire avec, entre autres, la neurologie, la psychologie, la psychanalyse, la sociologie [2], l'éthologie humaine et, plus récemment, les sciences cognitives [3].

LES APPORTS D'UNE LINGUISTIQUE DE L'ÉNONCÉ

Les sciences du langage, on le sait, constituent un ensemble d'apparition récente, la linguistique moderne, son noyau dur, étant liée aux recherches et à l'enseignement de Ferdinand de Saussure [4], au tout début du XX^e^ siècle. La linguistique saussurienne a été, intentionnellement et explicitement, une linguistique de l'énoncé [5], du « dit », aux différents niveaux, bien connus, du signifiant (la phonétique et la phonologie décrivent cette dimension), de la morphologie et de la syntaxe (composantes habituelles de la grammaire d'une langue), et du signifié (lexicologie et sémantique se partagent ce champ du sens). Au cours de son développement, cette linguistique a étayé la description des troubles, dysfonctionnements ou pathologies atteignant les différents niveaux de l'organisation de l'énoncé linguistique.

---

1. Dans la dernière partie de ce chapitre, nous insisterons sur la définition et les apports de la sémiotique à la compréhension et au traitement d'une déficience à l'origine d'une situation de handicap.
2. Sont nées ainsi de nouvelles disciplines, issues de cette dynamique interdisciplinaire : la neurolinguistique, la psycholinguistique, la sociolinguistique, et, dans le champ sémiotique, la psychosémiotique, la sociosémiotique, l'éthosémiotique.
3. Le *Vocabulaire des sciences cognitives* (O. Houdé, D. Kayser, O. Kœnig, J. Proust, F. Rastier, Puf, 1998) accorde une large place, dans le cadre du traitement du langage, à la linguistique. La *linguistique cognitive* considère le langage comme appartenant à la cognition humaine, produit et instrument de la pensée. Le langage ne peut donc être étudié de manière indépendante, mais en rapport avec sa fonction cognitive.
4. Ferdinand de Saussure (1857-1913), linguiste suisse, père de la linguistique moderne, est connu surtout par son *Cours de linguistique générale*, publié par ses élèves, en 1916, après sa mort.
5. F. de Saussure a effectivement sélectionné l'objet de la linguistique comme étant la langue, et non la parole, entendue comme utilisation de la langue par les locuteurs.

Rappelons l'apport décisif de Roman Jakobson à la compréhension des désorganisations langagières liées aux divers types d'aphasie [6]. Dans les années 1960, il relance en effet les études aphasiologiques [7], montrant que l'aphasie sensorielle, dite de Wernicke pour les neurologues, engendre un trouble de la similarité touchant l'axe paradigmatique [8] du langage, l'opération de sélection et la production de métaphores. L'opération de combinaison sur l'axe syntagmatique est en revanche préservée. Si le sujet auquel l'on présente le dessin d'une boussole ne peut pas la dénommer, il substitue à cette impossibilité une définition : « Oui, c'est pour indiquer la direction, une aiguille aimantée indique le nord. » À partir du mot inducteur *building*, il ne peut pas introduire des parasynonymes ou des métaphores mais compense par des métonymies (contenu/contenant ; cause/effet, tout/partie) : *vertige, suicide, ascenseur, appartement*, etc. Inversement, l'aphasie motrice, dite de Broca, révèle un trouble de la contiguïté, de la construction de l'axe syntagmatique : l'élaboration de la phrase reste très difficile, les connecteurs disparaissent, seuls les mots résistent (ainsi en est-il du sujet de la phrase, qui disparaît en premier dans l'aphasie de Wernicke) et le patient est parfois atteint d'agrammatisme (style télégraphique).

C'est donc bien l'opposition saussurienne entre les axes syntagmatique (lieu de l'opération de combinaison) et paradigmatique (lieu de la sélection) du langage qui sous-tend et renforce, en apportant des critères linguistiques formels, la classification nosologique des types d'aphasie. Cette découverte, bel exemple d'une interdisciplinarité efficiente,

---

6. L'aphasie est une pathologie du système nerveux central, due à une lésion caractéristique d'une aire cérébrale. Ce terme a été créé en 1864 par Armand Trousseau. Depuis lors, il désigne, plus largement, un trouble grave du langage affectant l'expression ou la compréhension du langage parlé ou écrit, survenant en dehors de tout déficit sensoriel ou de dysfonctionnement de l'appareil phonatoire.

7. L'ouvrage *Langage enfantin et aphasie*, édité en 1969 aux Éditions de Minuit, est un recueil de cinq textes, parus entre 1939 et 1963, qui traitent de l'acquisition du langage chez l'enfant et des syndromes aphasiques.

8. En linguistique structurale, la notion d'*axe paradigmatique*, fondamentale, fonctionne en opposition à l'*axe syntagmatique*. Un syntagme est un élément de la chaîne parlée ou écrite défini par sa position. L'axe paradigmatique désigne, pour un syntagme donné, l'ensemble virtuel des éléments de la langue en état d'occuper cette même position. Soit la phrase *« Le petit garçon regarde la télévision ».* Le syntagme *Le petit garçon* est une entité positionnelle remplaçable par *Il,* qui constitue un élément de l'axe paradigmatique ouvert, où d'autres unités virtuelles sont possibles, comme *Paul* ou *Mon fils.*

a permis d'affermir le diagnostic des troubles aphasiques – l'imagerie cérébrale, dans les années 1960, étant balbutiante – et d'orienter les stratégies rééducatives.

Aujourd'hui encore, le diagnostic des orthophonistes et la sélection d'un type de rééducation, par exemple, s'appuient sur cette linguistique de l'énoncé : les troubles articulatoires touchent le niveau du signifiant (la réalisation des phonèmes), le retard de parole, la réalisation de l'unité-syllabe, le retard de langage atteint morphologie et syntaxe, etc. Si l'on passe des troubles de l'acquisition et de l'usage du langage aux pathologies, comme la dysphasie ou la dyslexie, c'est principalement une linguistique de l'énoncé qui soutient les critères diagnostiques différentiels. La dyslexie phonologique est détectable grâce à une épreuve de lecture de pseudo-mots (*pralon, verdulin*, etc.), épreuve qui amène le sujet à des erreurs caractéristiques. Un enfant dyslexique phonologique est aussi dysorthographique, ses erreurs n'étant pas phonologiquement plausibles (c'est-à-dire ne se prononçant pas comme le mot dicté). De sorte que l'on remarque chez de tels enfants un trouble de la conscience phonémique : difficulté à segmenter les mots en phonèmes, à décompter les phonèmes, à indiquer si deux mots riment ou non. Outre l'échec dans ces tâches dites métaphonologiques, le sujet dyslexique phonologique présente des limitations des capacités de mémoire à court terme et de la mémoire verbale de travail.

Le tableau du dyslexique de surface apparaît tout autre : « Les performances de ces enfants se caractérisent, comme chez l'adulte, par un trouble sélectif de la lecture des mots irréguliers alors que la lecture des mots réguliers et des non-mots est largement préservée[9]. » On remarque que la compréhension des mots est fondée sur la forme phonologique attribuée : le mot *rhum*, lu [*rym*] sera compris comme *rhume*. Aussi, en lecture, le sujet dyslexique de surface multiplie-t-il les erreurs de régularisation des mots irréguliers, où il n'existe pas de correspondance biunivoque entre graphèmes et phonèmes. Dans tous les cas, cette forme de dyslexie s'accompagne d'une dysorthographie de surface. Là encore, les erreurs portent sur les mots à orthographe irrégulière, « la séquence produite respectant la forme phonologique du mot mais non son ortho-

9. S. Valdois, « Pathologies développementales de l'écrit », dans M. Kail, M. Fayol (sous la direction de), *Acquisition du langage*, tome 2, *Le langage en développement. Au-delà de 3 ans,* Paris, Puf, 2000, p. 254.

graphe [10] ». On pourrait penser que les erreurs orthographiques des sujets dyslexiques de surface se rapprochent beaucoup des erreurs des sujets témoins plus jeunes de même niveau de lecture, mais un critère distingue les erreurs qu'ils commettent. En effet, les erreurs des sujets témoins consistent souvent en inversions (*clown* écrit **clwon*) ou apocopes graphiques (*baptême* écrit **baptèm*) qui respectent le maintien des indices orthographiques spécifiques (le *w* est un indice de ce type pour *clown*). Or les erreurs des enfants dyslexiques de surface contiennent peu d'indices orthographiques spécifiques préservés (12 % contre 23 % chez les enfants plus jeunes et 65 % chez les enfants de même âge). Et l'on sait que la dysorthographie de surface persiste souvent bien au-delà de la compensation des difficultés de lecture. La majorité des chercheurs s'accordent à penser que les enfants dyslexiques de surface sont « incapables de se constituer des connaissances spécifiques sur l'orthographe des mots [11] », admettant des mots pseudo-homophones comme réellement existants : **lengage, *aricau, *jardein*. Lors de séances différentes, ils peuvent écrire le mot *océan* sous les formes les plus diverses (**osséan, *eaucéan,* etc.), comme s'il n'y avait pas de normes orthographiques. Cela dit, contrairement aux enfants dyslexiques phonologiques, ils peuvent ne manifester aucun trouble de la conscience phonémique et réussir les épreuves métaphonologiques, dont l'échec est un critère de dépistage de la dyslexie phonologique. De plus, les enfants dyslexiques de surface montrent des capacités normales dans le domaine de la mémoire et, tout particulièrement, de la mémoire verbale à court terme [12].

L'AVÈNEMENT D'UNE LINGUISTIQUE DE L'ÉNONCIATION

On considère Émile Benveniste (1902-1976) comme le pionnier de la linguistique de l'énonciation, qui dépasse les limites de l'énoncé et analyse l'instance de production du *dit*, soit le *dire* lui-même. Dans *L'appareil formel de l'énonciation* [13], il en donne cette définition : « L'énonciation est cette mise en discours de la langue par un acte individuel

10. *Ibid.*
11. *Ibid.*, p. 255.
12. Cf. I. Darrault-Harris, « Prévention de la dyslexie, essai de clarification », *Envie d'école,* 27, 2001, p. 17-21.
13. E. Benveniste, « L'appareil formel de l'énonciation », *Langages,* 17, 1970, p. 12-18. Reproduit dans E. Benveniste, *Problèmes de linguistique générale,* II, Paris, Gallimard, 1974, p. 79-88.

d'utilisation [14] », et il ajoute : « L'énonciation suppose la conversion individuelle de la langue en discours [15]. » Il décline ces formes linguistiques, qui sont autant de traces concrètes du processus d'énonciation. Formes au statut exceptionnel car désignant à neuf, chaque fois que convoquées par un locuteur, parce qu'elles se rapportent à l'ego, le centre de l'énonciation : indices de personne *(je, tu)*, d'ostension *(ce, ici),* de temps *(aujourd'hui, demain)*. Le *présent,* le *maintenant* est, par exemple, une notion temporelle engendrée par l'énonciation à chaque utilisation de la langue par un locuteur individuel. Ce présent, ajoute Emile Benveniste, est coextensif à notre présence corporelle au monde. La linguistique de l'énonciation, contrairement à celle de l'énoncé, ressuscite le sujet de l'énonciation et son corps, instance de base de la production langagière. Cette avancée s'avère essentielle dans la compréhension de difficultés énonciatives liées – nous le verrons – à telle ou telle déficience.

Pour illustrer l'intérêt de cette linguistique de l'énonciation et, en conséquence, du discours (bien au-delà de la phrase), citons l'étude que consacre Denis Bertrand au cas de Pierre, adolescent atteint du syndrome de l'X fragile [16]. Sans aucunement sous-estimer la nécessité d'analyser linguistiquement l'énoncé produit par le sujet entravé dans sa production langagière, nous souhaitons insister sur le recours heuristique à la linguistique de l'énonciation, tant abondent les cas où un énoncé, apparemment bien formé, présuppose des troubles de l'énonciation, dont le repérage est susceptible de réorienter favorablement les stratégies rééducatives ou thérapeutiques.

Rappelons d'abord brièvement ce qu'est le syndrome de l'X fragile [17] et ses conséquences. Après la trisomie 21, il s'agit, statistiquement, de la deuxième cause génétique de déficience mentale, essentiellement chez les garçons, qui ne possèdent qu'un seul chromosome X. Une protéine, dénommée FMR1, n'est plus produite, alors qu'elle est responsable d'une régulation négative concernant un récepteur synaptique. La transmission de l'influx nerveux entre les neurones s'en trouve gravement perturbée avec des effets sur le comportement, l'affectivité et la cognition.

---

14. *Ibid.*, p. 14.
15. *Ibid.*, p. 15.
16. D. Bertrand, « Énonciation, schizie et paradoxes de présence à propos du syndrome de l'X fragile », dans D. Tsala Effa, *Une sémiotique du sujet,* Limoges, Lambert-Lucas, 2012, p. 19-28.
17. Pour une information raisonnablement technique, se reporter au site *www-ulpmed.u-strasbg.fr/medecine/cours_en_ligne/e.../X_fragile.pdf*

Le langage, le dessin, la musique, les mathématiques subissent en priorité cette perturbation. La capacité de conceptualisation et les réactions émotionnelles en sont également affectées. En continuité avec la définition de l'énonciation – liée à la présence du locuteur de par son corps, ici et maintenant, dans la relation au destinataire – telle que formulée par Emile Benveniste, ce syndrome « se manifeste dans l'activité énonciative elle-même, générant un mode de présence particulier, à la fois familier et un peu étrange, légèrement décalé au regard des formes habituelles de l'énonciation [18] ».

L'exemple de l'un des énoncés de P. permet de saisir ce décalage, certes subtil. Ne pouvant emprunter la ligne 8 du métro, alors en panne, pour se rendre à l'école, il raconte : « Je me suis dit : P., il faut que tu prennes la ligne 5. » Partant du constat que cet énoncé est correctement formé, tant sur le plan phonétique et syntaxique que lexical, il convient, pour le comprendre en termes d'énonciation, de revenir aux notions essentielles, élaborées par Algirdas-Julien Greimas afin de rendre compte du processus d'énonciation : celles de débrayage et d'embrayage [19]. Dans l'acte de langage, le débrayage correspond à l'opération première permettant au locuteur, en une schizie créatrice, de projeter en dehors de lui (conçu comme un syncrétisme je-ici-maintenant) un *non-je*, un *non-ici* et un *non-maintenant*. Deux types de débrayage sont alors possibles : le débrayage énoncif, installant les catégories de l'énoncé que sont le *il*, le *alors* et le *ailleurs* ; le débrayage énonciatif installant les actants de l'énonciation, *je* et *tu*, les références temporelle et spatiale *maintenant* et *ici*, simulacres, au sein de l'énoncé, du syncrétisme initial. L'embrayage, au contraire, désigne un effet de retour à l'énonciation, fondé sur des suspensions d'oppositions. Un exemple, emprunté au dictionnaire d'Algirdas-Julien Greimas et Joseph Courtés, permet de comprendre la succession logique du débrayage et, éventuellement, de l'embrayage. « Lorsque le général de Gaulle énonce : *La France est un beau pays*, il opère un débrayage énoncif qui installe dans le discours un sujet distinct et distant par rapport à l'instance d'énonciation. En revanche, si le même personnage dit : *Le général de Gaulle pense que…*, il s'agit toujours, formellement, d'un débrayage énoncif, mais qui se

18. D. Bertrand, *op. cit.,* p. 21.
19. On peut consulter avec profit les entrées *énoncé, énonciation, débrayage* et *embrayage* dans A.-J. Greimas, J. Courtès, *Sémiotique : dictionnaire de la théorie du langage,* Paris, Hachette, 1979.

trouve complété par un ensemble de procédures que nous appellerons embrayage et qui, tout en restant implicites, visent à produire, entre autres choses, un effet d'identification entre le sujet de l'énoncé et celui de l'énonciation [20]. »

L'énoncé de P. peut conduire à penser qu'il s'agit du même processus mettant en scène, réflexivement, un dialogue intérieur : débrayage et embrayage successifs. Or l'intuition de celui qui a assisté à la situation d'énonciation l'amène au contraire à ressentir la manifestation, certes étrange, « d'un dialogue à l'intérieur de la troisième personne [21] », c'est-à-dire du phénomène d'un impossible embrayage. Du point de vue du corps parlant, c'est bien l'embrayage qui constitue l'opération dominante : la tendance au retrait et l'enfermement, les stéréotypies si représentatives de la pathologie de l'X fragile, apparaissent « comme un écran de protection contre le monde extérieur qui veut empêcher ou du moins contrôler l'immanence expressive du corps [22] ». Il s'agit là de proto-embrayage plutôt que d'embrayage, car le sujet ne peut en projeter les marques formelles dans le discours : « Dès lors, le débrayage reste dominant, massif, déterminant, invasif [23]. » Aussi les deux procédures d'embrayage et de débrayage semblent-elles interférer, non séparées, et se trouver en conflit : les émotions embrayent dans le corps sans parvenir à la verbalisation. Si d'aventure l'émotion est énoncée, elle n'apparaît pas vécue, assumée par le sujet et, dans l'hyperdébrayage, ce dernier se révèle virtuose de l'abstraction et du détachement. Ainsi en est-il dans les manifestations d'ironie ou d'humour noir : sa mère étant très malade, Pierre déclare à son père : « Elle est en forme ta femme ! », dans une énonciation assumée de manière indécidable.

Il est tentant de mettre ces manifestations énonciatives, si particulières, en relation avec le trait physiologique, rappelé ci-dessus, de l'excès de communication synaptique. Devant l'invasion d'un flux émotionnel excessif, tant interne (et inexprimable) qu'externe (non filtrable, non hiérarchisable), le sujet survit dans le détachement, le repli sur soi. Denis Bertrand en conclut que « l'énonciation propre au sujet atteint de l'X fragile reposerait sur un proto-embrayage corrélé à un hyperdébrayage [...] Le *je* est un *il*, le *je* est en *il* [...] Tout se passe comme si le proto-

20. A.-J. Greimas, J. Courtès, voir « Embrayage », *op. cit.,* p. 119.
21. *Ibid.*
22. D. Bertrand, *op. cit.*, p. 22.
23. *Ibid.*

embrayage n'était articulable que par la présence de son contraire en son sein, et qu'inversement l'hyperdébrayage ne se déformait en un détachement extrême que par l'immanence corporelle du sensible qui l'habite et le menace [24] ». L'étrangeté produite par ce type d'énonciation parvient à communiquer des « tranches de monde autrement inaperçues, comme une condition de créativité [25] ».

Cette observation fine et l'analyse théorique afférente ont une double conséquence. D'une part, elles favorisent l'ouverture de perspectives d'accueil, voire de rééducation, de cette anomalie des opérations énonciatives fondamentales en œuvre dans le discours pour tout un chacun. D'autre part, elles conduisent à un renouvellement du modèle théorique de l'énonciation, afin de rendre compte, au-delà des catégories bien distinctes de l'embrayage et du débrayage, de formes énonciatives fondées sur une gradualité intensive de ces opérations et sur leur cumul possible, comme l'indiquent les préfixes utilisés *proto-* et *hyper-*.

DE LA LINGUISTIQUE À LA PSYCHO- ET À L'ÉTHOSÉMIOTIQUE

La sémiotique que nous pratiquons, celle de l'école sémiotique de Paris, fondée par d'Algirdas-Julien Greimas dans les années 1960, appartient de plein droit aux sciences du langage. Néanmoins, sa spécificité est d'étudier l'engendrement de la signification au sein des discours verbaux (littérature, politique, sciences humaines ou sociales et sciences « dures »), non verbaux (photographie, peinture, sculpture, architecture, etc.) et syncrétiques [26] (le cinéma, le théâtre mais aussi, selon nous, le comportement).

L'éthosémioticien envisage conséquemment de décrire et d'analyser le comportement normal et pathologique du sujet comme un discours produisant de la signification à partir de la mobilisation, simultanée et complexe, de nombreux systèmes sémiotiques : gestualité, mimiques, déplacements (la proxémique [27]), les postures, le langage ou la vocalité.

---

24. *Ibid.*, p. 25-26.
25. *Ibid.*
26. Les discours syncrétiques mettent en œuvre plusieurs systèmes sémiotiques : le cinéma mobilise, ensemble, l'image animée, le son, la musique, le langage, etc.
27. La proxémique est une discipline créée par l'anthropologue Edward T. Hall dans son ouvrage pionnier *La dimension cachée* (Paris, Le Seuil, 1984, 1re éd. 1966). Elle étudie les relations spatiales entre les personnes, relations qui varient en fonction de la culture d'appartenance.

À cet égard, on conçoit aisément que la personne affectée d'une déficience, touchant tout ou partie des systèmes qui alimentent le comportement, gagne à être soumise à un diagnostic renouvelé envisageant la globalité de ses capacités sémiotiques.

Un exemple illustre la pertinence de cette approche : celui de l'autisme infantile [28], dont l'analyse éthosémiotique, grâce au détour par cette pathologie, jette en retour un éclairage inédit sur le développement du comportement « normal ». Une découverte initiale, éminemment stimulante, est due à Bronislaw Malinowski. Dans son introduction à la linguistique de l'énonciation, Emile Benveniste fait part de sa découverte d'un usage du langage, singulier et inaperçu, où les locuteurs échangent des paroles sans l'objectif d'informer ou de traduire une pensée. Bronislaw Malinowski le dénomme *communion phatique,* en ce que les locuteurs, par la « pure énonciation de paroles convenues », créent ainsi un puissant lien social [29]. Roman Jakobson reprend, lui aussi, cette découverte en proposant, dans son célèbre modèle, l'existence d'une fonction du langage [30] qui assure le contact entre les interlocuteurs.

Or chacun sait que la manifestation symptomatique centrale de l'autisme est justement constituée par un trouble spectaculaire du contact, principalement du regard, outil phatique fondamental. L'enfant atteint d'autisme n'utilise pas son regard dans l'échange communicationnel et conversationnel avec son interlocuteur. Ce comportement perturbe considérablement les échanges dont il est destinateur ou destinataire. Une analyse plus approfondie montre que la fonction phatique est assurée par un comportement somatique du sujet (rapprochement spatial, posture, gestes, regard, énoncés verbaux, etc.) et comprend des phases logiquement articulées : phase d'enclenchement (ou inchoative), phase de maintien (ou durative), phase de clôture (ou terminative), voire d'évitement de la communication non verbale et/ou verbale.

---

28. Nous voulons dire notre dette à l'égard du service de pédopsychiatrie spécialisé dans l'autisme de l'hôpital Bretonneau de Tours et à Dominique Sauvage, chef de service, qui nous a associé à une recherche de près de cinq années. Notre reconnaissance va également à Bernard Golse, chef de service à l'Hôpital Necker, dont les recherches sur l'autisme et la clinique de la narrativité rejoignent les préoccupations de notre éthosémiotique, permettant des échanges particulièrement fructueux.

29. E. Benveniste, *op. cit.,* p. 18.

30. R. Jakobson, *Essais de linguistique générale, I*, traduit de l'anglais et préfacé par Nicolas Ruwet, Paris, les Éditions de Minuit, 1963, p. 217.

Les recherches de Daniel Stern ont mis au jour que le comportement maternel, durant les six premiers mois de la vie, comporte une véritable initiation et pédagogie du phatique, spécialement à l'aide, entre autres stimulations, de mimiques longues et appuyées [31]. Tout laisse penser que l'enfant atteint d'autiste n'a pas tiré profit de cette pédagogie naturelle ou bien n'en a pas bénéficié à cause de son absence d'initiatives et de réponses, dont a découlé un appauvrissement de la relation mère-enfant. Or il apparaît que l'enfant « normal » dispose, dès l'âge de 6 mois, d'une compétence phatique non verbale complète : il sait initier, maintenir, achever et même éviter une interaction avec ses partenaires. Sachant que cette strate phatique est fondamentale à tout procès de communication non verbale et verbale, cette analyse de la dimension phatique du comportement peut fonder un examen approfondi. Sans la présence de ce contact solidement établi, les autres strates ne sauraient exister : ni information possible, ni réussite d'une action sur autrui (la manipulation, au sens neutre, le *faire faire*).

Par-delà la nécessité d'un diagnostic précis de la compétence phatique d'un sujet présentant une déficience, l'analyse éthosémiotique contribue au choix d'une stratégie thérapeutique. L'éthosémioticien privilégie, en premier lieu, le respect strict du comportement initial du sujet souffrant d'autisme, en dépit de ses troubles et perturbations ; il lui « renvoie » aussi que ce comportement, en dépit de ses « incohérences », atteint l'autre qui s'efforce de lui attribuer un sens ; il donne toute son importance au cheminement progressif vers des comportements phatiques (gestes, regards, postures) se rapprochant de ceux d'un usage « normal » et partagé.

Cette sémiotique s'est appuyée, à partir des années 1960, sur l'étude de la dimension narrative des discours, dans la littérature d'abord orale puis écrite. Les sémioticiens découvrent rapidement une dimension narrative dans les strates profondes de tout discours, y compris scientifiques. Pour notre part, ayant émis l'hypothèse que le comportement humain, normal et pathologique, comportait aussi une forte dimension narrative, nous avons élaboré, dès les années 1980, une narrato-pathologie faisant apparaître les dysfonctionnements narratifs liés à un comportement pathologique.

---

31. Cf. D. Stern (1977), *Mère-enfant : les premières relations,* Bruxelles, Mardaga, 1981.

Cet intérêt pour la narrativité nous a rapproché des recherches de Bernard Golse, qui propose une clinique de la narrativité, laquelle s'attache au comportement à la fois des bébés « normaux » et de ceux qui présentent des troubles d'ordre autistique. Avant la fin du premier semestre de leur vie, les premiers sont capables de « raconter » gestuellement et d'évaluer la qualité d'une interaction qu'ils viennent d'avoir avec leur mère. Leur bras droit, qui le plus souvent les représente, décrit des mouvements en boucle, s'éloignant du corps et revenant vers la partie centrale, tandis que le bras gauche représente la mère. La conjonction des mains dans la partie du sternum signifie, elle, la réussite de l'interaction.

Le clinicien attentif à ce type de récit non verbal est sensible au récit perturbé du sujet atteint d'autisme qui tente, lui aussi, de « raconter », fût-ce de façon souvent inintelligible. Geneviève Haag [32] relate sa difficulté à comprendre le récit d'une enfant sans langage s'allongeant de manière répétitive sur le sol de la salle de consultation, les bras serrés le long du corps. Elle transfère ensuite ce collage des positions sur deux objets pour donner la clé de ce comportement en désignant discrètement ses fesses : elle est angoissée à l'idée que son corps puisse se scinder en deux à cet endroit de conjonction des deux hémicorps. Une réponse de la thérapeute l'apaise enfin. C'est pourquoi le comportement, y compris le plus pathologique, gagne à être analysé en privilégiant cette dimension narrative profonde, à l'aide de la grammaire élaborée depuis quatre décennies au sein de l'École de Paris [33]. Cette dimension est à articuler avec les manifestations sémiotiques observables à la « surface » du discours-comportement sous forme de déplacements, postures, gestes, mimiques ou énoncés verbaux.

En constant dialogue avec les sémioticiens, Paul Ricœur a formulé le précieux concept d'*identité narrative,* qui rend compte de l'apprivoisement du temps par l'humain : le récit est « le gardien du temps, dans la mesure

32. G. Haag est une psychanalyste que ses travaux, entre autres, sur l'autisme ont rendue justement célèbre. Sur son site personnel (http://www.genevievehaagpublications.fr/articles-en-francais/), voir « La mère et le bébé dans les deux moitiés du corps », publié dans *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 1985, 33, 2-3, p. 107-114.

33. Un grand nombre d'entrées du dictionnaire d'Algirdas-Julien Greimas et Joseph Courtés (*Sémiotique : dictionnaire de la théorie du langage,* Paris, Hachette, 1979) sont utiles pour aborder l'organisation de cette grammaire.

où il ne serait de temps que raconté [34] ». Sylvain Missonnier affirme avec raison que « la personne, pour Ricœur, n'existe qu'en tant que personnage du récit qu'il construit intérieurement et partage avec autrui par sa narrativité. Cette identité plastique que nous construisons tous au fil du temps est notre identité narrative. Elle est notre plus intime inscription dans la continuité de notre soi et, simultanément, dans la communauté que nous partageons avec autrui [35] ». Elle subit quelquefois des attaques, notamment chez les personnes affectées d'une déficience. Paul Ricœur évoque à ce propos des cas cliniques qui ouvrent vers une sémiologie des figures psychopathologiques du narratif, en décrivant trois modalités d'une dimension souffrante du narratif : *l'impuissance à dire* chez un sujet déchiré entre « le vouloir » et « le ne pas pouvoir dire », qui se manifeste corporellement dans les mimiques, cris et larmes ; *les désastres du raconté,* qui signent une rupture du fil narratif et condamnent le sujet à la domination de l'instant, sorte de prison, où le rapport avec autrui est perturbé, tant notre histoire est enchevêtrée dans celle des autres (Paul Ricœur parle d'*inénarrable*) ; *l'impuissance à s'estimer soi-même* est une conséquence inévitable de cette perturbation de la construction de l'identité narrative, permettant de se comprendre soi-même, de raconter sur soi des histoires valorisantes.

Pour les personnes touchées dans leurs capacités à raconter, se dessine, d'un côté, une voie renouvelée de diagnostic de leur identité narrative, attaquée, menacée, parfois réduite à néant ; de l'autre, des perspectives psychothérapeutiques de restauration de cette identité vitale. On voit se rejoindre ainsi les investigations sémiotique, philosophique et clinique pour évaluer leurs compétences et performances narratives, l'accueil de leurs difficultés au plus profond et intime, et élaborer pour elles des stratégies innovantes.

Un autre exemple d'analyse éthosémiotique illustre notre approche sémio-linguistique : celui d'une personne dite *borderline*, état-limite ou

---

34. P. Ricœur (1983), *Temps et récit, III. Le temps raconté,* Paris, Le Seuil, cité par S. Missonnier, « Daniel Stern, Paul Ricœur et Rosemary's baby », dans B. Golse, S. Missonnier, (2005), *Récit, attachement et psychanalyse. Pour une clinique de la narrativité,* Toulouse, érès, 2011.

35. S. Missonnier, *op. cit.*

prépsychotique [36], occupant l'un des lieux les plus problématiques de la nosographie psychiatrique. Le nombre de sujets relevant de ce tableau clinique (angoisse, dépression, instabilité et impulsivité) est en augmentation significative, sans doute à cause, entre autres, de la disparition des manifestations les plus spectaculaires des états névrotiques et psychotiques, des effets de la chimiothérapie et de son extension à la psychiatrie de l'enfant.

Afin de prouver, très concrètement, le bien-fondé de l'analyse sémiotique du discours et ses apports, nous prenons le risque d'en présenter brièvement les résultats à partir d'un échange, au début de la thérapie, entre Yann [37] et Jean-Pierre Klein, son psychiatre. Yann est un adolescent présentant de graves traits psychotiques : aversion permanente de la tête, absence de regard vers l'autre, stéréotypies autoérotiques et langage limité à deux stéréotypes verbaux : « Ah ! dormir ! » et « Quoi ! Quoi ! Je perds la tête ! ».

Voici leur dialogue :

– *Yann* (reprenant son stéréotype) : « Ah ! dormir !

– *Le thérapeute :* Est-ce qu'on peut rester tout le temps sous les couvertures ?

– *Y. :* J'arrête de travailler.

– *T. :* Dans l'idéal, qu'est-ce que tu ferais ?

– *Y. :* Je ferais rien, ah ! dormir.

– *T. :* Au chaud, au lolo, au dodo, comme un petit bébé.

Yann se tourne alors, pour la première fois, d'un bloc, vers le thérapeute et affirme :

– *Y. :* J'ai plus de 2 ans, c'est fou ce qu'on grandit, je suis plus grand que mon chien.

– *T. :* Eh, oui ! Même si on ne le veut pas, on grandit.

– *Y. :* C'est une menace ?

Il souffle et chuchote comme s'il parlait à une ombre.

– *Y. :* Demain, je me répare, j'ai froid aux mains, je démissionne. »

---

36. Ces multiples désignations révèlent une difficulté à définir, de manière consensuelle, le tableau présenté par ces sujets de plus en plus nombreux. D'autant que les psychiatres divergent sur un point essentiel : est-ce une structure entre la névrotique et la psychotique ? C'est la position de Jean Bergeret. Ou est-ce un état ressortissant à l'organisation névrotique ? C'est la position de Daniel Widlöcher

37. Nous avons décrit et analysé, avec J.-P. Klein, le cas de Yann dans l'ouvrage *Pour une psychiatrie de l'ellipse* (Limoges, Pulim, 2010). Cf. le chapitre V, « La cosmogonie de Yann », p. 195-256.

On constate que Yann occupe, de manière successive, des positions subjectales distinctes, qui conduisent à proposer une redéfinition sémiotique du sujet état-limite comme sujet-carrefour « expérimentant » brièvement ces positions. Si le stéréotype, ouvrant l'échange, renvoie à une position subjectale marquée par l'absence de distance entre l'énoncé et son auteur (pas d'assomption du dire), la suite (« je ferais rien ») manifeste un sujet du désir qui insère son stéréotype dans une chaîne discursive, même s'il manque un objet de valeur désiré.

Après la provocation du thérapeute en forme de comptine, la formule énoncée (« J'ai plus de 2 ans… »), affirme une identité parcellaire mais positive. La fin de la séance introduit le passage, pour la première fois, de la visée paradigmatique à la visée syntagmatique, avec l'apparition de la relation présent-futur : « Demain, je me répare… » Yann se montre là comme un sujet de quête tendu vers un objet de valeur. Certes, la fin du dialogue indique un retour à une position négative : « … je démissionne » et une interruption de la quête.

Le sujet parcourt donc, semble-t-il, les étapes d'un cycle, même si – aspect capital – le point d'arrivée, en fin de séance, n'est pas identique au point de départ : le sujet ne revient pas à la position de l'émetteur de stéréotypes. Un phénomène physique, celui d'hystérésis, mérite d'être évoqué, d'autant que l'on parle de cycle d'hystérésis comme « retard de l'effet sur la cause dans le comportement des corps soumis à une action (élastique ou magnétique) croissante, puis décroissante [38] ». Même si l'hystérésis caractérise un grand nombre de phénomènes naturels, c'est le domaine du ferromagnétisme qui apparaît le plus suggestif. Aussi est-il intéressant de considérer que la rencontre thérapeutique entre deux corps participe, *mutatis mutandis,* d'une loi de l'univers physique. C'est donc plutôt au magnétisme que nous pensons d'emblée dans la mesure où le thérapeute, dans les principes qui régissent le traitement, s'efforce de renvoyer au sujet une interprétation partiale et névrotique de son discours, de sa gestualité caractéristique de la psychose. Il s'agit bien, pour le thérapeute, de « créer un champ » capable d'attirer le sujet vers un autre état plus proche du sien. En évitant bien sûr que le corps aimanté n'en vienne à « coller » à l'aimant, dans une proximité fusionnelle. Cela dit, il existe inévitablement des variations de ce champ, préméditées ou non, correspondant à des moments intenses (la provo-

38. Définition du Dictionnaire *Le Petit Robert de la langue française.*

cation par défi contenue dans la parodie de comptine) ou, au contraire, plus neutres (« Dans l'idéal, qu'est-ce que tu ferais ? »).

Poursuivant la comparaison, on remarque que, sous l'influence du « champ » créé par les interprétations thérapeutiques, le sujet se transforme et, lorsque cette influence s'atténue ou cesse, demeure une *rémanence* : le sujet ne revient pas dans la position initiale où il était réduit à n'énoncer que des stéréotypes. Cet effet de rémanence s'observe lorsque l'on aimante, pour la première fois, un morceau de fer « vierge ». Séparé de l'aimant, il reste aimanté jusqu'à ce qu'une force d'aimantation négative parvienne à le désaimanter. Mais une différence fondamentale demeure, qui distingue l'expérience d'aimantation et de désaimantation : le thérapeute n'inverse jamais le champ de son influence pour attirer négativement le sujet vers la position pathologique initiale. En effet, la source du champ négatif, contraire à celui que le thérapeute s'efforce d'engendrer et de maintenir, est à situer chez le sujet lui-même. C'est bien la présence de ce champ contraire qui provoque l'apparition d'un cycle d'hystérésis, dessiné, dans le cas présent, par les différentes positions du sujet et le non-retour à la position initiale, d'ailleurs définitivement abandonnée par la suite.

Une fois approfondie, cette référence inattendue à la physique autorise à donner un contenu à la fois paradigmatique et syntagmatique [39] – par la description d'un cycle définitoire – à la notion de *sujet état-limite*, sujet instable, fragile, parcourant rapidement son cycle d'hystérésis, emmagasinant, à chaque fois, un peu plus de la charge positive émanant du thérapeute, et se stabilisant enfin grâce au dépérissement progressif du « champ négatif interne » qui contribuait à relancer sans cesse le cycle.

L'ÊTRE HUMAIN, SOURCE PERMANENTE DE SIGNIFICATION

Afin de convaincre que les sciences du langage, abouties dans les recherches sémiotiques actuelles, constituent une aide précieuse dans l'approche clinique et thérapeutique des formes de déficiences liées à la fonction du langage verbal et non verbal, nous avons donc délibérément choisi de recourir à des exemples concrets d'analyse du discours que constitue, à nos yeux, le comportement humain, normal ou pathologique.

Le bilan sémio-linguistique, que nous avons tenté d'illustrer, nourrit le diagnostic et aide simultanément à définir une configuration thérapeutique,

---

39. Sur l'opposition saussurienne *syntagmatique* vs *paradigmatique,* voir la note 8.

même si, hélas, il est clair que, dans l'état actuel de nos connaissances, certaines déficiences ne sont pas « réparables » ! Cela étant, si l'on ne peut en effet intervenir directement sur les neurotransmissions caractérisant l'X fragile, il est possible de le faire sur les stratégies d'énonciation qui en sont une des conséquences langagières. Enfin, la mobilisation de nos moyens d'évaluation permet d'apprécier les éventuelles transformations du sujet atteint d'une déficience et, éventuellement, de modifier l'abord thérapeutique susceptible de redynamiser l'aide apportée.

Notre approche considère l'être humain comme une source permanente de signification, adressée ou non à autrui, consciente, préméditée ou au contraire produit de la strate inconsciente. Pour parodier une expression célèbre : « Nous ne pouvons pas ne pas signifier[40]. » Ce flux permanent de significations émanant de nous est, nous l'avons vu, le résultat syncrétique de la mise en œuvre de nombreux systèmes sémiotiques. Il advient que cette mise en œuvre complexe se voit perturbée par un dysfonctionnement frappant l'une ou l'autre de ces composantes : déficience sensorielle, motrice, intellectuelle, psychologique, etc. Mais ces déficiences n'annulent, en aucun cas, l'existence et la présence d'un sujet de l'énonciation non verbale et/ou verbale. Présence, ici et maintenant, d'un sujet parfois contraint, de par la gravité de sa déficience, à limiter son entreprise de communication à la seule dimension phatique, à l'expression mimique, tonique, gestuelle, d'émotions.

Ce qui caractérise notre espèce, c'est précisément la capacité de compenser l'inefficience d'un système sémiotique par un autre, comme dans le remplacement de la parole orale impossible par un système gestuel, telle la langue des signes française. On voit que le destinataire de ces tentatives de communication a une importance démesurée, si l'on se plaît à l'imaginer empathique et en quête permanente de la signification qui provient de l'autre.

Somme toute, nous avons à lutter contre une tentation, inscrite dans notre culture et nos pratiques de langage, amenant à emprisonner la personne en situation de handicap dans une double métonymie[41] aliénante : celle qui la réduit à la partie déficiente d'elle-même (un sourd, un

---

40. C'est là une modification de la déclaration de Paul Watzlawick, l'un des fondateurs de l'école de Palo Alto : « Nous ne pouvons pas ne pas communiquer », *Une logique de la communication*, Paris, Le Seuil, 1967, p. 7.

41. Rappelons que la métonymie est une figure de rhétorique désignant le tout par l'une de ses parties (une *voile)*, le contenu par le contenant (un *verre).*

aveugle, un myopathe, un psychotique, etc.) et celle qui en fait la représentante anonyme du groupe touché par la même déficience.

Nul doute que les lecteurs verront, dans notre propos, un éloge de l'interdisciplinarité, de la pluralité des regards et des investigations, que la complexité de notre objet exige, tout autant que l'évitement d'un éclectisme destructeur. Puisse cet ouvrage susciter l'émergence d'une transdiscipline tout entière dédiée à la question du handicap, dont la place est au centre de notre société humaine.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

BENVENISTE, E. 1966 (t. 1), 1974 (t. 2). *Problèmes de linguistique générale*, Paris, Gallimard.

BERTRAND, D. 2012. « Énonciation, schizie et paradoxes de présence à propos du syndrome de l'X fragile », dans D. Tsala Effa, *Une sémiotique du sujet,* Limoges, Lambert-Lucas.

DARRAULT-HARRIS, I. 1995. « Instabilité et devenir aux marges de la psychose : sémiotique de l'état-limite », dans J. Fontanille, *Le devenir*, Limoges, Pulim.

DARRAULT-HARRIS, I. 2002. « La sémiotique du comportement », dans A. Hénault, *Questions de sémiotique*, Paris, Puf.

DARRAULT-HARRIS, I. ; FONTANILLE, J. 2008. *Les âges de la vie. Sémiotique de la culture et du temps,* Paris, Puf.

DARRAULT-HARRIS, I. ; KLEIN, J.-P. 2010. *Pour une psychiatrie de l'ellipse. Les aventures du sujet en création,* Limoges, Pulim.

GOLSE, B. ; MISSONNIER, S. (sous la direction de). 2005. *Récit, attachement et psychanalyse. Pour une clinique de la narrativité,* Toulouse, érès, 2011.

GREIMAS, A.-J. ; COURTÈS, J. 1979. *Sémiotique : dictionnaire de la théorie du langage,* Paris, Hachette.

HAAG, G. 1985. « La mère et le bébé dans les deux moitiés du corps », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 33, 2-3, p. 107-114.

JAKOBSON, R. 1980. *Langage enfantin et aphasie,* Paris, Flammarion.

RICŒUR, P. 1983. *Temps et récit, I, II & III,* Paris, Le Seuil.

RICŒUR, P. 1990. *Soi-même comme un autre,* Paris, Le Seuil.

SAUSSURE, F. de. 1913. *Cours de linguistique générale*, Paris, Payot, 1995.

STERN, D. 1977. *Mère-enfant : les premières relations,* Bruxelles, Mardaga, 1981.

VALDOIS, S. 2000. « Pathologies développementales de l'écrit », dans M. Kail, M. Fayol, *L'acquisition du langage*, tome 2, *Le langage en développement. Au-delà de 3 ans*, Paris, Puf.

Pierre-Yves Baudot, Anne Revillard

22
Les savoirs de la science politique

« Notre raison n'est propre qu'à brouiller tout et qu'à faire douter de tout : elle n'a pas plus tôt bâti un ouvrage qu'elle vous montre les moyens de le ruiner. »

Pierre Bayle

La place occupée par la science politique dans le champ des savoirs sur le handicap paraît paradoxale. En effet, la montée en puissance d'une vision sociale du handicap, à partir des années 1970, aurait pu logiquement conduire à un essor des travaux de science politique, du fait de la politisation de l'enjeu dont cette vision est justement porteuse. Or si l'on s'en tient aux disciplines d'appartenance des auteur(e)s, ces recherches, notamment en France, sont à ce jour moins développées que dans d'autres disciplines connexes des sciences sociales, comme l'anthropologie, l'histoire et la sociologie. Le paradoxe s'estompe toutefois si l'on élargit le spectre d'analyse de la seule appartenance disciplinaire à la nature du questionnement : qu'il s'agisse des politiques publiques, des mobilisations collectives ou de la participation politique, pour ne citer que les trois focales que nous retiendrons dans le cadre de ce chapitre, les questionnements classiques de la science politique ont éclairé plusieurs aspects essentiels du handicap dans les sociétés contemporaines, tout en se trouvant bien souvent interrogés et renouvelés par ceux-ci.

LE HANDICAP POLITISÉ MAIS SOUS-INVESTI PAR LA SCIENCE POLITIQUE ?

La place prise, à partir des années 1970, par un « modèle social » du handicap [1], à l'interface entre mobilisations collectives et champ des savoirs, pouvait sembler a priori propice à un essor des travaux de science politique. En effet, cette nouvelle définition du handicap repose sur une politisation de celui-ci, au sens où il s'agit d'en faire un enjeu politique fort [2]. Cela prend appui sur deux déplacements conceptuels essentiels dont le passage d'une vision individuelle et médicale à une vision sociale est porteur. Le handicap est envisagé non plus seulement comme une caractéristique individuelle, mais aussi comme une situation caractérisant un groupe social. Il n'est plus seulement conçu comme la source de difficultés individuelles mais comme un rapport de pouvoir qui, au même titre que la classe sociale ou le genre, plus classiquement étudiés en sociologie, est au fondement d'inégalités entre des groupes sociaux. Au-delà des difficultés de tel individu à trouver un emploi, il s'agit par exemple de constater que le taux de chômage des personnes en situation de handicap est en France plus du double de celui des personnes valides : il atteint 22 % contre 9 % en 2008 [3]. Le modèle social politise ensuite la question du handicap par le retournement auquel il procède dans l'imputation causale de ces inégalités : celles-ci ne sont plus envisagées comme la résultante d'une déficience individuelle, mais comme la conséquence d'un traitement social excluant et discriminatoire. Dans cette optique, pour poursuivre l'exemple précédent, on ne focalise plus sur l'inadaptation de l'individu au travail du fait de sa situation de handicap, mais sur l'inadaptation au handicap de l'environnement de travail. Le handicap apparaît ainsi comme une question pleinement politique, au double sens d'un enjeu collectif qui relève d'un traitement par la collectivité, et d'un rapport de pouvoir structurant qui crée des inégalités entre groupes sociaux. De façon similaire à la rupture à l'égard des visions naturalistes, qui a favorisé l'émergence du genre comme question

1. M. Oliver, *Understanding Disability: From Theory to Practice*, Palgrave Macmillan, 1996.
2. R. Scotch, « Politics and policy in the history of the disability rights movement », *The Milbank Quarterly*, vol. 67, 1989, p. 380-400 ; R. Scotch, *From Good Will to Civil Rights : Transforming Federal Disability Policy*, Philadelphia, Temple University Press, 2001.
3. N. Amrous, M. Barhoumi, « Emploi et chômage des personnes handicapées », *DARES Synthèses Stat* (1), 2012, p. 45.

politique, la contestation de la lecture strictement médicale et individuelle du handicap a constitué un levier essentiel de sa politisation [4].

Cette politisation accrue ne s'est toutefois pas traduite par un investissement conséquent de la science politique, en tant que discipline, sur le sujet. Soulignons que, de façon significative, les éditeurs du *Journal of Disability Policy Studies*, revue scientifique de référence sur les politiques du handicap, relèvent très majoritairement des sciences de l'éducation, et non de la science politique. En France, de même que pour les études sur le genre [5], la sociologie et l'histoire ont longtemps été plus ouvertes à cette question que la science politique. Il convient cependant de ne pas se restreindre à l'appartenance disciplinaire des auteur(e)s pour évaluer la contribution de la science politique, en tant que perspective scientifique, à l'étude du handicap. En effet, des questionnements issus de cette discipline ont été au cœur de récents travaux envisageant le handicap comme question politique [6]. Nous reviendrons ici sur trois aspects de ces contributions : l'étude des politiques publiques relatives au handicap, l'étude des mobilisations collectives, et l'analyse des formes de participation politique des personnes en situation de handicap.

DES POLITIQUES PUBLIQUES EN TRANSFORMATION

De toute évidence, l'évolution des régimes de savoir sur le handicap a une incidence sur sa mise en politique [7]. Avant même l'émergence d'une vision sociale du handicap, la notion de handicap en tant que telle constitue une catégorie relativement récente de l'action publique. En

4. Comme pour le cas du genre, cela ne signifie pas que la question n'ait pas précédemment fait l'objet d'un traitement politique : la vision médicale du handicap, tout comme la définition naturaliste des identités de genre, n'a pas empêché que ces questions soient mises en politique, au sens d'être introduites dans le débat public et de donner lieu à une intervention des pouvoirs publics. La sociologisation conduit toutefois à franchir un degré supplémentaire dans la politisation des enjeux, en mettant en lumière les rapports de pouvoir entre groupes sociaux qui les sous-tendent.

5. C. Achin, L. Bereni, « Comment le genre vint à la science politique », *Genre et science politique*, Paris, Presses de Sciences po/Sociétés en mouvement, 2013, p. 13-41.

6. C. Barnes, « Introduction : disability, policy and politics », *Policy and Politics*, 30, 3, 2002, p. 311–318.

7. I. Ville, J.-F. Ravaud, « French disability studies : differences and similarities », *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9, 3-4, 2007, p. 138–145 ; F. Weber, *Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques*, Paris, Rue d'Ulm, 2011.

France, elle date de la loi de 1975[8], les interventions ayant été jusqu'alors ciblées par type de déficience, qu'elle soit motrice, mentale, ou sensorielle, sans être réunies sous le terme unique de handicap[9]. L'intégration de ces différents champs d'intervention sous l'égide unique d'une politique du handicap[10] posera la question récurrente de la prise en considération effective des exigences plurielles liées aux diverses situations de handicap. En matière d'accessibilité par exemple, les besoins des personnes en situation de déficience auditive (indications visuelles) ne sont pas les mêmes que ceux des personnes en situation de déficience visuelle (indications sonores) ou motrice (plans inclinés, ascenseurs, etc.).

Parallèlement, l'essor d'une définition plus sociale du handicap contribue à désindexer la politique du handicap des questions de santé. Dans l'action publique en France, cette définition est consacrée par la loi du 11 février 2005[11], qui combine toutefois cette vision sociale avec des éléments de la définition médicale traditionnelle. Le handicap y est défini comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant[12] ». Sans nier la dimension médicale du handicap, qui apparaît ici à partir de la référence à l'altération fonctionnelle, cette définition place en son cœur l'idée d'une limitation d'activité ou restriction de participation vécue par la personne dans son environnement.

L'essor du modèle social et la prise de distance par rapport au champ de la santé favorisent l'appréhension, par l'action publique, du handicap dans sa réalité de « fait social total », concernant à la fois la santé, l'éducation, l'emploi, l'aménagement, la sécurité, les transports et la famille. Bien que cette prise en compte ne date pas de l'essor du modèle social

8. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
9. C. Barral, F. Paterson, H.-J. Stiker, M. Chauvière, *L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes, PUR, 2000.
10. F. Buton, *L'administration des faveurs. L'État, les sourds et les aveugles (1789-1885),* Rennes, PUR, 2009.
11. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
12. *Ibid*., art. 2.

(des dispositifs relatifs à l'emploi ou à l'éducation par exemple existaient bien auparavant), la diffusion de ce modèle a rendu plus perceptible la dimension transversale du handicap, en faisant de celui-ci une question plus collective, ce qu'incarnent les débats politiques autour de l'accessibilité. Cette prise en considération accrue du handicap comme réalité transversale s'est traduite par une série de dispositifs institutionnels visant à favoriser la coordination intersectorielle autour de cet enjeu, tels que le Comité interministériel du handicap (CIH) créé en 2009 et rattaché au Premier ministre, ou encore la circulaire du 4 septembre 2012 prévoyant l'adjonction à tout projet de loi d'une fiche « diagnostic handicap » expliquant la prise en compte du handicap dans le projet ou, le cas échéant, justifiant son absence de prise en compte[13].

La tentative d'institutionnalisation d'une action interministérielle, difficile à réaliser dans l'administration française, confère à la politique du handicap une image de fragilité institutionnelle, alors qu'il s'agit par ailleurs d'une politique solidement établie, de façon plus sectorielle, en tant que politique sociale. Les interventions relatives au handicap constituent ainsi un volet substantiel des activités de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), principale administration chargée des politiques sociales. À ce titre, les politiques du handicap illustrent certaines transformations-clés des politiques sociales : décentralisation, individualisation, activation ou encore attribution des droits par des « magistratures sociales [14] ». Loin d'être un secteur protégé, où les individus feraient l'objet d'un traitement séparé, les politiques publiques ciblant des personnes en situation de handicap intègrent aujourd'hui les mots d'ordre de la réforme de l'État-providence. Ainsi, reprenant la thématique de l'activation, la loi du 11 février 2005 a permis aux titulaires de l'allocation pour adulte handicapé (AAH) de cumuler, sous certaines conditions, cette prestation avec des revenus d'activité. De même, dans une visée d'individualisation, « plaçant l'individu au cœur du dispositif » selon les termes de la même loi, le projet de vie et le plan personnalisé de compensation visent à indexer le type et le montant de prestations aux besoins réellement ressentis de l'individu, après évaluation globale et

13. http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Circulaire_n_5602-SG_du_4_septembre_2012.pdf Ceci fait suite à « l'engagement 32 » de François Hollande pendant sa campagne électorale.
14. I. Astier, « Droit à l'emploi et magistratures sociales : vers une politique des situations », *Droit et société*, 44-45, 2000, p. 143–155.

pluridisciplinaire de la situation de handicap. C'est ensuite au sein de magistratures sociales, en l'occurrence les commissions des droits et de l'autonomie, au sein des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), que les décisions sont prises, en fonction de considérations relevant autant de la situation que de l'aptitude des individus à répondre aux injonctions qui leur sont lancées [15]. Enfin, pris dans un large processus de décentralisation des politiques sociales et de façonnement d'un « département providence [16] », les politiques du handicap ont été quasiment décentralisées, les maisons départementales des personnes handicapées, juridiquement des groupements d'intérêt public, étant placées sous la tutelle du conseil général [17].

Même prises dans cette nouvelle logique du social, les politiques du handicap conservent néanmoins une certaine spécificité. Les politiques d'activation et d'individualisation sont acclimatées aux caractéristiques de la population concernée et aux savoir-faire institués de longue date. De même, le processus de décentralisation est incomplet. S'il fait l'objet de permanentes remises en question, le statut des maisons départementales des personnes handicapées, par la séparation établie entre le payeur (le conseil général, l'État) et l'évaluateur (la MDPH), institue un système apte en théorie à garantir aux individus l'effectivité des droits qui leur sont reconnus.

Si les politiques du handicap apparaissent avant tout, en termes de volume de dépenses et dans la représentation qu'en ont leurs ressortissants, comme des politiques médicosociales, elles ne se résument pas à cette dimension [18]. On a assisté, en France comme dans d'autres pays, à l'émergence (notamment sous influence européenne dans le cas français) d'un référentiel d'action publique antidiscriminatoire. Il s'est en particulier traduit par l'inclusion des discriminations fondées sur le handicap dans le champ d'intervention de la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (HALDE) créée en 2005, qui a

---

15. L. Lima (sous la direction de), *L'expertise sur autrui. L'individualisation des politiques sociales entre droit et jugement*, Bruxelles, Peter Lang, 2013.
16. R. Lafore, « La décentralisation de l'action sociale. L'irrésistible ascension du "département providence" », *Revue française des affaires sociales*, n° 4, 2004, p. 17-34.
17. P.-Y. Baudot, N. Duvoux, A. Lejeune, G. Perrier, A. Revillard, *Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples,* rapport MiRe-DREES, 2013.
18. M. Winance, I. Ville, J.-F. Ravaud, « Disability policies in France : changes and tensions between the category-based, universalist and personalized approaches », *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9, 3-4, 2007, p. 160–181.

intégré, en 2009, l'institution du Défenseur des droits. En résulte une superposition de dispositifs d'action publique véhiculant des conceptions différentes (protection, solidarité, lutte contre les discriminations). Le domaine de l'emploi est particulièrement révélateur de ce cumul de dispositifs porteurs d'injonctions contradictoires à l'égard des personnes en situation de handicap. Le secteur du travail protégé, qu'incarnent les établissements et services d'aide par le travail (ESAT), coexiste en effet avec une législation antidiscriminatoire, mais aussi avec un dispositif de quotas dans l'emploi fondé sur une logique de solidarité nationale, et non de discrimination positive [19]. Loin d'être une exception française, cette hybridation de dispositifs d'inspirations différentes est fréquente, notamment dans des pays où la récente promotion, par les mouvements de personnes en situation de handicap, d'un « modèle des droits » fondé sur l'antidiscrimination, rencontre une tradition plus ancienne de politique sociale (« modèle de protection sociale [20] »).

HANDICAP, ASSOCIATIONS ET MOBILISATIONS COLLECTIVES

Si les recherches, tant françaises que nord-américaines, se rejoignent pour souligner le rôle essentiel des associations dans la genèse et la mise en œuvre des politiques du handicap, elles le font selon diverses perspectives.

Moins développés qu'aux États-Unis, les travaux ont principalement été menés en France dans une perspective historique, soulignant le rôle déterminant des associations dans l'institutionnalisation d'une action publique dans le secteur du handicap [21]. Leur rôle moteur tient d'abord à leur place, avant toute intervention étatique, dans l'apport de services et la définition de modalités d'intervention auprès des personnes en situation de handicap. Les associations apparaissent d'abord à partir de leur dimension gestionnaire de services et d'établissements [22]. Les premiers

---

19. M. Chauvière, « Handicap et discriminations. Genèse et ambiguïtés d'une inflexion de l'action publique », dans D. Borrillo (sous la direction de), *Lutter contre les discriminations*, Paris, La Découverte, 2003, p. 100–122.
20. K. C. Heyer, « The ADA on the road : disability rights in Germany », *Law & Social Inquiry*, vol. 27, n° 4, 2002, p. 723–763 ; K. Heyer « Droits ou quotas ? L'American with disabilities act (ADA) comme modèle des droits des personnes handicapées », *Terrains & travaux*, n° 23, 2013, p.127-158.
21. C. Barral et coll., *L'institution du handicap*, *op.cit.*
22. H.-J. Stiker, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours: soi-même, avec les autres*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2009.

services et établissements sont issus du secteur associatif, avant de faire l'objet d'une reconnaissance officielle. Les premiers instituts médico-pédagogiques (IMP) ont, par exemple, été créés à l'initiative de parents et de pédopsychiatres promouvant, à partir des années 1940, l'éducation des enfants « inadaptés », à l'encontre d'une orientation affirmée par une réforme de l'école de 1909, pouvant conduire à envoyer les personnes en situation de déficiences mentales vers l'hôpital psychiatrique [23].

Fortes de leur place incontournable dans un certain nombre de dispositifs, éducatifs, thérapeutiques, ou d'hébergement, ces organisations se sont vues associées à la définition de l'action publique, qui a en retour influencé la structuration du secteur associatif. Le contexte de mise en place d'une politique publique autour de la notion de handicap, consacrée par la loi d'orientation de 1975 « en faveur des personnes handicapées », a favorisé le rapprochement d'associations spécialisées qui, jusqu'alors, dialoguaient peu entre elles. Le « Groupe des 21 », regroupant vingt et une associations du secteur et constituant la base du futur « Comité d'entente » des associations, a ainsi été constitué en 1974 dans la phase préparatoire à la loi d'orientation [24]. Cette dernière a par ailleurs créé une forme de regroupement plus institutionnalisé des associations, avec le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH). La participation des associations à la définition comme à la mise en œuvre de la politique du handicap en France est fortement institutionnalisée, selon un modèle classiquement décrit par la littérature de science politique comme néocorporatiste [25]. Les pouvoirs publics ont cherché à identifier des interlocuteurs associatifs stables et reconnus, le Conseil national consultatif des personnes handicapées (et les conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées) ayant vocation à faire émerger, sous contrôle institutionnel, une voix unique du secteur associatif. Du côté des associations, cette forme de régulation s'est traduite par des modalités de participation feutrées, préférant la concertation et la négociation à la contestation ou à l'adoption de modes d'action plus spectaculaires et conflictuels (manifestations, pétitions…).

---

23. M. Robelet, D. Piovesan, J.-P. Claveranne, G. Jaubert, « Secteur du handicap : les métamorphoses d'une gestion associative », *Entreprise et histoire*, n° 56, 2009, p. 131-152.
24. C. Barral, « Disabled persons' associations in France », *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9, 3-4, 2007, p. 214-236.
25. P. Hassenteufel, « Où en est le paradigme corporatiste ? », *Politix*, n° 12, 1990, p. 7-81.

C'est une toute autre image de l'action associative qui ressort des travaux nord-américains, où l'appréhension de cette action relève beaucoup plus nettement de la sociologie des mouvements sociaux et de la politique contestataire [26]. Elle s'inscrit dans un contexte où les mouvements de défense des droits des personnes en situation de handicap ont occupé une place beaucoup plus visible qu'en France dans la sphère politique, en s'inscrivant dans la filiation du mouvement des droits civiques, au même titre que d'autres mouvements contestataires, tels que les mouvements féministes et LGBT. Promouvant la désinstitutionnalisation ainsi que la vie autonome *(Independent living)* et luttant contre les discriminations, ce mouvement a repris les thématiques d'émancipation, d'autodétermination (action *par* les personnes en situation de handicap et refus de la charité) et d'égalité des droits issues de la culture protestataire des années 1960-1970, dont elle a emprunté les répertoires d'action (manifestations de rue ou *sit-in*). Comme précédemment évoqué, la promotion du modèle social du handicap a constitué un levier essentiel de cette politisation.

Deux visions de l'action associative émergent donc des travaux français et nord-américains : à l'image d'associations intégrées dans des dispositifs de régulation de type néocorporatiste, participant à la définition comme à la mise en œuvre de l'action publique par des voies fortement institutionnalisées, s'oppose celle d'organisations contestataires privilégiant la confrontation. Ces figures dominantes sont loin d'épuiser la réalité empirique des logiques d'action des organisations de la société civile [27] : aux États-Unis l'action protestataire se déploie en parallèle de mobilisations plus feutrées, et l'action collective peut prendre en France aussi des formes contestataires, comme dans le cas de la manifestation « Ni pauvres, ni soumis » organisée en 2008. La confrontation des travaux français et américains présente toutefois l'avantage de faire apparaître cette diversité de logiques de l'action associative, conduisant à poser la question de leur articulation : comment la contestation s'institutionnalise-t-elle, et inversement, par quels processus passe-t-on d'une

26. S. Barnartt, R. K. Scotch, *Disability Protests. Contentious Politics, 1970-1999*, Washington, DC, Gallaudet University Press, 2001 ; R. K. Scotch, « Disability as the basis for a social movement : advocacy and the politics of definition », *Journal of Social Issues*, vol. 44, n° 1, 1988, p. 159–172.

27. C. Barral, « Disabled persons' associations in France », *op. cit.*

régulation de type néocorporatiste à une posture plus conflictuelle des associations ? Comment, dans un même contexte sociohistorique, voire au sein d'un même mouvement, ces deux positionnements peuvent-ils coexister ? L'étude de l'articulation entre ces diverses facettes de l'action associative représente sans conteste un des grands défis des recherches à venir, et un domaine où les travaux sur le handicap sont particulièrement à même de renouveler les perspectives d'analyse classiques en science politique.

LA PARTICIPATION POLITIQUE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Domaine privilégié d'analyse de la science politique, la participation des personnes en situation de handicap à l'activité politique, par le vote et le militantisme, n'a fait l'objet d'aucune étude approfondie en France, contrairement aux États-Unis [28]. Les raisons de ce désintérêt sont identiques à celles qui expliquent celui affectant les travaux sur certaines minorités : l'universalisme républicain a justifié le refus d'études et de statistiques. Le vote de la loi du 11 février 2005, couplé à celui de la loi sur les majeurs protégés de 2007, a fait émerger la citoyenneté des personnes en situation de handicap comme nouvel objet d'études, et a réhabilité un certain renouvellement du regard sur l'histoire de leur participation politique.

Aux États-Unis, les études concluent à un *disability gap* important en termes de participation, alors que les taux d'inscription sont globalement identiques et que l'orientation électorale est comparable : elle penche à peine du côté démocrate, et se révèle globalement plus favorable à l'État-providence. Inscrivant la participation des personnes en situation de handicap dans l'histoire plus longue de l'exercice effectif du droit de vote des catégories marginalisées de la vie politique, comme les femmes, les minorités ethniques et les populations précarisées, la science politique américaine définit la participation des personnes en situation de handicap comme « le dernier mouvement d'extension du droit de suffrage [29] ». Ce sont essentiellement des mécanismes de mobilisation électorale qui sont

28. K. Schriner, R. K. Scotch, *Americans with Disabilities and Political Participation*, Oxford, ABC-Clio, 2006.
29. K. Schriner, L. A. Ochs, G. Shields Todd, « The last suffrage movement : voting rights for persons with cognitive and emotional disabilities », *Publius*, vol. 27, n° 3, 1997, p. 75-96.

en cause : la participation électorale est plus forte chez celles qui travaillent, et décline fortement chez les autres. De plus, aux États-Unis, l'accessibilité des bureaux de vote et de la campagne électorale peuvent être jugés principalement responsables de l'éloignement de quatre millions d'électeurs de la citoyenneté électorale [30]. Le travail d'accompagnement des personnes en situation de handicap mental devient alors particulièrement déterminant dans l'effectivité de leur accès à l'opération électorale [31]. Les taux de participation dépendent en effet du type de difficultés : les personnes qui ont des difficultés d'ordre cognitif et celles qui ont du mal à effectuer les actes essentiels de la vie quotidienne à leur domicile sont les moins présentes dans les bureaux de vote.

En France, il n'existe pas d'études comparables qui permettraient de mesurer le différentiel de participation et l'orientation politique des suffrages des personnes en situation de handicap, ni même d'ailleurs de savoir si le handicap est un facteur déterminant de l'orientation du comportement électoral. À l'exclusion de la contribution d'une juriste sur les limites que le droit électoral impose à la participation des personnes handicapées à l'élection (le passage obligatoire par un isoloir par exemple [32]), la science politique française ne s'est pas intéressée à cette question. Les opérations menées par l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) lors de la consultation électorale de 2012, pour accompagner les personnes dans leur acte de vote, ainsi que la proportion d'électeurs concernés par l'inversion du principe de citoyenneté en 2005 et 2007 ne manqueront pas de faire émerger de nouvelles recherches [33].

Du côté du militantisme et de l'engagement partisan, la participation des personnes en situation de handicap est, à l'instar de ce qui s'est produit pour les femmes, clivée entre deux perspectives : faut-il ou non participer en tant que personnes en situation de handicap ? Là encore,

---

30. L. Schur et coll., « Enabling democracy : disability and voter turnout », *Political Research Quarterly*, vol. 55, n° 1, 2002, p. 167-190.

31. A. Carey, *On the Margins of Citizenship. Intellectual Disability and Civil Rights in Twentieth-century America*, Philadelphia, Temple University Press, 2009.

32. M. Lopez, « Handicap et citoyenneté : du droit de vote à l'éligibilité des personnes en situation de handicap », *Revue de droit sanitaire et social*, n° 5, 2013, p. 919-935.

33. Toute personne sous tutelle a désormais accès à la citoyenneté, sauf avis contraire du juge. Malgré de grandes difficultés pour chiffrer la population concernée, il y aurait environ 100 000 personnes handicapées mentales sous tutelles qui auraient voté aux élections présidentielles de 2012 (M. Lopez, *op. cit.*, p. 926).

peu de travaux portent sur leur militantisme partisan. Pourtant, à l'image de ce que Catherine Achin montre pour la représentation des femmes dans les chambres basses du Parlement en France et en Allemagne [34], les partis ont développé, depuis la fin des années 1990, des commissions ou des clubs spécifiquement dédiés à la question du handicap : le Club gauche et handicap dans les années 1990, des commissions handicap, des associations satellites (*Handi-Pop* pour l'UMP), des sections « sourds et malentendants » au Parti socialiste. Dans certains cas, ils ont été des espaces de propositions de réformes législatives. Leur influence sur la mise à l'agenda et la rédaction de la loi de 2005 reste à éclaircir. Ils peuvent aussi être des lieux permettant la formation de militants et leur accession à des positions éligibles, ce qui pourrait avoir pour effet d'accroître la représentation parlementaire de personnes en situation de handicap. Celle-ci reste encore très faible : le seul parlementaire en situation de handicap déclaré est Damien Abad, élu en 2012 député de l'Ain. Si cette question semble très nouvelle, elle renvoie en réalité à l'histoire même du mécanisme représentatif. La première candidature d'une personne en situation de handicap date de 1848, lors des premières élections législatives au suffrage universel : Ferdinand Berthier, sourd-muet, personnage central du mouvement sourd au XIX^e siècle, s'était porté candidat, sans succès.

On le voit, approcher l'activité politique sous l'angle du handicap peut amener à revisiter les objets classiques de la science politique, tout en élargissant les perspectives d'analyse. Il apparaît effectivement que le militantisme « pour la cause » ne se situe pas uniquement dans les partis politiques et les syndicats. Les pratiques de recours au droit et au contentieux [35], l'engagement associatif, la participation aux activités de loisirs et de sociabilité proposées par les antennes locales des associations, la présence dans les instances de gestion des dispositifs, la transformation incrémentale des pratiques dans les institutions et les établissements, mais aussi des modalités de rapports à la vie quotidienne et aux dimensions politiques ou juridiques qui la constituent [36] représentent autant de

34. C. Achin, *Le mystère de la chambre basse : comparaison des processus d'entrée des femmes au Parlement, France-Allemagne 1945-2000*, Paris, Dalloz, 2005.
35. L. Vanhala, *Making Rights a Reality ? Disability Rights Activists and Legal Mobilization*, New York, Cambridge University Press, 2011.
36. D. M. Engel, F. W. Munger, *Rights of Inclusion : Law and Identity in the Life Stories of Americans with Disabilities*, Chicago, University of Chicago Press, 2003.

formes de politisation hors des espaces institués, d'autres façons de mener la lutte [37]. Ces quelques éléments laissent présager de la richesse des recherches à mener sur le handicap en science politique.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

BARNARTT, S. ; SCOTCH, R. 2001. *Disability Protests. Contentious Politics, 1970-1999*, Washington, DC, Gallaudet University Press.

BARNES, C. 2002. « Introduction : disability, policy and politics », *Policy and Politics*, 30, 3, p. 311-318.

BARRAL, C. ; PATERSON, F. ; STIKER, H.-J. ; CHAUVIÈRE, M. 2000, *L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes, PUR.

BAUDOT, P.-Y. ; BORELLE, C. ; REVILLARD, A. 2013. « Politiques du handicap » (dossier), *Terrains et travaux*, n° 23.

CAREY, A. 2009. *On the Margins of Citizenship. Intellectual Disability and Civil Rights in Twentieth-century America*, Philadelphia, Temple University Press.

CHAUVIÈRE, M. 2003. « Handicap et discriminations. Genèse et ambiguïtés d'une inflexion de l'action publique », dans D. Barillo (sous la direction de), *Lutter contre les discriminations*, Paris, La Découverte, p. 100-122.

ENGEL, D. ; MUNGER, F. 2003. *Rights of Inclusion. Law and Identity in the Life Stories of Americans with disabilities*, Chicago, University of Chicago Press.

HEYER, K. 2013. « Droits ou quotas ? L'American with disabilities act (ADA) comme modèle des droits des personnes handicapées », *Terrains et travaux*, n° 23, p. 127-158.

OLIVER, M. 1996. *Understanding Disability : From Theory to Practice*, Palgrave Macmillan.

SCOTCH, R. 2001. *From Good Will to Civil Rights : Transforming Federal Disability Policy*, Philadelphia, Temple University Press.

STIKER, H.-J. 2009. *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours : soi-même, avec les autres*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.

VANHALA, L. 2011. *Making Rights a Reality ? Disability Rights Activists and Legal Mobilization*, New York, Cambridge University Press.

WEBER, F. 2011. *Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques*, Paris, Rue d'Ulm.

WINANCE, M. ; VILLE, I. ; RAVAUD, J.-F. 2007. « Disability policies in France : changes and tensions between the category-based, universalist and personalized approaches », *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9, 3-4, p. 160–181.

37. P.-Y. Baudot, C. Borelle, A. Revillard, « Politiques du handicap (dossier) », *Terrains & travaux*, n° 23, 2013.

Licence eden-1639-182983-63213 accordée le 11 février 2026 à philippedelaire

Isabelle Ville

23
Les savoirs de la sociologie

« Là réside la source majeure de notre ignorance :
le fait que notre connaissance ne peut être que finie,
tandis que notre ignorance est nécessairement infinie. »
Karl R. Popper

Bien que relevant davantage de la mise en perspective d'approches théoriques et empiriques disparates que d'un ensemble cohérent de savoirs, une sociologie du handicap semble depuis peu se dessiner ; les titres de plusieurs ouvrages en témoignent [1]. Qu'elle entre par l'analyse des institutions sociales et de leurs transformations, ou par celle des significations, représentations, identités, ce sont toujours les relations complexes entre des modes de traitement social du handicap et des modes d'expériences individuelles qu'elle cherche à dénouer. C'est donc avant tout du handicap en tant qu'objet social et politique qu'elle traite, retraçant les différents contextes dans lesquels il interpelle la société, les réponses qui y sont apportées par les politiques publiques et les dispositifs qu'elles instaurent, les manières dont ces réponses cadrent l'expé-

1. C. Thomas, *Sociologies of Disabilities and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2007 ; A. Blanc, *Sociologie du handicap*, Paris, Armand Colin, 2012 ; I. Ville, E. Fillion, J.-F. Ravaud, *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, Bruxelles, De Boeck, 2014.

rience des personnes qui en sont les cibles et comment ces dernières, en retour, les travaillent et les transforment.

De par la transversalité de son objet, la sociologie du handicap est amenée à pénétrer de nombreux sous-domaines de la discipline (éducation, famille, travail, droit, mouvements sociaux, ville, santé, sciences et techniques, sexualité…) et entretient des liens serrés avec les autres disciplines des sciences humaines et sociales (anthropologie, histoire, philosophie, sciences politiques, urbanisme…), comme en témoignent les différents chapitres de cet ouvrage. Il n'est pas envisageable de faire ici une revue des contributions de la sociologie au handicap dans les champs qui viennent d'être listés [2]. C'est une perspective chronologique plus que thématique qui sera adoptée dans ce chapitre, l'accent étant porté sur les façons dont la sociologie a appréhendé l'expérience du handicap, en lien avec l'organisation sociale, à différentes périodes et selon différentes courants de recherche.

LES PRÉMICES D'UNE SOCIOLOGIE DU HANDICAP

Tout au long du XXe siècle, les sciences humaines et sociales n'ont cessé de se spécialiser en se différenciant, imposant des frontières entre nouvelles disciplines et sous-disciplines parfois arbitraires. Les prémices d'une problématisation du handicap comme processus ayant à voir avec l'organisation sociale et les valeurs sur lesquelles elle se fonde, peuvent être tracées dans les années 1920. Deux précurseurs souvent oubliés de

2. Quelques références peuvent être citées. Dans le domaine des politiques et des institutions sociales : C. Barral, F. Paterson, H.-J. Stiker, M. Chauvière (sous la direction de), *L'institution du handicap. Le rôle des associations.* Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2000 ; M. Chauvière, *Trop de gestion tue le social. Essai sur une discrète chalandisation*, Paris, La Découverte, 2010 ; C. Gardou, *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, Toulouse, érès, 2012. Dans le domaine de la famille : S. Ebersold, A.-L. Bazin, *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2005. Dans le champ de la sexualité et de la procréation : N. Diederich, *Stériliser le handicap mental ?,* Toulouse, érès, 1998 ; D. Moyse, N. Diederich, *Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal. De l'élimination à l'accompagnement ?,* Toulouse, érès, 2001 ; A. Giami, B. Py, A.-M. Tonolio (sous la direction de), *Des sexualités et des handicaps. Questions d'intimités*, Nancy, Presses universitaires de Lorraine, 2013. Dans le domaine du travail : A. Blanc, H.-J. Stiker (sous la direction de), *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*, Paris, Desclée de Brouwer, 1998. Dans le domaine de l'éducation : B. Belmont, A. Vérillon, *Diversité et handicap à l'école : quelles pratiques éducatives pour tous ?,* Paris, INRP-CTNERHI, 2003 ; E. Plaisance, *Autrement capables. École, emploi, société : pour l'inclusion des handicapés*, Paris, Autrement, 2009.

nos contemporains méritent d'être signalés tant leur point de vue préfigure les approches bio-psycho-sociales actuelles du handicap. Alfred Adler[3], psychiatre autrichien, place au centre du développement humain les faiblesses et les défauts de l'organisme, lesquels dynamisent tant l'activité des organes que des fonctions supérieures de l'individu. Le défaut et le sentiment d'infériorité qui l'accompagne ont une valence positive, puisqu'ils stimulent la compensation, processus dialectique et socialement ancré. En effet, pour Adler comme pour le psychologue russe Lev Vygotski qui s'en est inspiré pour élaborer la « défectologie[4] », ce n'est pas le défaut lui-même mais ses conséquences sociales qui orientent le processus de compensation. La signification du défaut comme « imperfection » affaiblit la position sociale et amène une réorganisation des relations entre les individus, qui est guidée par les attentes et les normes sociales. Si les théories d'Adler et de Vygotski ont permis le développement de thérapies innovantes dans le domaine de la pédagogie, ouvertes sur les capacités créatives des enfants, leur portée est restée limitée, probablement reléguée dans l'ombre d'un béhaviorisme de plus en plus dominant.

Il faudra attendre le milieu des années 1940 pour qu'une équipe de psychosociologues américains[5] fassent du handicap un objet de recherche en tant que tel. Dans la tradition des études sur les relations entre groupes, ils appréhendent les personnes handicapées comme un groupe minoritaire, avec une particularité toutefois : celle d'avoir auparavant joui du statut majoritaire et de se dévaluer elles-mêmes sur la base de leurs propres attitudes antérieures. Un numéro spécial sur le handicap du *Journal of Social Issues*[6], paru en 1948, fait état de travaux, à la fois théoriques et appliqués, du champ des sciences humaines et sociales. Ils

---

3. A. Adler (1911, 1948). Le tempérament nerveux, chapitre 2 : http://classiques.uqac.ca/classiques/adler_alfred/temperament_nerveux/adler_temperament_nerveux.pdf
Adler fut l'élève de Freud dont il se sépare en raison de fortes divergences tant intellectuelles que politiques.

4. L. Vygotski, « Les fondements de la défectologie », dans K. Barisnikov, G. Petitpierre (sous la direction de), *Défectologie et déficience mentale,* Neuchâtel, Delachaux et Niestlé, 1994 (1re édition 1928).

5. De l'université de Stanford. Voir notamment B. Wright, *Physical Disability : A Psychosocial Approach,* New York, Harper & Row, 1983.

6. « Physical disability as a social psychological problem », *Journal of Social Issues,* 4, 4, 1948.

ont largement inspiré les approches sociologiques, développées à partir des années 1960, qui intègrent le handicap dans les théories du *labelling* et de la déviance.

DE LA SOCIOLOGIE DE LA DÉVIANCE À LA SOCIOLOGIE DE LA SANTÉ

C'est dans le cadre de la sociologie interactionniste et des études sur la déviance que sont publiés les premiers travaux proprement sociologiques sur le handicap. Ce dernier est conçu comme une forme de déviance sociale qui ne tient pas aux déficiences elles-mêmes, mais qui est le fruit d'opérations de jugement et de stéréotypes produits dans un environnement social donné. S'ajoute alors à l'état fonctionnel un rôle social secondaire que les personnes intériorisent et auquel elles cherchent à se conformer dans le cours des interactions quotidiennes. La théorie du stigmate que l'on doit à Erving Goffman [7] est emblématique de cette tradition de recherche. Elle repose sur les anticipations que nous formons, dans les interactions quotidiennes, de l'« identité sociale virtuelle » des acteurs, en les dotant d'attributs à partir des informations que nous possédons. Un attribut peut entrer en contradiction avec nos anticipations, contaminer tous les autres et porter un discrédit sur la personne. La présence d'un tel attribut ou stigmate génère de l'incertitude dans le cours des interactions, incitant les protagonistes à développer des stratégies pour en ménager les effets, les manier à leur avantage, ou du moins, en limiter la portée négative. La personne stigmatisée tente de cacher son stigmate en faisant « comme si » elle ne le possédait pas, tandis que les autres font « comme si » elles ne le voyaient pas. Tout en donnant à croire que l'interaction suit un cours normal, cette stratégie du « faux-semblant » produit une différence qui tient non pas à l'objectivité du stigmate, mais à la distance irréductible qu'il impose dans la relation. Ces interactions biaisées ont pour conséquence d' « abimer » l'identité du porteur de stigmate. En se conformant aux attentes sociales, les personnes stigmatisées entament une « carrière » de déviant, déviance secondaire qui les amène à endosser et à renforcer les attributs du stigmate. Il en résulte une communauté d'expérience : « Les personnes affligées d'un stigmate acquièrent en

7. E. Goffman (1963), *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1975, p. 13.

général une même expérience de leur sort et connaissent des évolutions semblables quant à l'idée qu'elles ont d'elles-mêmes, parcourent, en d'autres termes, un même "itinéraire moral" [8]. »

L'analyse d'Erving Goffman éclaire avec une particulière acuité les stratégies auxquelles se livrent les acteurs dans les interstices laissés par les rôles sociaux et les règles qui les gouvernent. Bien en appréhender les apports et les limites suppose de la situer dans le contexte de son élaboration, soit la période d'après-guerre où les conduites individuelles et la vie sociale sont encadrées par des institutions fortes, susceptibles de fournir les bases de la socialisation et des identités individuelles comme de guider les parcours de vie. Les individus y partagent une certaine aspiration à la normalité, qu'ils soient ou non porteurs d'un stigmate, et on attend d'eux qu'ils se rapprochent du plus grand nombre. Une telle aspiration est intégrée dans les principes de la réadaptation qui, par des techniques de réparation et de réentraînement des corps, vise la « normalisation » des personnes handicapées, soit leur participation aux rôles sociaux attendus, au premier rang desquels le travail. L'individu stigmatisé peut alors s'efforcer de répondre aux normes sociales et « s'il parvient à trouver un emploi et à fonder une famille, on dit de lui qu'il "a su faire quelque chose de sa vie" [9] ». Ces « héros de l'adaptation » se rapprochent en effet, en dépit du stigmate, d'une certaine normalité. « Normalité fantôme » cependant, puisque leurs actions sont interprétées à la lumière du stigmate et qu'ainsi leurs « réussites les plus insignifiantes prennent l'allure de capacités remarquables et dignes d'éloges du fait des circonstances [10] ».

Les attentes sociales de « normalisation » font du handicap une expérience binaire que l'on surmonte ou non, et séparent les personnes handicapées en héros et en victimes. Des travaux plus récents ont d'ailleurs montré le coût à payer des pratiques de « normalisation [11] ». Le travail de Goffman a fortement stimulé le développement de la sociologie du handicap et fait encore l'objet de débats animés notamment dans le

---

8. *Ibid.,* p. 45.
9. *Ibid*., p. 133.
10. *Ibid*., p. 26.
11. M. Phillips, « "Try harder" : the experience of disability and the dilemma of normalization », *Social Science Journal,* 22, 4, 1985, p. 45-57 ; J.-F. Ravaud, I. Ville, « Représentation sociale des personnes handicapées physiques : "Surmonter son handicap" : effet de la situation familiale et du revenu », *International Journal of Rehabilitation Research*, 8, 3, 1985.

champ des *disability studies*. Les transformations importantes des institutions sociales et des modes de traitement du handicap qui ont marqué le dernier quart du XXe siècle offrent un certain recul et permettent d'enrichir la perspective goffmanienne. Des études récentes penchent pour une lecture pragmatique de l'expérience du handicap. Plus que l'intériorisation d'un rôle social stigmatisé, d'un « soi handicapé », processus essentiellement cognitif, l'expérience du handicap semble relever d'une incorporation ancrée dans les actions quotidiennes. En effet, si le stigmate est le signe d'une différence qui marque les interactions, il témoigne également de différences en pratique et en situations, de modes de vie et d'actions particulières engagées en réponse aux attentes sociales. Ces actions transmises dans les institutions de réadaptation mais aussi dans les collectifs de personnes handicapées constituent « un habitus de groupe, et plus particulièrement une hexis corporelle spécifique [12] ». De même, les « itinéraires moraux » communs aux personnes handicapées sont indissociables d'itinéraires praxiques imposés dans les parcours de normalisation. « Faire comme les autres », à savoir participer à la vie sociale, suppose, quand on a des limitations fonctionnelles, de déployer des actions spécifiques que ne font pas les autres. D'où la production d'un « soi différent », ancré dans des expériences praxiques particulières [13].

Les premiers interactionnistes ont posé les jalons d'une sociologie du handicap. D'autres que Goffman y ont contribué, parmi lesquels Fred Davis et son analyse du travail de « normalisation » des familles d'enfants atteints de la poliomyélite, ou encore celle, particulièrement critique, de Robert Scott qui décrit le processus menant de l'expérience d'une déficience visuelle à l'acquisition d'une déviance secondaire, et le rôle déterminant des professionnels des institutions de réadaptation [14]. On ne peut pas omettre de citer également l'admirable travail ethnographique de Robert Edgerton auprès de personnes affectées d'une déficience intellectuelle,

12. A. Marcellini, *Des vies en fauteuil. Usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale*, Paris, Éditions du CTNERHI, 2005, p. 106.
13. I. Ville, « Significations du handicap et modalités du traitement social des déficiences au XXe siècle », dans A. Gueslin, H.-J. Stiker (sous la direction de), *Les maux et les mots. De la précarité et de l'exclusion en France au XXe siècle*, Paris, L'Harmattan, 2012.
14. Poursuivant cette tradition, Marion Blatgé montre également le rôle des institutions en France dans l'apprentissage de la condition d'aveugle. M. Blatgé, *Apprendre la déficience visuelle,* Grenoble, PUG, 2012.

même s'il relève davantage de l'anthropologie que de la sociologie. En effet, en donnant à voir les capacités adaptatives qu'elles développent pour échapper à la disqualification du stigmate et préserver leur estime de soi, il rompt avec une approche fondée sur la mesure des compétences cognitives et ouvre la voie à d'autres travaux dans le domaine [15].

À partir des années 1980, diverses études en sociologie de la médecine, inspirées de l'interactionnisme symbolique, montrent que, loin de se cantonner à un rôle de victimes passives, les personnes malades chroniques et en situation de handicap s'engagent dans un certain nombre d'actions destinées à limiter l'impact de la maladie et du handicap sur le cours de leur vie. Négociant avec les professionnels de santé et leurs proches, elles apprennent à gérer au quotidien la maladie, les incapacités et les traitements, tentent de redonner du sens à leur vie, innovent parfois en construisant de nouvelles représentations et de nouvelles valeurs [16]. L'acquisition de déficiences perturbe tout autant la continuité des activités quotidiennes que celle de la biographie, invitant la personne à se livrer à un travail à la fois pragmatique et réflexif. D'une part, les actions quotidiennes qui auparavant allaient de soi sont devenues problématiques et regagner la maîtrise de sa propre vie suppose de mettre en routine la gestion de la maladie pour la contenir. D'autre part, la maladie chronique affecte la subjectivité et le sens de soi. La personne entame alors un long cheminement, un « travail biographique [17] », au cours duquel elle tente d'interpréter les causes de sa maladie, de donner une continuité aux différents aspects passés et présents de son histoire. Les

---

15. Parmi les travaux de recherche qui ont poursuivi la ligne ouverte par ces pionniers, on peut citer : M. Desjardins, *Le jardin d'ombres. La poétique et la politique de la rééducation sociale,* Sainte-Foy, Presses de l'université du Québec, 2002 ; A. Gustavsson, C. Nyberg, « "I'm different, but I am like everyone else" : the dynamics of disability identity », dans R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S.T. Egilson, B. Berg (sous la direction de), *Childhood and Disability in the Nordic Countries : Being, Becoming, Belonging*. Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2014 ; M. Calvez,« L'institution totale, gestionnaire de biographies. L'entrée de déficients mentaux dans le milieu ordinaire », *Politix,* 7, 1994.

16. Entre autres : I. Baszanger, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie,* XXVII, 1, 1986 ; M. Blaxter, *The Meaning of Disability : A Sociological Study of Impairment*, London, Heinemann, 1976 ; K. Charmaz, *Good Days, Bad Days : the Self in Chronic Illness and Time*, New Brunswick, New Jersey, Rutgers University Press, 1991 ; J. Pierret, « The illness experience : state of knowledge and perspectives for research », *Sociology of Health and Illness,* 25, 2003.

17. J. Corbin, A. Strauss, *Unending Work and Care. Managing Chronic Illness at Home,* San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 1988.

analyses montrent que l'isolement social et la disqualification des personnes en situation de handicap peuvent conduire à la « perte de soi ». Cependant, dans les cas favorables où les ressources sont disponibles et où le contexte joue un rôle facilitant, le travail biographique permet aux personnes de « transcender leur pertes, de se réconcilier avec elles-mêmes, et de construire un soi plus positif et plus fort [18] ». Nombreux sont les travaux qui, dans les années 1990, analysent l'expérience de la maladie et du handicap en recourant à l'approche narrative [19]. À contrepied de la passivité et du repli sur soi, souvent décrits dans les premières recherches, associés à une représentation fataliste de la maladie et du handicap, est mise en exergue une nouvelle modalité de l'expérience où l'épreuve semble pouvoir être « retournée » positivement. Contre toute attente, les personnes qui vivent le handicap au quotidien, parfois sous une forme sévère, relatent des expériences positives et une qualité de vie satisfaisante [20].

Cet ensemble de recherches doit être resitué dans le contexte plus général des transformations des institutions sociales, à l'origine d'une diversification et d'une complexification des trajectoires individuelles, plus fréquemment marquées que par le passé par des ruptures et des ajustements successifs. L'individu doit trouver les ressources pour construire le sens de sa propre histoire qui n'est plus donné mais se forme au travers des épreuves qui jalonnent l'existence. Dans cette perspective, les récits d'expérience reflètent tout autant l'organisation sociale qu'un processus interne et individuel d'adaptation. Une enquête réalisée en population générale [21] montre que le « retournement » de l'épreuve n'est pas

---

18. K. Charmaz, « "Discoveries" of self in illness », dans K. Charmaz, D.A. Paterniti (sous la direction de), *Health, Illness, and Healing. Society, Social Context, and Self*, Los Angeles, Roxbury Publishing Company, 1999, p. 72.

19. I. Robinson, « Personal narratives, social careers and medical course : analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis », *Social Science and Medicine,* 30, 11, 1990 ; M. Blaxter, *Life Narratives, Health and Identity,* dans D. Kelleher, G. Leavey (sous la direction de), *Identity and Health,* London, Routledge, 2004 ; I. Ville, « Biographical work and returning to employment following a spinal cord injury », *Sociology of Health & Illness*, 27, 3, 2005.

20. G. Albrecht, P. Devlieger, « The disability paradox : High quality of life against all odds », *Social Science and Medicine,* 48, 1999.

21. Enquête « Histoires de vie », INSEE (2003). Voir I. Ville, D. Ruffin, « La subjectivation dans l'expérience de la maladie ou du handicap », dans F. Guérin-Pace, O. Samuel, I. Ville (sous la direction de), *En quête d'appartenances. L'enquête Histoire de vie sur la construction des identités*, Paris, Éditions de l'INED, 2009.

accessible à tous : il est davantage le fait des personnes jeunes et de position sociale élevée. La possibilité de « rebondir » positivement sur une expérience de santé a priori adverse dépend des ressources disponibles, matérielles, cognitives et symboliques, comme l'accès aux nouvelles grilles de lecture de la maladie et du handicap et la possibilité de se les approprier.

Les travaux sur l'expérience de la maladie et du handicap ont permis de dépasser le modèle médical traditionnel en restaurant l'activité créative des personnes. Cependant, menées le plus souvent dans le cadre restrictif des interactions et des négociations avec les proches et les professionnels, les recherches ignorent le contexte structurel plus large ainsi que l'impact des mouvements collectifs qui ont acquis durant cette même période une visibilité et un rôle prépondérant dans la construction à la fois politique et identitaire du handicap.

LES *DISABILITY STUDIES* ET LES MOBILISATIONS COLLECTIVES

Loin de constituer un champ unifié, les *disability studies* offrent au contraire une grande diversité de réflexions théoriques et de données empiriques [22]. Produites dans les milieux activistes, elles s'opposent à la sociologie de la médecine à qui elles reprochent d'analyser la maladie et le handicap sous le prisme de la déviance et du stigmate, entérinant ainsi la passivité des personnes et le caractère subi de l'expérience. Dans leur première version matérialiste, les *disability studies* conçoivent le handicap comme résultant de barrières imposées par la société, et non comme la conséquence d'un état de santé propre à une personne [23]. Le

22. Plusieurs ouvrages proposent une compilation de recherches réalisées dans ce champ : G. Albrecht, K. Selman, M. Bury (sous la direction de), *Handbook of Disability Studies,* Thousand Oaks, CA/London, UK, Sage Publications, 2001 ; G. Albrecht (sous la direction de), *Encyclopedia of Disability* (5 volumes), Thousand Oaks, CA, Sage Publications, 2006 ; G. Albrecht, *Sage Reference Series on Disability : Key Issues and Future Directions* (8 volumes), Thousand Oaks, CA, Sage Publications, 2013 ; M. Priestley (sous la direction de), *Disability and the Life Course : Global Perspectives,* Cambridge, Cambridge University Press, 2001 ; N. Watson, A. Roulstone, C. Thomas, *Routledge Handbook of Disability Studies*, London, Routledge, 2012. Pour une approche plus critique voir : T. Shakespeare, *Disability Rights and Wrongs Revisited,* 2nd edition, London, Routledge, 2014 ; C. Thomas, *Sociologies of Disabilities and Illness*, *Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2007.

23. G. Albrecht, J.-F. Ravaud, H.-J. Stiker, « L'émergence des *Disability Studies* : états des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, 19, 4, 2001 ; C. Barnes, « Theory of disability

handicap est défini comme une forme d'oppression sociale ; sa résolution doit passer par des mesures objectives permettant aux personnes en situation de handicap d'accéder à l'emploi, ou leur procurant des ressources pour vivre décemment. Dans cette perspective, qualifiée de modèle social du handicap en opposition au modèle médical dominant, toute lecture subjective de l'expérience est rejetée car susceptible de renforcer les représentations négatives.

Mais le dualisme revendiqué entre déficiences et handicap oblige à reléguer dans la sphère privée l'expérience personnelle du corps présentant une déficience. Dans les années 1990, les féministes handicapées contestent cette séparation et insistent sur le caractère politique de l'expérience personnelle et privée et sur son importance dans les analyses du handicap [24]. À partir des années 2000, un nombre considérable de publications rendent compte de l'expérience quotidienne du handicap [25]. Les témoignages mettent l'accent sur les barrières auxquelles les personnes se heurtent et sur leurs manières de s'en accommoder ou de les combattre, donnant à voir les voies multiples, y compris les plus intimes, par lesquelles la société « handicape » les personnes atteintes d'une déficience. L'expérience est ainsi réhabilitée dans le champ des *disability studies.* Elle rend compte des contraintes et des offenses objectives qui jalonnent la vie quotidienne plus que de la quête de sens et de la construction de soi.

La version « culturaliste » des *disability studies*, plus répandue aux États-Unis, met en avant la dimension communautaire de l'expérience à l'origine de richesses culturelles et constitutive d'identités. La frontière entre le singulier et le collectif, entre le privé et le public, s'efface ici. Les sourds et les langues des signes sont emblématiques de cette position. Fervent admirateur et défenseur de la culture sourde qu'il ne cessera de promouvoir, le sociologue Bernard Mottez définit la surdité comme un rapport ; elle n'est pas le propre de personnes qui ont une déficience

---

and the origins of the oppression of disabled people in western society », dans L. Barton (sous la direction de), *Disability & Society. Emerging Issues and Insights*, London-New York, 1996 ; M. Oliver, *The Politics of Disablement,* Basingstoke, Macmillan & St Martins Press, 1990.

24. M. Corker, T. Shakespeare, *Disability/Postmodernity : Embodying Disability Theory,* London, Continuum, 2002.

25. G. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (sous la direction de), *Disabling Barriers, Enabling Environments*, Sage Publications Limited, 2004.

auditive mais constitue « un handicap partagé [26] ». Se définissant comme un « passeur », il décrit avec finesse dans ses écrits les différentes facettes de l'expérience de la surdité, sans explication ni jugement. Il résiste toutefois à l'idée d'une identité sourde qu'il juge trop réductrice, écrasant la diversité des expériences.

Irving Zola, sociologue de la santé, lui-même handicapé, est l'un des pionniers de cette approche des *disability studies*. La mise en récit de sa propre expérience dans *Missing Pieces* [27], montre l'impact des forces sociales et économiques sur la vie quotidienne des personnes. Après avoir passé une partie de sa vie à faire « comme si » il n'était pas handicapé, il s'engage, dans les années 1970, en faveur de la vie autonome. Malgré une conception universaliste du handicap, Irving Zola admet qu'il est stratégiquement important de faire reconnaître l'oppression des personnes handicapées en revendiquant un statut de groupe minoritaire.

Cependant, toutes les personnes en situation de handicap ne revendiquent pas une identité culturelle. Comme le constate Harlan Hahn, activiste handicapé, « beaucoup de personnes handicapées hésitent à faire de leur handicap le support d'une prise de position politique ou d'un engagement militant. Leurs réticences reflètent l'échec à développer une alternative positive aux représentations culturelles du handicap qui restent terriblement négatives [28] ». Non seulement la majorité des personnes touchées par une déficience ne s'identifient pas à une communauté particulière, mais certaines s'en distancient volontairement [29].

---

26. B. Mottez, *Les sourds existent-ils ? Textes réunis et présentés par Andrea Benvenuto,* Paris, L'Harmattan*,* 2006, p. 73.

27. I. Zola, *Missing Pieces. A Chronicle of Living With a Disability*, Philadelphia, Temple University Press, 1982.

28. H. Hahn, « An agenda for citizens with disabilities : pursuing identity and empowerment », *Journal of Vocational Rehabilitation,* 9, 1997, p. 32.

29. T. Shakespeare, « Disability, identity, and difference », dans C. Barnes, G. Mercer (sous la direction de), *Exploring the Divide : Illness and Disability*, Leeds, The Disability Press, 1996 ; N. Watson, « "Well, I know this is going to sound very strange to you, but I know don't see myself as a disabled person" : identity and disability », *Disability & Society*, 17, 5, 2002 ; I. Ville, « Le sentiment d'appartenance des personnes tétraplégiques françaises à la « communauté handicapée », *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales,* 2004.

D'AUTRES VOIES POUR EXPLORER LE HANDICAP

Depuis quelques années, la nécessité se fait sentir d'appréhender ensemble les différentes facettes de l'expérience du handicap, ses dimensions phénoménologique, identitaire, sociale et politique. Repenser le corps comme constitutif de la personne, elle-même prise dans un collectif de personnes et d'objets, prévient contre le risque de naturalisation du handicap tant combattue par les personnes handicapées, mais aussi contre celui d'une dénonciation de surplomb, parfois reprochée aux *disability studies* et au modèle social. La sociologie des sciences et des techniques, en particulier la théorie de l'acteur-réseau, amène à penser le handicap, ni comme l'attribut d'une personne, ni comme celui d'un environnement, mais comme constitué dans un ensemble de relations, dans un collectif. La force d'un tel collectif est frappante dans la pratique « handisport », comme dans les centres de rééducation. Le jeu en fauteuil roulant, comme les étapes de la rééducation fonctionnelle après un accident, sont des arènes institutionnalisées de nouvelles expérimentations du corps, du mouvement et de l'espace, d'élaboration et de transmission de savoir-faire et de normes, d'apprentissages sociaux formels et informels de techniques du corps [30].

L'expérience du handicap est distribuée dans un ensemble des relations qui implique des personnes, mais aussi des objets [31], ce qu'illustre le travail d'Hélène Miallet sur l'atrophysicien, Stephen Hawking [32].

---

30. A. Marcellini, « Des vies en fauteuil. Usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale », Paris, CTNERHI, 2005 ; A. Marcellini, G. Villoing (sous la direction de), *Corps, Sport, Handicaps : tome 2. Le mouvement handisport au XXIe siècle. Lectures sociologiques*, Paris, L'Harmattan, Téraèdre, 2013 ; E. Gardien, *L'apprentissage du corps après l'accident,* Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2008.
31. La théorie de l'acteur-réseau a le mérite d'avoir réhabilité dans l'analyse sociologique les objets, en tant qu'acteurs. La focale est portée sur les relations entre toutes les entités humaines et non humaines du réseau et les formes d'actions distribuées qui en émergent. Appliqués au handicap, on peut citer dans cette tradition de recherche, les travaux de : J. Law, « Political philosophy and disabled specificities », Centre for Science Studies, Lancaster University, Lancaster : http://www.comp.lancs.ac.uk/sociology/papers/Law-Political-Philosophy-and-Disabilities.pdf ; I. Moser, « On becoming disabled and articulating alternatives. The multiple modes of ordering disability and their interferences », *Cultural Studies,* 19, 2005 ; I. Moser, « "Disability and the promise of technology", technology, subjectivity and embodiment within an order of the normal », *Information, Communication & Society,* 2006.
32. H. Mialet, *Hawking Incorporated. Stephen Hawking and the Anthropology of the Knowing Subject*, Chicago, The University of Chicago Press, 2012.

Certaines déficiences ont pour effet de délier les relations entre la personne et le monde mais des objets techniques peuvent permettre de « re-lier » le corps au monde, produisant ainsi de nouvelles formes de subjectivités [33]. Comme le montre Myriam Winance, la personne n'est pas « une entité séparée (un corps et un soi), mais un nœud spécifique de liens qui définissent son être, son corps et son monde [34] ».

Et, puisque l'expérience du handicap est distribuée dans un collectif composé d'acteurs humains et non humains, elle n'est pas l'exclusive de la personne qui a des déficiences et peut être approchée selon différents points de vue. Par exemple, celui des aides-soignantes qui travaillent auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En se penchant sur les relations, sur la nature des attachements qui font agir [35], on constate que la maladie n'est pas figée dans des symptômes, mais qu'au contraire, « elle disparaît, elle refait surface, le "malade" apprend vite à en jouer, selon qu'il cherche un contact ou le repos, qu'il veut quelque chose ou qu'il s'abandonne. […] Le changement permanent de statut, de rôle, de tonalité de la relation, est la règle et non l'exception [36] ».

Il ne faut toutefois pas penser qu'une attention aiguisée aux aspects les plus pratiques et privés de la vie quotidienne détourne des dimensions politiques de l'expérience du handicap, reproche qui avait été adressé à certains sociologues de la santé. Au contraire, il est possible de dégager de ces savoir-faire de l'intime des formes différentes de citoyenneté. Ainsi, Jeannette Pols [37] observe, dans des institutions psychiatriques de long séjour, quatre manières de concevoir et de faire la toilette des résidents, qui se déclinent selon les formes de citoyenneté qu'on leur prête : activité intime qui doit être respectée comme pour tout citoyen, compétence à acquérir pour gagner en autonomie, prérequis pour être reconnu

---

33. M. Winance (2003), « Mobilités en fauteuil roulant : processus d'ajustement corporel et d'arrangements pratiques avec l'espace, physique et social », *Politix*, 90, 2, 2010 ; M. Winance, « Trying out the wheelchair : the mutual shaping of people and devices through adjustment », *Science, Technology, & Human Values*, 31, 1, 2006 ; I. Moser, J. Law, « Good passages, bad passages », dans K. Asdal, B. Brenna, I. Moser (sous la direction de), *Technoscience. The Politics of Interventions,* Oslo, Unipub, 2007.

34. M. Winance, *op. cit.,* 2003, p. 23.

35. B. Latour, « Factures/fractures. De la notion de réseau à celle d'attachement », dans A. Micoud, M. Peroni*, Ce qui nous relie*, La Tour d'Aigues, Éditions de l'Aube, 2000.

36. F. Guichet, A. Hennion, « Vivre avec Alzheimer, vivre avec un "Alzheimer". Recueillir l'expérience des aides à domicile », *Gérontologie et société*, 2009, p. 122.

37. J. Pols, « Washing the citizen : washing, cleanliness and citizenship in mental health care », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 30, 2006.

comme citoyen, moment d'échanges privilégiés. La question qui se pose alors n'est pas tant s'il faut promouvoir la citoyenneté des résidents, mais plutôt quel type de citoyenneté il convient de promouvoir. Ainsi, la plongée dans le quotidien n'évince pas toute forme de critique. La mise en mots de l'expérience telle qu'elle s'observe en pratique et la coréflexivité des acteurs fait émerger une critique du dedans, une parole qui n'est pas déjà là, dans l'interprétation dénonciatrice du sociologue parlant au nom de ceux supposés sans voix [38].

À côté de cet ensemble de travaux disciplinaires trop rapidement esquissés, il faut mentionner un nouveau type d'approche à laquelle la sociologie contribue au côté d'autres disciplines, principalement la philosophie, l'économie, l'anthropologie. Sans les développer, quatre orientations de recherche peuvent être citées, qui prennent le handicap, non plus comme une catégorie des politiques publiques, mais comme un objet épistémologique, une catégorie d'analyse, efficiente pour la recherche et pour l'action : les théories du *care*, l'approche par les capabilités, la conception universelle et le transhumanisme [39]. Toutes considèrent le handicap comme une situation emblématique des formes d'humanité. Toutes visent à maximiser le fonctionnement des individus, leur participation citoyenne, à construire un environnement pour tous. Toutes participent ainsi à relever le défi contemporain d'une société productrice d'égalité dans la différence, en pensant de nouveaux moyens d'atteindre certains idéaux, comme la justice sociale ou la citoyenneté, qui bousculent les paradigmes dominants.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

ALBRECHT, G. 2013. *Sage Reference Series on Disability : Key Issues and Future Directions* (8 volumes), Thousand Oaks, CA, Sage Publications.

BARRAL, C. ; PATERSON, F. ; STIKER, H.-J., CHAUVIÈRE, M. (sous la direction de). 2000. *L'institution du handicap. Le rôle des associations,* Rennes, Presses universitaires de Rennes.

38. F. Guichet, A. Hennion, *op. cit.,* 2009.

39. E. Kittay, *Love's Labor. Essays on Women, Equality and Dependency*, New York, Routledge, 1999 ; M. Nussbaum, *Frontiers of Justice : Disability, Nationality, Species Membership*, Harvard University Press, 2007 ; R. Imrie, P. Hall, *Inclusive Design*, London, Routledge, 2001 ; E. Kleinpeter (sous la direction de), *L'humain augmenté,* Paris, Éditions du CNRS, 2013.

BLANC, A. 2012. *Sociologie du handicap*, Paris, Armand Collin.

CORBIN, J. ; STRAUSS, A. 1988. *Unending Work and Care. Managing Chronic Illness at Home,* San Francisco, Jossey-Bass Publishers.

GARDIEN, E. 2008. *L'apprentissage du corps après l'accident,* Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.

GOFFMAN, E. 1975. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1975 (1re édition 1963).

MARCELLINI, A. 2005. *Des vies en fauteuil : usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale,* Paris, Éditions du CTNERHI.

MOTTEZ, B. 2006. *Les sourds existent-ils ?,* textes réunis et présentés par Andrea Benvenuto, Paris, L'Harmattan.

OLIVER, M. 1990. *The Politics of Disablement,* Basingstoke, Macmillan et St Martins Press.

SHAKESPEARE, T. 2014. *Disability Rights and Wrongs Revisited,* 2nd edition, London, Routledge.

THOMAS, C. 2007. *Sociologies of Disabilities and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, Basingstoke, Palgrave Macmillan.

VILLE, I. ; FILLION, E. ; RAVAUD, J.-F. 2014. *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, Bruxelles, De Boeck.

WATSON, N. ; ROULSTONE, A. ; THOMAS, C. 2012. *Routledge Handbook of Disability Studies*, London, Routledge.

WINANCE, M. 2010. « Mobilités en fauteuil roulant : processus d'ajustement corporel et d'arrangements pratiques avec l'espace physique et social », *Politix*, 90, 2.

ZOLA, I. 1982. *Missing Pieces : A Chronicle of Living With a Disability*, Philadelphia, Temple University Press.

Dominique Greiner

24
Les savoirs de la théologie chrétienne

« Dans connaître, il y a naître. »
Victor Hugo

L'histoire témoigne que des chrétiens, femmes ou hommes, à cause de leur foi religieuse, ont consacré leur vie, parfois leur fortune, à tenter de restituer une dignité, souvent bafouée, aux personnes en situation de handicap. On peut évoquer le nom de l'abbé de l'Épée, déclaré « bienfaiteur de l'humanité » par la Révolution française en 1791, deux ans après sa mort, pour avoir créé en 1776, à ses frais, la première institution offrant une éducation gratuite à des personnes sourdes et muettes, longtemps tenues dans les marges. Ou encore celui du pasteur Jean-Antoine (John) Bost qui, au milieu du XIX^e^ siècle, crée une œuvre pour accueillir des orphelines incurables, des jeunes filles « qui réunissent en elles et sur elles toutes les infirmités mentales et physiques », délaissées par leurs familles [1]. Plus près de nous, il convient aussi de mentionner Jean Vanier, fondateur de l'Arche en 1964 et cofondateur en 1971, avec Marie-Hélène Mathieu, des communautés *Foi et lumière*, qui

1. J.-A. Bost, 1880, *L'Église chrétienne considérée comme asile de la souffrance,* thèse présentée à la faculté de théologie de Montauban pour obtenir le grade de bachelier en théologie, http://www.lexilogos.com/famille/john_bost_these.htm (visité le 18 avril 2014).

s'adressent aux personnes affectées d'une déficience mentale, à leurs familles et à leurs amis.

De manière étonnante, cette profusion d'initiatives dans l'orbite chrétienne n'a pas été accompagnée d'une réflexion théologique. Dans l'agenda théologique, la question du handicap s'est imposée tardivement, à la faveur de l'émergence d'une première génération de théologiens laïcs, dont certains étaient eux-mêmes en situation de handicap ou concernés comme parents, en un contexte général d'émergence des *disability studies* et de montée des revendications des personnes en situation de handicap jusque dans les communautés de foi. Les théologiens ont alors mesuré combien la problématique du handicap « travaillait » de l'intérieur leur discipline en bousculant certaines évidences. Ainsi, ils ont été conduits à revisiter les différents secteurs de la théologie, entre autres, l'ecclésiologie et la morale.

Dans ce chapitre, nous nous appliquons à dégager les grands axes de la contribution à la thématique du handicap d'une discipline ayant pour objet de rendre compte rationnellement de l'interprétation de Dieu, du monde et de l'homme – et de ses implications pour agir –, qui découle de la foi chrétienne [2]. Les pistes de travail sont nombreuses [3] ; les tensions, inévitables, sont à assumer comme telles, en ce qu'elles sont le signe d'une impossibilité à résoudre de manière définitive l'énigme du handicap [4].

L'ÉNIGME DU HANDICAP, LE MYSTÈRE DE L'HOMME

Notons que le théologien n'est pas tout à fait à l'aise face à la proposition d'établir un état des savoirs théologiques sur le handicap. La foi étant d'abord de l'ordre de la pratique, sa discipline le dispose

---

2. Il appartient en effet à la nature du fait chrétien de chercher sa propre raison et en celle-ci la raison, la rationalité du réel : « La prémisse de la foi est que l'objet de la foi, c'est-à-dire son propre fondement, est rationnel, la raison elle-même. Il appartient donc à la foi d'essayer de comprendre son fondement et son contenu et c'est justement cet essai que l'on appelle théologie ; pour être plus exact, on peut parler de théologie quand cette démarche s'effectue sous une forme ordonnée et suivant des règles fondées et acceptées communément, que nous appelons la méthode », J. Ratzinger, *Église, œcuménisme et politique,* Paris, Fayard, 1987, p. 206-207.

3. Pour un panorama plus complet, nous renvoyons à notre contribution : D. Greiner, « Quand les théologiens parlent du handicap : un survol de la littérature anglo-saxonne », *Revue d'éthique et de théologie morale*, n° 256, 2009, p. 129-145.

4. D. Foyer, « Regards théologiques sur le handicap et la dépendance », *Documents épiscopat*, n° 5, 2013, p. 20-29.

davantage à questionner les discours et les pratiques sociales, pour en faire apparaître les présupposés, notamment anthropologiques, à partir de ses propres présupposés. Les Écritures saintes le mettent d'ailleurs en garde contre l'ambition de produire un savoir qui voudrait percer le mystère du handicap.

Le passage que croise nécessairement le théologien qui s'interroge sur le handicap est celui de la guérison de l'aveugle-né, rapporté au chapitre 9 de l'évangile de Jean. Face à un homme frappé de cécité, les disciples de Jésus cherchent à comprendre et interrogent leur maître : « Rabbi, qui a péché, lui ou ses parents, pour qu'il soit né aveugle ? » (Jean 9, 2). « Ni lui, ni ses parents » (Jean 9, 3), leur est-il répondu. Jésus repousse la logique de rétribution du mal par le mal, dans laquelle se situent ses interlocuteurs, qui a l'avantage d'offrir une explication simple au mal subi par cet homme. Plus largement, sa réponse peut être interprétée comme une mise en garde contre toute tentative de fournir une explication, morale ou religieuse, au handicap. Elle est une invitation à accepter de faire face à la personne en situation de handicap dans sa singularité au lieu de la fuir, d'interposer entre elle et nous des savoirs, de prétendre apporter une réponse à l'énigme du handicap en misant positivement sur l'avenir, par exemple, en escomptant sur les capacités restauratrices de la médecine ou en déployant un discours religieux de consolation.

Jésus poursuit sa réponse : cet homme est né aveugle « afin que soient manifestées en lui les œuvres de Dieu » (Jean 9, 3). « Afin que » (cause finale) et non « parce que » (cause efficiente). Et là-dessus, il guérit cet homme. « Tout se passe comme si la rencontre effective du Verbe de Dieu avec les situations les plus flagrantes de handicap, de maladie ou d'exclusion sociale, devenait le moyen d'une révélation inédite concernant la nature du mal », écrit Dominique Foyer [5]. Les termes de la question classique de la théodicée s'en trouvent transformés. Il ne s'agit plus de s'interroger pour savoir comment le mal a pu s'introduire dans la création – pourquoi le mal, si Dieu existe ? –, mais de se demander de quelles forces nous disposons dans le combat contre le mal. France Quéré, théologienne protestante, qui a longtemps siégé au Comité consultatif national d'éthique, tire les conclusions de la réponse et du geste de Jésus :

5. D. Foyer, « Handicap », dans L. Lemoine, É. Gaziaux, D. Müller, *Dictionnaire encyclopédique d'éthique chrétienne*, Paris, Cerf, 2013, p. 1054.

« Le malheur n'a d'autre droit que d'être supprimé. Il est là pour ne plus être là et l'action de Dieu se déchiffre dans la volonté de le combattre. Pendant que les disciples dissertent, le Christ guérit. Dieu est dans les remèdes, pas dans les commentaires. En somme, l'action secourable est promue en pensée. Elle constitue la suprême philosophie, la seule conduite que l'on ait à tenir devant la souffrance [6]. »

Ce qui doit être supprimé, c'est le malheur, non les personnes qui en sont victimes. Or, sous la pression d'un courant eugéniste favorisé par les progrès de la génétique [7], il existe un danger de glissement de l'un à l'autre, notamment face à la déficience sévère. Comme si les personnes concernées n'étaient pas des sujets de droit à part entière, avec tout ce que cela implique. C'est pourquoi le magistère catholique n'a de cesse de rappeler l'éminente dignité de tout homme, dès sa conception et à chaque étape de son développement, quelles que soient ses conditions et ses facultés physiques et mentales : « La personne handicapée, même lorsqu'elle apparaît blessée dans son esprit ou dans ses capacités sensorielles et intellectuelles, est un sujet pleinement humain, avec des droits sacrés et inaliénables propres à toute créature humaine. En effet, l'être humain, indépendamment des conditions dans lesquelles se déroule sa vie et des capacités qu'il peut exprimer, possède une dignité unique et une valeur particulière dès le début de son existence jusqu'au moment de sa mort naturelle [8]. »

Réagissant à la politique d'élimination des personnes fragilisées par la maladie et/ou le handicap sous le nazisme, le théologien protestant Dietrich Bonhoeffer, affirmait déjà le caractère humain de toute vie, même « dans le cas d'idiotie congénitale » : « Il s'agit d'une vie malade conçue par les hommes, qui pour être malheureuse, n'en est pas moins une vie humaine. Qui plus est, le fait que la vie humaine puisse avoir cet aspect devrait faire réfléchir les bien-portants […]. Mais au fond, la possibilité de détruire une vie innocente et malade en faveur des bien-portants n'a de racines ni sociales, ni économiques, ni hygiéniques, ni idéologiques.

---

6. F. Quéré, *L'homme maître de l'homme*, Paris, Bayard, 2001, p. 174.
7. Cf. J. Swinton, B. Brock (sous la direction de), *Theology, Disability and the New Genetics. Why Science Needs the Church,* New York, T&T Clark, 2007.
8. Jean-Paul II, Message aux participants au Symposium international sur le thème « Dignité et droits de la personne atteinte d'un handicap mental » (Rome, janvier 2004), http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/speeches/2004/january/documents/hf_jp-ii_spe_20040108_handicap-mentale_fr.html (visité le 18 avril 2014).

Il s'agit de la tentative surhumaine de libérer la société d'une maladie apparemment absurde. On veut mener un combat contre la destinée, ou, pour l'exprimer autrement, contre l'essence même du monde déchu. On croit pouvoir créer une nouvelle humanité bien portante par des moyens rationnels. On tient la santé pour la valeur suprême, à laquelle toutes les autres valeurs doivent être sacrifiées. Le rationalisme et la biologisation de la vie humaine s'allient dans cette vaine entreprise qui voudrait anéantir le droit à la vie de toute créature, et ainsi, finalement, de toute communauté [9]. »

Affirmer l'éminente dignité de toute vie, c'est se prononcer pour l'accueil de toute vie, même handicapée, et mettre en garde contre une conception de la vie sociale qui voudrait, au nom d'une idée du bonheur ou de la vie réussie, évacuer le handicap de son horizon, alors même que la vulnérabilité fait partie de la condition humaine. Personne ne saurait écarter l'éventualité de perdre, à un moment de sa vie, certaines facultés physiques ou mentales, et de se retrouver dans une situation de dépendance. C'est pourquoi, face à la personne en situation de handicap, la théologie invite à s'« interroger avec respect et sagesse, sur le mystère de l'Homme [10] » et sur les ressources à mobiliser pour l'aider à vivre sa fragilité constitutive.

LA VULNÉRABILITÉ, CONDITION COMMUNE

L'émergence du thème de la vulnérabilité en philosophie et dans le champ des sciences humaines et sociales, dont la théologie, a conduit les théologiens à revisiter leur tradition, à commencer par les Écritures, non pas tant pour savoir ce qu'elles disent du handicap [11], mais pour déceler les horizons de sens et d'action qu'elles ouvrent, à la lumière de ce qui est au cœur de la foi chrétienne, à savoir la proclamation de la mort de Jésus le Christ et de sa résurrection des morts le troisième jour.

---

9. D. Bonhoeffer, *Éthique*, coll. « Le champ éthique », n° 16, Genève, Labor et Fides, 1997, p. 132.
10. Jean-Paul II, *op. cit.*, 2004.
11. « Une herméneutique théologique du handicap implique une juxtaposition soigneuse de textes qui sont eux-mêmes polyphoniques et de temps en temps contradictoires. Il faut donc négocier théologiquement entre eux et discerner des chemins possibles pour des analyses fructueuses », T. E. Reynolds, *Vulnerable Communion. A Theology of Disability and Hospitality,* Grand Rapid, Michigan, Brazospress, 2008, p. 35.

La victoire remportée sur la mort, qui authentifie son identité de fils de Dieu et sa prédication, ne minore pas l'expérience de la croix. En acceptant d'être livré aux mains des hommes, le Christ a pris sur lui toute la fragilité humaine et fait l'expérience, dans la solitude de l'épreuve, d'une souffrance rajoutée à la souffrance : « Par sa passion et par sa croix, il expérimente et partage pleinement le drame le plus grand des personnes handicapées : la solitude extrême et le refus-rejet de la part des hommes, la conscience de l'injustice et de l'abandon. De plus, la conscience de la limite humaine de la mort, "dernier ennemi" (1 Corinthiens 15, 26), de la fragilité et de la finitude lui donne peur et angoisse jusqu'à lui faire transpirer des gouttes de sang (Luc 22, 44) et expérimenter l'interrogation humaine sur la présence de Dieu en ce mystère (Psaume 21 ; Matthieu 27, 46 ; Marc 15, 34 ; cf. Job 16, 9.12-14 ; 17, 13-14) [12]. »

Par ailleurs, aux yeux des théologiens, le fait mentionné par les Écritures que le Ressuscité apparaît avec les plaies de sa passion est lourd de sens (Luc 24, 36-39) : « Celles-ci constituent pour l'homme de véritables "traces de mémoire" qui lui redisent sa condition mortelle et sa capacité à pervertir sa liberté jusqu'à accepter de tuer un innocent [13] », écrit Xavier Thévenot. Pour Nancy Eiesland, elle-même en situation de handicap, Dieu se révèle comme « Dieu handicapé [14] ». L'expression est provocante. Elle résume pourtant bien l'expérience qui se situe au cœur de la foi chrétienne : la puissance de Dieu se révèle dans les souffrances du Christ. « Dieu est faible et sans puissance dans le monde et c'est exactement le moyen, et le seul, par lequel il peut être avec nous et qu'il peut nous aider. Selon Matthieu 8.17, "il a pris nos infirmités et il s'est chargé de nos maladies", il est clair comme de l'eau de roche que ce n'est pas par sa toute-puissance que le Christ nous aide, mais par sa faiblesse et sa souffrance… seul un Dieu qui souffre peut venir à l'aide », écrivait Dietrich Bonhoeffer dans ses *Lettres de prison* [15].

---

12. Comité pour la journée jubilaire de la communauté avec les personnes handicapées, « La personne handicapée : image de Dieu et lieu de ses merveilles », fiche n° 1 de préparation à la journée jubilaire du 3 décembre 2000, http://www.vatican.va/jubilee_2000/jubilevents/jub_disabled_20001203_scheda1_fr.htm (visité le 18 avril 2014).

13. X. Thévenot, « Guérison, salut et vulnérabilité », *La Maison-Dieu*, n° 217, 1999, p. 32.

14. N. Eiesland, *The Disabled God : Toward a Liberatory Theology of Disability,* Nashville, Abingdon Press, 1994.

15. Cité par J. Swinton (2004), « Le corps du Christ souffre de trisomie 21 », *Cahiers de l'École pastorale*, hors-série n° 10, 4e trimestre 2008 [*http://www.publicroire.com/cahiers-ecole-pastorale/les-handicapes-de-la-vie/article/le-corps-du-christ-souffre-de-trisomie-21]*

Parler de « Dieu handicapé » conduit également à réinterpréter la conception de l'homme « créé à l'image de Dieu ». En effet, si Dieu est « handicapé », le handicap n'est donc pas qu'accidentel mais fait partie de la condition humaine commune. La fragilité, la maladie, la douleur, le handicap ne sont pas des injustices de Dieu : ils sont inhérents à ce monde vulnérable, que Dieu aime tel quel. Les catégories et autres classifications tombent. « Il n'y a aucune différence entre les gens en bonne santé et les personnes handicapées, car chaque existence humaine a ses limites, ses vulnérabilités et ses faiblesses. Nous sommes nés dépendants et nous mourrons démunis. C'est seulement l'idéal de bonne santé, celui d'une société de forts, qui condamne une portion de l'humanité à être handicapée », écrit le théologien réformé allemand Jürgen Moltmann [16].

Si l'homme est à l'image d'un Dieu qui incorpore la limite et l'inachèvement humains dans sa nature divine, se dessine alors un autre chemin que celui du rejet ou de la discrimination des personnes en situation de handicap. L'attitude à leur égard est d'ailleurs symptomatique des difficiles rapports des sociétés fondées sur l'efficacité avec la vulnérabilité. Le pape Jean-Paul II mettait ainsi en garde : « Une société qui ne laisserait une place qu'aux personnes pleinement fonctionnelles, tout à fait autonomes et indépendantes, ne serait pas une société digne de l'homme. La discrimination fondée sur l'efficacité n'est pas moins condamnable que celle fondée sur la race, le sexe ou la religion. Une forme subtile de discrimination est présente également dans les politiques et les projets éducatifs qui cherchent à occulter et à nier les déficiences de la personne handicapée, en proposant des styles de vie qui ne correspondent pas à sa réalité et qui sont, en fin de compte, frustrants et injustes. La justice exige en effet de se mettre à l'écoute attentive et bienveillante de la vie de l'autre et de répondre aux besoins particuliers et divers de chacun, en tenant compte de ses capacités et de ses limites [17]. »

L'exemple de Jésus est susceptible de fonder un nouveau mode de relations avec les personnes en situation de handicap. Ses gestes et ses paroles expriment la solidarité sans faille de Dieu avec tous ceux que la tradition met sous le terme générique de « pauvres », mis en périphérie.

---

16. J. Molmann, « Liberate yourselves by accepting one another », dans N.L. Eiesland, D.E. Saliers (sous la direction de), *Human Disability and the Service of God : Reassessing Religious Practice,* Nashville, Abingdon Press, 1990, p. 110 (cité par D. Foyer, « Handicap », *op. cit.*, 2013, p. 1056).
17. Jean-Paul II, *op. cit.,* 2004.

Ses guérisons miraculeuses, qui le font reconnaître comme le Messie [18], ont une dimension éminemment sociale. En soignant des corps, en expulsant des démons, Jésus restitue aussi leur place de sujets à des hommes et à des femmes marqués par la vulnérabilité dans leur chair ou leur esprit. En touchant un lépreux (Marc 1, 41), et donc en bravant un interdit inscrit dans la loi juive, il exprime sa solidarité avec des malades voués au rejet. « Être atteint de la lèpre, c'est pour ainsi dire être condamné à se terrer et à se taire. Aussi n'est-il pas étonnant que le livre du Lévitique classe de telles maladies parmi celles qui, causes d'impureté, imposent une distance avec autrui, et requièrent une ritualité spécifique quand elles viennent à prendre fin (Lévitique 13-14). Être guéri de la "lèpre", ce n'est pas seulement retrouver une peau présentable. C'est simultanément pouvoir reconquérir une meilleure image de soi et retrouver sa place de sujet de parole dans son groupe d'appartenance », écrit Xavier Thévenot [19]. Il en est de même lorsque Jésus guérit, un jour de sabbat, « une femme possédée d'un esprit qui la rendait infirme depuis dix-huit ans » (Luc 13, 11), suscitant l'indignation du chef de la synagogue. En la désignant comme « fille d'Abraham », il la resitue dans la généalogie d'Israël et lui indique que c'est bien sa communauté d'appartenance. À charge pour cette communauté de se transformer pour ne plus causer l'exclusion de ceux et celles qui, quel que soit leur handicap, en sont des membres à part entière.

LE LIBÉRALISME ET LA TYRANNIE DE LA NORMALITÉ

Les évangiles appellent les disciples de Jésus à être des témoins de la sollicitude de Dieu à l'égard de tous ceux qui connaissent des épreuves. Cet appel, à l'origine de nombreuses œuvres caritatives, a poussé des chrétiens à rejoindre des personnes en situation de handicap

---

18. Dans le Premier Testament, le signe de la venue du temps messianique est celui de la guérison de tous ceux qui sont porteurs d'infirmité : « Dieu vient lui-même vous sauver. Alors, les yeux des aveugles verront et les oreilles des sourds s'ouvriront. Alors, le boiteux bondira comme un cerf et la bouche du muet criera de joie » (Isaïe 35, 4-6). C'est précisément à ce passage de l'Écriture que se réfère Jésus au tout début de son ministère public dans sa réponse aux disciples de Jean le Baptiste qui lui demandent s'il est bien le Messie : « Les aveugles retrouvent la vue et les boiteux marchent droit, les lépreux sont purifiés et les sourds entendent, les morts ressuscitent et la Bonne nouvelle est annoncée aux pauvres » (Matthieu 11, 5).

19. X. Thévenot, « Guérison, salut et vulnérabilité », *op. cit.,* 1999, p. 33.

et leurs proches, pour lutter contre les discriminations et promouvoir leurs droits [20]. Mais est-ce suffisant ? Stanley Hauerwas, théologien méthodiste américain, se montre très critique à l'égard d'une forme d'engagement, certes respectable, mais qui ne rompt pas avec une conception libérale de la société comme une association d'égaux et indépendants, où chacun est supposé être une personne capable de vivre sa propre vie et de développer ses potentialités indépendamment des autres. Son argumentation s'appuie sur le sort que réservent généralement les sociétés libérales aux personnes atteintes d'une déficience mentale. Les tendances et les pratiques eugéniques qui les prennent pour cible renvoient à une conception de la normalité, qualifiée de « tyrannique » par le théologien. Elle conduit en effet à penser qu'il serait préférable que ces personnes ne soient plus là. Pour Stanley Hauerwas, cette incapacité de la société libérale à reconnaître leur droit de cité signe la faillite d'un projet politique qui, pourtant, prétend respecter la diversité des choix et des manières de vivre. Tout se passe, en fin de compte, comme si leur vie n'était plus vraiment humaine [21]. Comme si elles n'avaient rien à apporter aux autres citoyens. Or, comme le souligne Alasdair MacIntyre, philosophe connu pour sa contribution à l'histoire de la théologie, leur présence contribue à ouvrir notre être moral vers une plus grande solidarité. A contrario, un trait essentiel de notre propre dignité se perd lorsqu'on les rejette de notre horizon de préoccupation et de vie [22].

C'est ce que souligne également Jürgen Moltmann en parlant de la « vie handicapée » – et non du handicap – comme d'un « charisme » [23], c'est-à-dire un don accordé par Dieu à la communauté humaine. Le théologien allemand a conscience qu'une telle qualification est provocante, surtout dans une société qui exalte le corps bien fait et en bonne santé, évacuant l'échec, la dépendance et la souffrance. La vie handicapée appelle les membres de la communauté à vivre en êtres moraux et à faire

---

20. B. Webb-Mitchell, *Unexpected Guests at God's Banquet : Welcoming People With Disabilities Into the Church*, New York, Crossroad, 1998.
21. S. Hauerwas, *Suffering Presence. Theological Reflections on Medecine, the Mentally Handicapped, and the Church*, Notre-Dame (Indiana), University of Notre Dame Press, 1986. Voir aussi la reprise de diverses contributions de Stanley Hauerwas chez J. Swinton (sous la direction de), *Critical Reflections on Stanley Hauerwas' Theology of Disability*. Binghamton, The Haworth Pastoral Press, 2005.
22. A. MacIntyre, *Dependant Rational Animals : Why Human Beings Need the Virtues,* Chicago, Open Court, 1999.
23. J. Moltmann, *L'Esprit qui donne vie*, Paris, Cerf, 1999, p. 264 et suiv.

preuve de créativité, afin que toute existence soit reconnue pour ce qu'elle est, dans sa singularité et sa fragilité, aussi dérangeante soit-elle compte tenu de son écart à la norme. « Sans aucun doute, les personnes handicapées, en révélant la fragilité radicale de la condition humaine, sont une expression du drame de la douleur et, dans notre monde assoiffé par l'hédonisme et aveuglé par la beauté éphémère et trompeuse, leurs difficultés sont souvent perçues comme un scandale et une provocation, et leurs problèmes comme un fardeau à éliminer ou à résoudre de façon expéditive », écrit Jean-Paul II [24].

Pour la réflexion théologique, le véritable scandale est bien celui d'une culture qui valorise avant tout la réalisation personnelle, organise la vie sociale selon une logique de l'équivalence et de la réciprocité, et exclut du vivre-ensemble les moins dotés. Cette culture est radicalement contredite par la révélation chrétienne, comme l'expriment les mots souvent cités de l'apôtre Paul dans sa Première lettre aux Corinthiens (1, 27-29) : « Ce qu'il y a de fou dans le monde, voilà ce que Dieu a choisi, pour couvrir de confusion les sages ; ce qu'il y a de faible dans le monde, voilà ce que Dieu a choisi, pour couvrir de confusion ce qui est fort ; ce qui est d'origine modeste, méprisé dans le monde, ce qui n'est pas, voilà ce que Dieu a choisi, pour réduire à rien ce qui est ; ainsi aucun être de chair ne pourra s'enorgueillir devant Dieu. »

L'HOSPITALITÉ ET L'AMITIÉ

« Pour vivre une vie proprement humaine, elles [les personnes en situation de handicap] ne doivent pas seulement être intégrées dans nos institutions et avoir accès à nos espaces publics ; elles doivent aussi être admises dans la vie des autres personnes ; non seulement par nécessité naturelle, ou contraintes par la loi, mais par choix [25] », affirme Hans Reinders. Avant d'être des citoyens, les personnes en situation de handicap sont d'abord des êtres humains qui, pour exister, aspirent à des relations avec les autres. On constate pourtant combien elles en restent souvent privées. Non qu'elles vivent nécessairement isolées mais les relations qu'elles entretiennent par nécessité avec leurs aidants familiaux ou

24. Jean-Paul II, *op. cit.*, 2004.
25. H. Reinders, « Nouvelles réflexions sur la relation entre éthique et handicap », dans D. Müller et coll., *Sujet moral et communauté,* Fribourg, Academic Press, 2007, p. 375.

professionnels ne leur donnent pas ce qu'offre ce que l'on appelle l'amitié. Selon Hans Reinders, la plupart des personnes affectées d'une déficience mentale continuent à éprouver la solitude, ce qui signe l'échec du modèle libéral d'une justice, inapte à entendre qu'elles n'ont pas seulement besoin de droits politiques et sociaux. Si l'on peut objecter que nul ne peut revendiquer d'avoir des relations d'amitié, il appartient toutefois à la société d'organiser un cadre et des conditions propices.

À cet égard, il est commun, dans la littérature théologique sur le handicap, d'évoquer l'expérience des communautés de l'Arche, qui offrent un milieu favorable au développement de telles relations [26]. Selon les mots de Jean Vanier, leur fondateur, elles visent à redonner leur humanité, aux personnes fragilisées par une déficience mentale, en leur permettant de « vivre en communion les unes avec les autres comme dans une famille [27] ». La Charte des communautés l'exprime en ces termes : « Pour développer ses capacités et ses dons et se réaliser, chaque personne a besoin d'un milieu dans lequel elle puisse s'épanouir. Elle a besoin de tisser des liens avec d'autres au sein d'une famille ou d'une communauté. Elle a besoin d'être reconnue, acceptée, soutenue par des relations chaleureuses et vraies. » Ainsi le défi de l'Arche est de proposer un mode de vie amenant des personnes en situation de handicap et d'autres à vivre ensemble, à interagir, à apprendre à s'apprécier, par-delà la diversité de leurs capacités respectives.

S'agissant de la question de leur vie affective et sexuelle, elle ne peut simplement être réglée par l'administration de contraceptifs, si ce n'est la stérilisation. Face à ces dimensions constitutives de toute personne, il n'y a pas lieu de tenir des discours différents pour les personnes en situation de handicap et pour les autres [28]. Cela étant, cette problématique réclame de penser un cadre de vie et un accompagnement adaptés. Jean-Paul II déclarait justement que « les expériences menées dans certaines commu-

---

26. K. S. Reimer, « Moral transformation in l'Arche communities for people with developmental disabilities », dans H. S. Reinders, *The Paradox of Disability. Responses to Jean Vanier and l'Arche Communities from Theology and the Sciences*, Grand Rapid (Michigan)/Cambridge (UK), William B. Eerdmans Publishing Company, 2010, p. 60-74.
27. J. Vanier, *Toute personne est une histoire sacrée,* Paris, Plon, 1994, p. 52.
28. Atti del Simposio promosso della Congregazione per la Dottrina della Fede, Roma (gennaio 2004), *Dignità et diritti delle persone con handicap mentale,* Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana. Notamment : K. L. Flannery, « Marriage, mental handicap, and sexuality », p. 124-140 ; M. Faggioni, « Disaggio delle mente e disagio del corpo », 2007, p. 111-123.

nautés chrétiennes ont démontré qu'une vie communautaire intense et stimulante, un soutien éducatif constant et discret, la promotion de contacts amicaux avec des personnes préparées de façon adéquate, l'habitude de canaliser les pulsions et de développer un sens sain de la pudeur, comme respect de son intimité personnelle, réussissent souvent à rééquilibrer de façon affective le sujet porteur de handicap mental, et à le conduire à vivre des relations interpersonnelles riches, fécondes et satisfaisantes. Démontrer à la personne handicapée qu'on l'aime signifie lui révéler qu'elle possède une valeur à nos yeux. L'écoute attentive, la compréhension des besoins, le partage des souffrances, la patience dans l'accompagnement sont autant de voies qui introduisent la personne handicapée dans une relation humaine de communion, pour lui faire percevoir sa valeur, pour lui faire prendre conscience de sa capacité à recevoir et à donner l'amour [29] ».

Les communautés de l'Arche, loin d'une « vision romantique », démontrent ce que produit un regard renouvelé sur les personnes en situation de handicap. Jean Vanier lui-même ne cache pas combien il est quelquefois difficile de vivre avec elles, n'hésitant pas à parler de « communautés de la Croix ». Les « assistants » en font quotidiennement l'expérience. Sont-ils venus avec des attentes affectives excessives ? Ils risquent d'être déçus de ce que les personnes n'y répondent pas nécessairement. Sont-ils en demande d'une immédiate réciprocité par rapport à l'amitié qu'ils sont prêts à offrir ? Mais l'amitié, si elle peut être désirée, ne peut être exigée. La relation d'amitié ne naît pas d'un acte d'autoaffirmation mais du recevoir d'un autre. En cela, les personnes en situation de handicap sont nos maîtres : vivre avec leur propre imperfection est ce qu'elles font toute leur vie, contribuant ainsi à libérer les autres de leurs illusions [30].

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

ANDERSON, R. C. (sous la direction de). 2003. *Graduate Theological Education and the Human Experience of Disability,* Binghamton, The Haworth Pastoral Press.

BISHOP, M. E. (sous la direction de). 1995. *Religion and Disability. Essays in Scripture, Theology and Ethics*, Kansas City, Sheed & Ward.

---

29. Jean-Paul II, *op. cit.*, 2004.

30. D. Greiner, « Des maîtres en amitié : les personnes handicapées mentales », *Transversalités. Revue de l'Institut catholique de Paris*, n° 113, 2010, p. 95-115.

BLACK, K. 1996. *A Healing Homiletic. Preaching and Disability*, Nashville, Abingdon.
EIESLAND, N. L. 1994. *The Disabled God : Toward a Liberatory Theology of Disability,* Nashville, Abingdon Press.
EIESLAND, N. L. ; SALIERS, D. E. (sous la direction de). 1990. *Human Disability and the Service of God : Reassessing Religious Practice,* Nashville, Abingdon Press.
FOYER, D. ; GREINER, D. ; JACQUEMIN, D. (sous la direction de). 2009. « Oser parler du handicap. Approches éthiques et théologiques », *Revue d'éthique et de théologie morale,* n° 256.
HAUERWAS, S. 1986. *Suffering Presence. Theological Reflections on Medecine, the Mentally Handicapped, and the Church*, Notre Dame (Indiana), University of Notre Dame Press.
LOB-HÜDEPAHL, A. 2003. « La qualité de l'imperfection. Objections aux certitudes de la biopolitique sur le handicap », *Communio*, n° 28, 3, p. 77-89.
MOLSBERRY, R. F. 2004. *Blindsided by Grace : Entering the World of Disability*, Minneapolis, Augsburg Books.
PAGNOUX, J.-M. 2011. *En chemin avec l'aveugle-né. Un regard qui délivre, une parole qui envoie*, Paris, Cerf.
REINDERS, H. S. 2010. *The Paradox of Disability. Responses to Jean Vanier and l'Arche Communities from Theology and the Sciences*, Grand Rapid (Michigan)/ Cambridge (UK), William B. Eerdmans Publishing Company.
REYNOLDS, T. E. 2008. *Vulnerable Communion. A Theology of Disability and Hospitality*, Grand Rapid (Michigan), Brazospress.
VANIER, J. 2007. *Accueillir notre humanité*, Paris, Presses de la Renaissance.
WEBB-MITCHELL, B. 1998. *Unexpected Guests at God's Banquet : Welcoming People With Disabilities Into the Church*, New York, Crossroad.
YONG, A. 2007. *Theology and Down Syndrome. Reimaging Disability in Late Modernity*, Waco (Texas), Baylor University Press.

Charles Gardou

Le temps des propositions

« On ne doit pas s'accorder le droit de parler
d'une connaissance qui ne serait pas communicable. »
Gaston Bachelard

Il est bien difficile de mettre un point final à un ouvrage – même volumineux – que l'on sait incomplet, car des savoirs issus d'autres spécialités ou sous-spécialités disciplinaires y auraient trouvé toute leur place. Cependant, fussent-elles lacunaires et forcément limitées à la science présente, nous espérons que, tout en nourrissant la recherche, les connaissances rassemblées dans ces pages fécondent une pensée vivante sur l'éducation et la formation en matière de handicap. De même, nous souhaitons qu'elles orientent l'action des responsables des affaires publiques. La politique n'est-elle pas un savoir, et avant tout celui des finalités des actions censées améliorer la vie de la Cité ?

On attend de la politique qu'elle se fasse éducative pour édifier une société de raison, déterminée à combattre les pratiques sociales qui, de manière plus ou moins larvée, négligent ou marginalisent les personnes en situation de handicap. Mais nombre de manquements proviennent d'un conflit entre l'intention, le discours et l'action : on ne dit pas clairement ce qui est visé et l'on ne fait pas ce qui est annoncé. Georg C. Lichtenberg disait justement qu'« il est parfois possible d'abuser les hommes mais l'Homme, jamais [1] ».

---

1. G. C. Lichtenberg (1778), « De la physiognomonie : contre les physiognomonistes », dans *Le couteau sans lame*, traduction de Charles Le Blanc, Paris, José Corti, 1999, p. 185.

C'est pourquoi ces propos conclusifs sont assortis de propositions pour pallier ces contradictions et accompagner les changements requis.

UN SERMENT ÉTHIQUE POUR UN ENGAGEMENT DE TOUS LES ACTEURS ÉDUCATIFS

Chaque savoir établi sur le handicap trouve dans l'éducation la voie privilégiée de sa réalisation. En atteignant très tôt un enfant par son intelligence et par l'expérience du côtoiement de ceux qu'il juge de prime abord étranges, on prévient les dérèglements de ses représentations, de ses comportements et, plus tard, de ses pratiques. Parce qu'elle permet de vaincre les obscurités tenaces, l'éducation marche de pair avec le déploiement de la pensée et l'évolution de la société [2]. Ainsi, depuis l'Athènes antique, on voit dans le « soin des enfants », ou *paideia*, un moyen d'humanisation. Amos Comenius, considéré avec Baruch Spinoza [3] comme l'un des fondateurs des Lumières, ne s'y est pas trompé : il a placé en elle tous ses espoirs pour transformer le monde [4]. Il désirait plus que tout agir sur la société en faisant de l'école un « atelier d'humanité ».

L'autonomie de pensée et d'action que l'enfant acquiert par son éducation lui permet d'échapper aux préjugés sur le handicap. Elle l'élève en humanité, pour en faire l'acteur de sa propre histoire et de l'histoire collective. Elle l'amène à prendre conscience que « faire société », c'est composer avec ce qu'il y a de singulier et de fragile en soi et chez les autres.

L'éducation est, par essence, politique. Sans cet étayage, l'enfant risque de demeurer dans une acceptation passive de la mise à l'écart des « non conformes à la norme ». Faute de promouvoir son aptitude à saisir le monde tel qu'il peut être vécu par ses pairs en situation de handicap, ils resteront pour lui irréels, telles des figurines lointaines et figées [5]. Sans

---

2. Auparavant lié à la culture des plantes et à l'élevage des animaux, le mot *éducation* n'apparaît dans la loi française qu'à partir de 1527 et ce n'est qu'avec l'*Émile* (1762) de Jean-Jacques Rousseau qu'il prend toute sa profondeur, autour des idées d'autonomie et de liberté.

3. Dans *Éthique* (Paris, Folio, 1994, 1re éd. 1677), Spinoza prend la défense de la « lumière naturelle », c'est-à-dire de la raison.

4. A. Comenius, *La grande didactique ou l'art universel de tout enseigner à tous*, Paris, Klincksieck, 2002 (écrit en 1632). La visée universelle de celui que Jules Michelet surnommait le « Galilée de l'éducation » est contenue dans le concept de *pansophia* ou *sagesse universelle :* « Tout doit être enseigné à tout le monde, sans distinction de richesse, de religion ou de sexe », écrit-il.

5. C. Gardou, *Le handicap par ceux qui le vivent*, Toulouse, érès, 2012.

cette capacité empathique, il appréhendera difficilement leur expérience avec un corps ou un esprit rebelles et leur désir de s'échapper de la prison des préjugés. Devenu adulte, il les percevra comme des personnes-problèmes, des « différents », des intrus, des pages vides, où il n'y a que manque et absence ; ou bien comme des héros simplement utiles pour donner quelques « leçons de vie ». Il les imaginera voués à des territoires séparés, des lieux réservés, hors de la vraie vie, faite pour les autres. Une éducation, laissant ainsi les enfants se réfugier dans des ignorances ou des idées reçues, ne répondrait aucunement à son devoir d'humanisation. Plus : elle alimenterait une handiphobie.

Comment transformer les mentalités des adultes face au handicap si, enfants, leur éducation les a tenus éloignés de cette réalité humaine, la rendant étrangère à leurs yeux ? Si elle ne leur a pas donné à comprendre ces visages de l'humain ? Aucune société ne progresse en humanité sans très tôt apprendre à ses membres qu'il y a autant de grandeur à vivre avec un corps ou un esprit marqué par une blessure que préservé de cette fragilité surajoutée. Si « l'éducation nous fait ce que nous sommes[6] », il importe de lui redonner toute sa profondeur existentielle et sa valeur éthique, mais cela exige des acteurs éducatifs conscients de cette nécessité.

À cette fin, nous proposons de concevoir une organisation qui signifie clairement l'engagement du système éducatif et de l'ensemble de ses membres. Elle veillerait au respect des exigences professionnelles et déontologiques, traduites par un serment éthique. À l'instar de celui d'Hippocrate, principe de base de la déontologie médicale, ce serment engagerait tout acteur éducatif à prendre en compte la question du handicap dans l'ordinaire de son exercice professionnel, à apporter une égale attention à tous les enfants, en situation de handicap ou non[7] (proposition 1).

---

6. Cf. C.-A. Helvétius (posth. 1773), *De l'Homme, de ses facultés intellectuelles et de son éducation*, Paris, Fayard, 1989. Collaborateur de *l'Encyclopédie*, Helvétius pensait que presque tout provient du milieu social, des circonstances et de l'éducation : « L'homme de génie lui-même n'est pas dû à un don de la nature, il n'est que le produit des circonstances dans lesquelles cet homme est trouvé. »

7. Au Canada, par exemple, c'est le Conseil de l'ordre des enseignants qui délivre, renouvelle, modifie, suspend, annule, révoque et rétablit les certificats de compétence professionnelle et d'agrément. Ce même Conseil fixe et fait observer les normes professionnelles et déontologiques ; il instruit les plaintes portées contre les membres de l'ordre et s'occupe des questions relatives aux mesures disciplinaires et aux aptitudes pour exercer la profession.

UNE OBLIGATION FORMATIVE POUR UNE ÉVOLUTION DES CULTURES PROFESSIONNELLES

Cet engagement ritualisé des acteurs éducatifs se conjuguerait de fait avec une stratégie volontariste de formation, qui dépasse les seuls métiers de l'éducation et du handicap, tel l'enseignement spécialisé ou le travail social. Nul domaine professionnel ne peut y faire exception : pas davantage le soin, la justice, le tourisme et les loisirs, le cadre bâti, l'aménagement et l'urbanisme, les transports, l'entreprise que les médias et le monde politique. En tout secteur, les réponses à apporter au handicap sollicitent des savoirs et des compétences avérées.

La formation, initiale et continue, constitue l'outil de cohérence d'une politique d'adaptation de la société, la pierre angulaire d'une culture inclusive. Elle catalyse, donne un élan novateur et modifie en profondeur les cultures professionnelles, frappées du sceau de la diversité des besoins et des projets. En mettant au jour les points faibles des pratiques usuelles, elle représente, pour tous, une force foncièrement progressiste [8]. Elle permet d'épurer le regard porté sur le handicap et de déghettoïser cette question pour la situer où elle doit être : dans le quotidien professionnel.

Croire pouvoir s'en passer est une erreur lourde de conséquences. Une telle carence entretient les ignorances qui s'ignorent [9]. Elle prédispose aux conformismes : les professionnels peinent à s'extraire des cadres mentaux, subjectifs, collectifs et praxéologiques usuels. Mais leurs réticences cachent aussi une certaine suspicion à l'égard de ce qui représenterait une charge pénible : ils ne vont pas, disent-ils couramment, « se prendre la tête » avec les « grandes idées » et théories qui entourent ce thème, d'autant que les apprentissages expérientiels leur paraissent suffire. Aussi nombreux sont-ils encore à méconnaître les nouveaux points d'ancrage des savoirs en ce domaine et à recourir à d'anciens « logiciels ».

De manière générale, on s'en tient à des actions de sensibilisation, d'information et à des dispositifs de formation continue, soumis le plus souvent aux aléas budgétaires et à la bonne volonté des éventuels participants. On ne distingue d'ailleurs guère sensibilisation, information et formation. Or, la première ne consiste qu'à doter de sensibilité [10], à rendre

---

8. Il est intéressant de mentionner que l'apparition du mot *formation* au XII^e^ siècle, précède de deux siècles celle du terme *éducation*.
9. Voir J. Rancière, *Le maître ignorant. Cinq leçons sur l'émancipation intellectuelle*, Paris, Fayard, 1987.
10. Du latin *sensibilis*, « qui tombe sous les sens ».

réceptifs à cette question des professionnels qui, préalablement, ne manifestaient guère d'intérêt. La deuxième n'a d'autre ambition que de porter à leur connaissance des précisions jugées utiles, sous la forme de discours, de textes ou tout autre support. En revanche, la troisième, qui renvoie à l'idée d'élaboration progressive, implique une intervention bien plus complète et profonde. Intégrant la sensibilisation et l'information sans s'y réduire, elle a pour objectif d'agir sur les processus de pensée, d'action ou de relation. Dans la perspective d'un savoir à construire, elle peut donner la priorité à la transmission de savoirs actualisés. En prenant directement appui sur la recherche en sciences biomédicales, en sciences de l'ingénieur ou en sciences de l'homme et de la société, elle communique alors aux professionnels un capital de concepts et de théories à faire circuler et fructifier (par exemple, les modèles pour comprendre et expliquer le handicap). Dans ce réservoir, ils pourront puiser pour résoudre les problèmes auxquels ils sont confrontés ou analyser des situations concrètes. Dans une optique plus pratique, elle peut davantage se centrer sur les actions efficaces, les façons de faire et d'agir, en se référant, chaque fois que possible, aux acquis de l'expérience, notamment celle des personnes en situation de handicap. Le savoir utile est privilégié, afin d'adapter les professionnels et de les rendre plus efficaces dans leur fonction (par exemple, les bonnes pratiques en matière d'adaptation des postes de travail ou de politiques d'accès et de maintien dans l'emploi). Elle peut également avoir comme objectif premier le développement personnel, pour ne plus laisser libre cours à l'angoisse du face-à-face avec des pairs en situation de handicap.

Penser la formation sur le handicap oblige à combiner ces différentes dimensions, ce qui ne va pas sans mal. Les idées républicaines de Nicolas de Condorcet prennent ici une résonance toute particulière. À la fin du XVIII^e siècle, cette autre figure des Lumières rédigeait un rapport sur l'instruction, qu'il voulait orientée avant tout vers la vérité des sciences de la nature et de la « science morale et politique [11] ». Pour lutter constamment contre les ignorances, les préjugés, les superstitions, toujours renaissantes, il la préconisait pour tous et à tous les âges de la vie. Comment

11. N. de Condorcet, *Rapport sur l'instruction publique*, présenté à l'Assemblée nationale législative, 20 et 21 avril 1792. Dans l'énoncé des principes, on peut lire : « Tant qu'il y aura des hommes qui n'obéiront pas à la raison seule, qui recevront leurs opinions d'une opinion étrangère, en vain toutes les chaînes auraient été brisées, en vain ces opinions de commande seraient d'utiles vérités, le genre humain n'en resterait pas moins partagé en deux classes : celle des hommes qui raisonnent et celle des hommes qui croient, celle des maîtres et celle des esclaves. »

agir en effet sur les subcultures professionnelles sans leur offrir une formation, tant initiale que continue ? Peut-on attendre qu'elles s'ouvrent à cette problématique, sans les doter des moyens nécessaires en édictant une obligation formative ?

Aussi suggérons-nous la création d'un groupe national *Savoirs, Formation et Handicap*, dont la mission serait de procéder au recensement des pratiques de formation existantes, des conditions qui les favorisent ou les entravent (organisation institutionnelle, modalités réglementaires, spécificités professionnelles…), et d'évaluer leur adéquation ou leur désajustement. Partant, il aurait à inventorier les besoins par champ professionnel, afin de définir une matrice formative, composée d'un tronc commun interprofessionnel et d'arborescences par branches d'activités, professions et métiers (proposition 2).

DES ENTRETIENS SCIENTIFIQUES POUR UNE ACTUALISATION DES SAVOIRS

Dans l'esprit des Nouvelles Lumières appelées de nos vœux, il y a simultanément nécessité d'un réel investissement des Universités, des grandes Écoles, des organismes ou centres de recherche, bien au-delà des lieux de recherche médicale. Comment nourrir l'éducation, la formation, par de nouveaux savoirs sans octroyer une place significative à la problématique du handicap dans le champ scientifique ? Les universitaires, qui constituent une sorte d'autorité indépendante reposant sur ce que l'on appelle les libertés académiques, ont à exercer un magistère intellectuel.

Cela étant, faudrait-il créer pour autant des départements de *sciences du handicap,* sur le modèle des *disability studies*[12], expression anglo-saxonne sans équivalent en français, qui, dans certains pays, constituent un champ scientifique, avec un statut autonome ? Ne risquerait-on pas de renforcer la particularisation et de perdre en dialogue et en interaction avec les autres disciplines ? Ce point soulève des questions, suscite des argumentations et contre-argumentations. On soutient, on s'oppose et, sans doute, cette confrontation des points de vue représente en soi une plus-value. Les idées sont vivantes lorsqu'elles donnent lieu à des débats attentifs à proposer des voies inventives.

---

12. Voir G. L. Albrecht, J.-F. Ravaud, H.-J. Stiker, « L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 4, décembre 2001 ; S. Linton, « Disability studies/Not Disability studies », *Disability and Society*, vol. 13, 1998.

À ce titre, nous manquons d'un grand rendez-vous scientifique régulier, à portée nationale et internationale, pour nourrir continûment la construction du savoir, conçue comme un processus collectif et ouvert [13]. La communication des connaissances produites n'est-elle pas l'une des tâches essentielles du scientifique ? Sans cette circulation, de l'énergie inutile se perd, des erreurs se renouvellent.

Aussi pensons-nous pertinent d'instaurer des *Entretiens scientifiques sur le handicap*, à l'instar de ceux de Bichat en médecine, pour faire un point régulier sur les grandes avancées des savoirs et des pratiques en ce domaine [14]. En suscitant des échanges entre les champs disciplinaires, ils permettraient d'assurer une impulsion scientifique ; de confronter les travaux et recherches ; d'interroger les concepts, contextes, pratiques, dispositifs, politiques ou innovations et de les mutualiser ; de diffuser des savoirs actualisés.

Au regard des idées fondamentales portées par les Lumières, ils pourraient choisir pour devise « Ose savoir » et s'intituler « Entretiens Diderot », en référence à la *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*, où l'encyclopédiste fait de Nicolas Saunderson, aveugle et professeur de mathématiques à Cambridge, le modèle de l'homme de science clairvoyant. Dans ce texte, riche d'observations scientifiques et de remarques essentielles, il fait rupture en appelant à développer des savoirs : « Préparer et interroger un aveugle-né, écrit-il, n'eût point été une occupation indigne des talents réunis de Newton, Descartes, Locke et Leibniz [15] » (proposition 3).

UN HAUT CONSEIL NATIONAL DE LA POLITIQUE DU HANDICAP POUR UNE ACTION COHÉRENTE ET PÉRENNE

Tandis qu'en d'autres domaines elle est accélérée, la pensée semble retardée dans le champ du handicap. Elle parvient difficilement, nous l'avons dit en introduction, à s'affranchir des idées de centre et de péri-

---

13. Cf. E. Kant (1781), *Critique de la raison pure*, Paris, Garnier-Flammarion, 2006.
14. Cette suggestion, que nous avons formulée en 2010, est reprise dans le rapport de J.-F. Chossy, *Évolution des mentalités et changement du regard sur la société pour les personnes handicapées. Passer de la prise en charge à la prise en compte*, remis au Premier ministre le 2 décembre 2011.
15. D. Diderot (1749), *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*, Paris, Folio, 2004. Deux ans plus tard (1751), il publie, une *Lettre sur les sourds et muets à l'usage de ceux qui entendent et qui parlent,* Paris, Flammarion, 1999.

phérie, d'ordinaire et d'extraordinaire. Elle continue à faire du handicap une différence radicale, en versant dans une excessive particularisation.

Pourquoi n'a-t-on pas appris à penser cette question, où niche pourtant une riche matière à intelligence ? Quelles résistances intellectuelles, culturelles ou politiques freinent ? Comment hâter le pas face à des institutions sociales qui, pour se protéger, tendent à développer des techniques d'occultation de la réalité ?

La persistance d'une défaillance de la pensée conduit à des erreurs et à des impasses dans les décisions et l'action, à des aberrations parfois, alors que les personnes en situation de handicap espèrent des perspectives neuves et des réponses compensatoires ajustées. Elles n'attendent pas des propositions standardisées émanant de professionnels d'organismes ou de services « en chapeaux carrés qui réfléchissent dans des bureaux carrés, qui regardent le plancher, regardent le plafond et ne parviennent à voir que des angles droits [16] ». Le défaut d'ajustement mine les désirs de réalisation de soi et de relation, les projets de la personne et son identité [17]. Il y a des rigidités qui sont des empêchements d'exister, des archaïsmes qui consacrent l'exclusion. La vie attend d'être vécue, pas formatée. Qui ne voit les dégâts que génère le repli obsessionnel dans une pensée de système ?

Pour casser de telles logiques et accompagner une politique cohérente et pérenne, nous préconisons la mise en place d'un Haut Conseil national de la politique du handicap [18]. Rassemblant en petit nombre des personnalités, en situation de handicap ou non, issues de divers champs de compétence et complétant la représentation associative du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), il serait chargé de formuler des propositions, dans les domaines de l'autonomie et de la

16. W. Stevens (1923), « Six signifiant landscapes », *Harmonium*, Paris, Éditions Corti, 2002.
17. Cf. C. Gardou (2005), *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*, Toulouse, érès, 2013, p. 9-10.
18. Dans un autre domaine, on connaît le Haut Conseil de l'éducation, instance consultative créée en 2005. Ses neuf membres, désignés par le Président de la République, le président de l'Assemblée nationale, le président du Sénat et le président du Conseil économique et social, émettent des avis et formulent des propositions à la demande du ministre chargé de l'Éducation nationale sur les questions relatives à la pédagogie, aux programmes, aux modes d'évaluation des connaissances des élèves, à l'organisation et aux résultats du système éducatif et à la formation des enseignants. Ce Haut Conseil de l'éducation remet chaque année au Président de la République un bilan, rendu public et transmis au Parlement, des résultats obtenus par le système éducatif.

citoyenneté, de la santé, de l'éthique et de la déontologie, de la vie familiale, de la vie professionnelle, de la scolarisation, de la vie artistique et culturelle, du sport et des loisirs, etc ; de veiller à une prise en compte systématique de la dimension du handicap, assortie de mesures compensatoires, dans toutes lois et politiques de droit commun, en lieu et place de textes législatifs spécifiques ; de prospecter pour de nouvelles réformes et de suggérer des actions susceptibles d'agir sur l'ensemble de la société [19] (proposition 4).

La culture qui donne forme à notre organisation sociale est encore imbibée par un flot de préjugés et autres manifestations de l'irraisonnable, qui parfois la submergent. On fantasme le handicap de ne pas le connaître : on croit encore trop de choses fausses et on en ignore trop de vraies. Face à cette réalité humaine, ce livre est donc une invite à une responsabilité effective, à la fois scientifique, éducative, sociale, politique et morale. Les connaissances qu'il réunit sont faites pour se répandre sous une forme vulgarisée et devenir l'affaire de tous.

L'homme est un découvreur voué à prospecter de l'autre côté des croyances : sur le versant du savoir. La question du handicap lui offre justement l'occasion, autour de cette cause commune, de tirer le meilleur de ses systèmes de pensée et de faire un usage éclairé de sa raison.

Les Nouvelles Lumières espérées consistent, nous l'avons souligné, à œuvrer à un nouveau pacte pour réunifier l'humanité autour de sa fragilité commune. Cependant, si elles font du savoir la condition de la liberté de penser et d'agir, elles ont à se garder des impasses de l'héritage du XVIII[e] siècle, en dépit du génie dont il témoigne : en particulier, une foi naïve en la science comme sortie de la « minorité » et un rationalisme qui transformerait le handicap en pure abstraction [20].

---

19. Il gagnerait à se substituer à l'Observatoire institué par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 : « Il est créé un Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap. Il établit un rapport remis au ministre en charge des personnes handicapées, au conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et au Conseil national consultatif des personnes handicapées tous les trois ans. Cet observatoire, dont la composition est fixée par décret, comporte des associations représentant les personnes handicapées et leurs familles, est chargé de se prononcer sur la coordination des politiques de prévention et de dépistage des problèmes de santé prévues par le Code de la santé publique, par le Code de l'éducation et par le Code du travail avec la politique de prévention du handicap » (Titre II : Prévention recherche et accès aux soins, art. 6, p. 2354 du *Journal officiel de la République française* du 12 février 2005).

20. Cf. P. Sloterdijk, *Critique de la raison cynique*, Paris, Christian Bourgois, 1983.

Ces préventions sont d'autant plus légitimes dans notre temps paradoxal, ou plutôt ambigu. Il apparaît aussi obscur que lumineux : il prône l'égalité mais hiérarchise implicitement les vies, jaugeant leur rentabilité ; il affirme respecter la fragilité et en même temps la marginalise, se perdant dans la « tentation de l'illimité [21] » et des idéaux de puissance ; il se veut indépendant d'esprit mais s'assujettit à des normes souveraines, mises en scène à grand bruit ; il développe une pensée du divers et de l'universel mais s'égare dans les particularismes et les communautarismes ; on y parle volontiers d'accompagnement humain et de société inclusive tandis que les plus vulnérables, dont les personnes en situation de handicap, continuent à vivre avec un sentiment de délaissement [22].

L'optimisme est soumis à rude épreuve par ces ambiguïtés et les tourments qu'elles créent, mais on connaît cette belle formule : « Le pessimiste se plaint du vent. L'optimiste espère qu'il va changer. Le réaliste ajuste ses voiles [23]. » Avec les collaborateurs de cet ouvrage, c'est sur les pas du dernier que nous avons choisi de marcher, en articulant savoirs et droits de l'homme dans la perspective d'un humanisme réinventé. D'une esthétique de la vie commune.

PRÉCONISATIONS BIBLIOGRAPHIQUES

ALBRECHT, G. L. ; RAVAUD, J.-F. ; STIKER, H.-J. 2001. « L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 4, décembre 2001.

ARDOINO, J. 1999. *Éducation et politique*, Paris, Economica (1ère éd. 1977, Gauthier-Villars).

COMENIUS, A. 1657. *La grande didactique ou l'art universel de tout enseigner à tous*, Paris, Klincksieck, 2002.

DIDEROT, D. 1749. *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*, Paris, Folio, 2004.

DIDEROT, D. 1751. *Lettre sur les sourds et muets à l'usage de ceux qui entendent et qui parlent,* Paris, Flammarion, 1999.

DURKHEIM, E. 1922. *Éducation et sociologie*, Paris, Puf, 2005.

---

21. D. Schnapper, *L'esprit démocratique des lois*, Paris, Gallimard, 2014.

22. À ce propos, on pense à *La condition humaine* d'André Malraux (Gallimard, 1933) et à *L'existentialisme est un humanisme* de Jean-Paul Sartre (Gallimard, 1946).

23. Formule de William A. Ward, écrivain américain, essentiellement connu pour ses pensées ou proverbes.

GARDOU, C. 2012. *Le handicap par ceux qui le vivent*, Toulouse, érès.
HELVÉTIUS, C.-A. (posth. 1773). *De l'Homme, de ses facultés intellectuelles et de son éducation,* Paris, Fayard, 1989.
HELVÉTIUS, C.-A. 1758. *De l'esprit*, Paris, Fayard, 1988.
KANT, E. 1776-1787. *Réflexions sur l'éducation*, Paris, Vrin, 1996.
LOCKE, J. 1693. *Quelques pensées sur l'éducation,* Paris, Vrin, 2007.
JAEGER, W. 1988. *Paideia. La formation de l'homme grec*, Paris, Gallimard.
KANT, E. 1781. *Critique de la raison pure*, Paris, Garnier-Flammarion, 2006.
LINTON, S. 1998. « Disability studies/Not Disability studies », *Disability and Society*, vol. 13.
LOCKE, J. 1690. *Essai sur l'entendement humain*, Paris, Garnier Flammarion, 1993.
ROUSSEAU, J.-J. 1762. *Émile ou De l'éducation*, Paris, Garnier Flammarion, 1999.
ROUSSEAU, J.-J. 1755. *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes*, Paris, Gallimard, 1985.
RANCIÈRE, J. 1987. *Le maître ignorant. Cinq leçons sur l'émancipation intellectuelle*, Paris, Fayard.

Abrégés

Charles Gardou

Le temps des savoirs.

Face à la question du handicap, les qualités humaines et les principes généreux épargnent-ils de se doter d'un outillage équipement intellectuel ? La rationalité, les connaissances isues des diverses spécialités scientifiques ont-elles ici leur place ? Dans quelle mesure cette réalité humaine relève-elle de la science ? S'il est vrai que le savoir, à lui seul, ne prémunit pas contre tous les obscurantismes, sa marche lente et laborieuse conduit à un « dés-obscurcissement », à une plus grande vigilance critique. Quel est donc le défi des Nouvelles Lumières à susciter et à accompagner ? Il est de situer résolument dans la pensée l'impensé que constitue encore le handicap, et de développer une réflexion originale, tout en posant comme principe le refus de réduire les problèmes qui lui sont liés à une classe de questions particulières. Il ne s'agit pas moins que de faire enfin place à cette problématique dans le champ d'un entendement éclairé.

Régis Herbin

Les savoirs de l'aménagement et urbanisme.

Quelles que soient les particularités des utilisateurs, il y a nécessité de penser autrement l'accessibilité du cadre bâti et l'usage des espaces de vie. Le « droit de cité » des personnes en situation de handicap ou des aînés en perte d'autonomie exige la remise en cause des méthodes de production de l'espace construit. Cela concerne à la fois l'évaluation des besoins, la programmation, la conception et la réalisation d'espaces de vie pour tous. La dimension purement technique mérite d'être questionnée dans l'optique d'une « humanisation » de l'urbanisme et de l'architecture. C'est pourquoi la qualité d'usage met l'homme et ses besoins au cœur de tout projet, afin de

remédier aux insuffisances de stratégies d'aménagement davantage centrées sur les préoccupations des aménageurs que sur la vie des usagers. Mais quelles sont les ressources et les limites du cadre réglementaire ? Qu'est-ce qui entrave la prise en compte de l'accessibilité dans l'urbanisme ? Où résident les enjeux de l'accessibilité et de la conception universelle ? En quoi les besoins des personnes en situation de handicap conduisent-ils au développement de la qualité d'usage pour tous ?

Charles Gardou, François Laplantine

Les savoirs de l'anthropologie.

L'anthropologie, qui se définit moins par son objet que par un mode de connaissance singulier, révèle combien le handicap constitue un « événement » à dimension à la fois individuelle et collective. Modelé par le contexte et les manières collectives, diverses selon les époques et les cultures, de le considérer et le prendre en compte, ce « phénomène social total » ne peut s'appréhender qu'en situation. Dans une démarche qui allie distanciation et implication, l'anthropologie conduit donc à le des-essentialiser et à le re-culturaliser. Elle met aussi en lumière la continuité entre sensible, intelligible, culturel et social, comme entre singulier et universel. Elle montre que la question du handicap, où nichent les problématiques de l'identité et de l'altérité, des croyances, de l'échange et des modes de socialisation, éclaire les angles morts de la pensée sociale.

Michel Fardeau

Les savoirs de la biologie humaine.

Avec l'essor de la biologie moléculaire et les progrès de l'imagerie médicale, la biologie humaine vit, depuis ces dernières décennies, une véritable révolution. Pour les pathologies invalidantes, les premières conséquences sont d'ordre médical : précision du diagnostic et clarté d'un éventuel conseil génétique. Certains secteurs, jusque-là délaissés en raison de leur grande sévérité et de leur difficulté d'analyse, ont connu des avancées majeures. Or ces progrès ont modifié le comportement des personnes en situation de handicap à l'égard de leurs troubles et de leurs conséquences. On relève notamment une demande croissante de personnalisation des réponses apportées. Ces progrès ont simultanément influé sur les politiques associatives. Face à ce mouvement, qui n'en est vraisemblablement qu'à ses débuts, la formation des acteurs du champ du handicap ne peut désormais que prendre en compte, sans exclusive, les nouvelles données biologiques.

Serge Ebersold

Les savoirs de la comparaison internationale.

La comparaison internationale s'intéresse, entre autres, aux formes d'orchestration sociale de la déficience opérées par les institutions et aux représen-

tations dominantes du normal et du pathologique qu'elles imposent. Prenant appui sur les données relatives à la scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers, elle permet de montrer que les différentes approches du « besoin éducatif particulier » reflètent la diversité des conceptions du système éducatif. Elle rappelle que le handicap, c'est-à-dire la signification sociale de la déficience, ne saurait être confondu avec la déficience elle-même. Elle révèle aussi que le silence entourant les conditions de scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers participe de leur invisibilisation, invitant à relier le handicap aux configurations régissant les politiques inclusives. Dans une perspective plurielle, elle conduit également à inférer les processus de production du handicap aux formes d'interdépendance qu'engendre l'interpénétration dynamique des facteurs légaux, organisationnels, symboliques et pratiques. Elle amène enfin à souligner la nécessaire prise en compte des structures institutionnelles, des expériences individuelles et de l'aptitude acquise à se concevoir en « personnes capables ».

Jean-François Ravaud

Les savoirs de l'épidémiologie.

Principale science fondamentale de la santé publique, l'épidémiologie traite des problèmes de santé des populations. Elle s'appuie essentiellement sur trois approches : descriptive, analytique ou explicative, et évaluative ou d'intervention. L'épidémiologie du handicap est, pour cette discipline, la déclinaison des évolutions majeures de la conception de la santé, au cours du siècle dernier. La transformation du paysage sanitaire accompagnant les transitions épidémiologique, avec la place des maladies chroniques, et démographique, avec le vieillissement de la population, a déplacé ses préoccupations des causes vers les conséquences des problèmes de santé. Le travail d'élaboration internationale d'un langage commun, effectué dans le cadre des classifications internationales de l'OMS, et le développement de grandes enquêtes populationnelles dans différents pays ont constitué des prérequis à l'étude du handicap au niveau des populations. Son objet d'étude n'est plus la maladie mais les activités et le fonctionnement humain. La prise en compte nouvelle des limitations d'activités permet de porter un regard renouvelé sur les priorités de santé publique et offre de nouveaux horizons pour chacune des branches de l'épidémiologie. L'intérêt de l'épidémiologie sociale pour les inégalités de santé et l'étude des liens complexes entre inégalités et handicap sert d'exemple pour évoquer les perspectives ouvertes par une socio-épidémiologie du handicap.

Henri-Jacques Stiker

Les savoirs de l'histoire.

Si l'on examine les champs déjà labourés, en termes de périodes ou de types de déficiences, on constate l'inégal intérêt dont ils ont fait l'objet. Bien que

d'autres périodes tendent désormais à être investies, la période allant de la Révolution française à nos jours est privilégiée. On constate également une focalisation sur l'histoire de la folie à différents moments, de même que sur celles de la cécité et, à un degré moindre, de la surdité ou autres déficiences. Jusqu'alors, les études et recherches ont essentiellement porté sur les représentations et les institutions. Cependant, l'histoire des personnes en situation de handicap et des situations éprouvantes auxquelles elles ont été confrontées tend à se développer. Mais quel type d'histoire peut-on y déceler ? La diversité des approches (de la micro-histoire à la socio-histoire, de l'histoire des systèmes de pensée à l'anthropologie historique) amène à distinguer deux tendances : l'une caractérise les historiens engagés, se référant au modèle social du handicap ; l'autre spécifie les historiens qui, pour préoccupés qu'ils soient du présent, font preuve d'une plus grande distanciation. En tout état de cause, ils ont à garder le souci de sources soumises à la critique et, simultanément, du dialogue au-delà de la pluralité des approches.

Céline Muzelle

Les savoirs de l'histoire de l'art.

Selon la manière dont on conçoit le handicap – comme une situation invalidante ou comme une forme de fragilité –, l'art peut en paraître très lointain ou singulièrement proche. L'histoire de l'art, elle, a tardé à s'intéresser à l'implication du handicap dans l'art, tant d'un point de vue iconographique que biographique. Ce sujet est longtemps resté le seul fait du champ médical. Que nous révèle cette considération progressive ? Y a-t-il un lien possible entre la représentation séculaire de la déficience dans l'art et la pratique artistique des personnes en situation de handicap ? Certains y décèlent une esthétique commune liée à la fragilité. Cette « esthétique du handicap » aurait même influencé profondément notre regard actuel sur le beau. Le concept d'« anomal » peut justement qualifier à la fois les œuvres figurant ce qui est « inégal, rugueux, irrégulier » et celles ayant pris corps dans un déséquilibre existentiel, dû notamment à la maladie ou au handicap. Avec cette « anomalité », l'homme comme l'art sont familiers : le premier parce qu'il est, par essence, un être vulnérable, le second car il se joue naturellement des formes et des normes.

Danièle Trucelli, Elisabeth Zucman

Les savoirs de la médecine de réadaptation fonctionnelle.

La situation d'un sujet affecté d'une déficience motrice au sein de sa société dépend de ce qu'il a, de ce qu'il est, de ce qui l'entoure. Son type d'atteinte est de mieux en mieux connu, les causes des pathologies également. Des mesures préventives existent, la prise en charge rééducative est davantage cadrée, les moyens d'aide technique et les prothèses informatiques de plus en plus adaptées. On peut donc répondre positivement à la question du rôle

des savoirs sur les déficits et le contrôle, relatif, des incapacités. Cependant, pour le sujet lui-même, qui endure continûment les séquelles de sa maladie et vit en lien avec l'entourage (parents et fratrie, professionnels et communauté d'appartenance), la succession de défis, victoires, déceptions, résignations et ses propres ressources face à son destin dessinent un devenir difficile à imaginer sur le long terme. S'il existe des témoignages d'apaisement, des expériences de bonheur, d'union, de parentalité, il y a aussi bien des blessures de l'âme qui ne guérissent pas. Il advient que les meilleures intentions de la part des soignants et des familles ne s'accordent pas avec les aspirations du sujet, selon les moments de son existence, en particulier à l'adolescence et au cours de sa vie d'adulte.

Gérard Couly, Jean-Marc Levaillant

Les savoirs de l'obstétrique.

La réflexion relative aux déficiences et au handicap susceptible d'en découler est demeurée, jusqu'à une période très récente, hors du champ de l'obstétrique, avant tout art de l'accouchement. Depuis quelques decennies, on assiste à un bouleversement : l'examen fœtal, jusqu'alors « immédiat », devient « médiat », grâce à l'utilisation de l'échographe et de ses avatars technologiques. Des appareils toujours plus performants permettent de « voir » le fœtus, de mieux en mieux et de plus en plus précocément. Cette irruption de l'échographie dans la science fœtologique impose aujourd'hui à l'obstétrique la prise en compte des questions liées aux déficiences, et au handicap éventuellement consécutif. Les anomalies morphologiques étant pour la plupart découvertes et objectivées lors des examens échographiques, comment, par exemple, les dysmorphies du visage de l'enfant à naître sont-elles annoncées et vécues ?

Valérie Delattre, Ryadh Sallem

Les savoirs de la paléopathologie.

Monstre difforme, exposé et renié, objet de la vindicte des dieux ou des sanctions diaboliques, le corps humain physiquement différent n'a cessé d'interroger, de répugner ou de fasciner. Exhibé depuis la plus haute Antiquité, démantelé dès que la science a autorisé les pratiques de dissection anatomique, ce corps estropié, cet humain contrefait, qui, à mesure des avancées législatives et sociétales, deviendra une personne handicapée, sera, à son tour, objet d'études et d'interrogations, adossé aux progrès de l'archéologie et de sciences connexes. Si l'étude des pathologies s'est d'abord limitée à un inventaire clinique des cas mis au jour, des monstruosités ostéologiques retrouvées en contexte de fouilles, la paléopathologie, science récente et en constante évolution, ambitionne désormais d'étudier des humains, des situations, des comportements d'inclusion et d'exclusion, inscrivant le handicap au rang des composantes de sociétés passées, dont on tente d'appréhender les

codes. Si elle ne doit pas écarter le volet médical, le diagnostic rétrospectif, la paléopathologie est une science qui s'intéresse à tous les humains, y compris à ceux en situation de handicap que leurs contemporains, au sein de tous les groupes et systèmes communautaires connus, ont soigné, appareillé, aidé ou rejeté, donnant ainsi accès à des schémas de pensée que ne peut proposer la seule approche textuelle.

Pierre Ancet

Les savoirs de la philosophie.

Réfléchir philosophiquement signifie affronter sans détour les problèmes les plus dérangeants, comme la question de l'humanité ou de l'inhumanité des personnes les plus marquées par l'atteinte organique et la déficience. Cette question, pour ne pas être éludée, doit également englober les représentations qui y sont associées : l'angoisse d'un corps social utilitariste et pragmatiste face au handicap, d'une société oubliant que toute autonomie humaine est une autonomie relationnelle. Les éthiques du *care* ou celle d'Emmanuel Levinas rappellent que nous ne sommes jamais plus humains que dans la responsabilité dont nous nous sentons investis envers les autres et dont nous témoignons dans l'acte de soigner ou de prendre soin. Cette vision éthique se prolonge d'une réflexion politique sur les conditions sociales dans lesquelles les individus peuvent au mieux développer leurs capacités (capabilités), sur les modes de la reconnaissance ou de la lutte contre l'identité invalidée par le terme de « handicap ». Car chacun « est » aussi par ce qu'on lui laisse espérer, par le respect qu'on lui témoigne. Dans le champ littéraire et philosophique, ce respect se traduit par l'attention au récit de vie et à l'expérience intérieure, qu'il s'ancre dans la tradition des pratiques spirituelles, la description de la quotidienneté ou sur la phénoménologie de l'expérience vécue. Dans tous les cas, ces récits viennent inquiéter la sécurité rassurante des normes, la séparation nette entre la pathologie et la normalité supposées. Le travail philosophique du doute consiste à remettre en cause cette assurance pour relancer le travail de l'adaptation aux singularités et réinterroger le sens de toute existence.

Simone Korff-Sausse

Les savoirs de la psychanalyse.

En quoi la psychanalyse favorise-t-elle la compréhension de la vie psychique des personnes en situation de handicap, des répercussions sur l'entourage et des enjeux cliniques pour les soignants ? Comme méthode d'investigation et de traitement, elle est restée longtemps réticente à s'y intéresser. Depuis peu, son champ s'élargit et des cliniciens, de plus en plus nombreux, s'occupent de patients en situation de handicap. Cette évolution va de pair avec de nouvelles modélisations de la vie psychique qui intègrent les dernières avancées de la recherche. Celles-ci portent sur l'origine de la vie mentale, ses zones

archaïques ou ses manifestations non verbales, et les méthodes thérapeutiques correspondantes impliquent des attitudes plus actives ainsi que des capacités d'empathie. Les savoirs de la psychanalyse, permettent d'éclairer les situations de handicap, en particulier la dimension inconsciente, le traumatisme, la subjectivité, la construction identitaire en lien avec le regard de la société, l'impact sur la famille, les aspects spécifiques du contre-transfert pour les soignants, les représentations inconscientes individuelles et collectives suscitées par le handicap.

Roger Salbreux

Les savoirs de la psychiatrie.

Si la psychiatrie est née il y a à peine un peu plus de deux siècles, l'introduction en France de la notion de handicap est plus récente encore. Elle date, tout au plus, d'une cinquantaine d'années. La notion de handicap psychique a pris corps, elle, avec la loi du 11 février 2005, alors que l'on parlait de handicap somatique depuis plusieurs décennies déjà. Quelle est sa genèse ? Qu'apporte-t-elle, de manière concrète, aux personnes concernées et à leurs associations ? Dans quelle mesure contribue-t-elle à une transformation de l'organisation même de la prise en charge, en permettant une dissociation plus claire entre le soin et l'accompagnement, sans renoncer ni à l'un ni à l'autre, un passage plus fluide entre le sanitaire et le médicosocial et une plus grande autonomie des personnes ?

Régine Scelles

Les savoirs de la psychologie clinique.

Les recherches et les pratiques du psychologue clinicien se nourrissent, dans une boucle interactive heuristique, à la fois des pratiques réflexives de soin, d'accompagnement et de prévention, des témoignages des membres de la famille et des résultats de travaux de recherches. Les théories psychanalytiques, systémiques, contextuelles et la phénoménologie ont constitué, en ce domaine, des cadres théoriques fondamentaux, favorisant l'évolution des connaissances et des pratiques. Ce qui a conduit à prendre en compte autrement, à mieux comprendre ce que vivent les couples, les parents, les frères et sœurs et les personnes en situation de handicap. Si le focus a d'abord été mis sur les effets traumatiques de cette situation, des travaux prometteurs portent désormais sur les ressources et les processus de résilience. Les psychologues cliniciens ont souvent été moteurs dans ces évolutions, amenant aujourd'hui à travailler différemment avec chacun des membres de la famille – et pas seulement avec les mères – et à réfléchir, tant dans les recherches que dans les pratiques, aux conditions de la mise en œuvre de partenariats entre la famille, la personne en situation de handicap et les professionnels.

Yannick Courbois, Bruno Facon

Les savoirs de la psychologie cognitive.

L'étude détaillée des fonctions cognitives apporte des éléments utiles à la compréhension de la plupart des handicaps. Elle est particulièrement adaptée aux handicaps consécutifs à des difficultés cognitives, dont la déficience intellectuelle. Se situant dans la droite ligne du modèle biomédical, les premières recherches réalisées en psychologie cognitive étaient essentiellement centrées sur l'identification et la description de déficits dans les capacités de traitements de l'information. En opposition à cette vision statique de la déficience intellectuelle, les théories développementales se sont rapidement avérées incontournables pour expliquer les particularités associées à cette forme de handicap. Ces théories trouvent désormais leur prolongement dans les approches neuroconstructivistes et transactionnelles qui soulignent le rôle de l'activité de la personne et l'influence des interactions sociales sur la cinématique des trajectoires du développement cognitif des personnes affectées d'une déficience intellectuelle.

Anne Marcellini

Les savoirs des sciences des activités physiques et sportives.

Depuis les années 1980, les sciences des activités physiques et sportives, pluridisciplinaires par essence, ont progressivement développé un secteur de formation et de recherche appelé « activités physiques adaptées », au sein duquel sont développés des travaux scientifiques sur les pratiques physiques et sportives des personnes présentant des déficiences et des troubles de santé handicapants. Si une partie des recherches en sciences du sport ne s'intéresse qu'aux dimensions organiques ou médicales des liens entre activité physique et déficiences ou pathologies, maints travaux mettent en œuvre des regards croisés impliquant des références didactiques, pédagogiques, anthropo-logiques, historiques, sociologiques, psychologiques, psychanalytiques et philosophiques sur les pratiques corporelles des personnes affectées de déficiences et d'incapacités et leurs relations avec la notion de handicap. Marquées par les modèles systémiques du handicap, particulièrement développés à partir des années 1990, les sciences du sport questionnent de manière originale les processus éducatifs, les logiques de discrimination, de ségrégation et d'intégration, les transformations des systèmes de représentations du handicap. Elles interrogent les liens paradoxaux entre performance et handicap.

Charles Gardou, Eric Plaisance

Les savoirs des sciences de l'éducation.

Les savoirs et pratiques pédagogiques sont grandement redevables aux précurseurs de l'éducation des enfants sourds et aveugles qui, au XVIII^{e} siècle, ont conçu, à partir du postulat d'éducabilité, des méthodes origi-

nales. De même, la tentative d'éducation de Victor, l'enfant sauvage, a inauguré l'éducation des enfants « arriérés » au début du XIXe siècle. Cette expérience marque tout le siècle, jusqu'aux projets conçus pour les enfants des asiles, puis pour ceux que l'école considère comme « débiles ». Cependant, ces actions pionnières se sont, pour la plupart, heurtées à la persistance de préjugés stigmatisants et à l'extension, sans limites, de l' « enseignement spécial », par exemple, avec les classes de perfectionnement dans les années 1960 et 1970. Qu'en est-il aujourd'hui d'une éducation voulue « inclusive », de la prise en compte des besoins éducatifs particuliers et de l'accessibilité pédagogique ?

Elena Lasida

Les savoirs des sciences économiques.

Le handicap en tant que tel n'apparaît pas comme objet d'étude de la science économique. Pourtant, sa place dans la société et les réponses apportées aux personnes concernées interrogent nécessairement l'économie. On peut distinguer deux manières de poser la question économique en lien avec la problématique du handicap : d'une part, à partir des besoins spécifiques des personnes ; d'autre part, à partir de leurs compétences singulières. Du point de vue des besoins, le handicap est abordé à travers le secteur du médico-social qui produit les services nécessaires, mais aussi à travers la politique sociale, susceptible d'être abordée en termes de compensation ou de lutte contre les discriminations. Une autre approche économique conduit à considérer le handicap comme source de compétences singulières, analysées dans le milieu du travail, et plus généralement, comme générateur d'utilité sociale. Ces deux approches conçoivent différemment les personnes en situation de handicap : si, dans la première, elles apparaissent comme bénéficiaires (consommateurs), dans la deuxième, elles deviennent acteurs sociaux (producteurs).

Sophie Dalle-Nazébi

Les savoirs des sciences de l'information et de la communication.

Les recherches en sciences de l'information et de la communisation (SIC) sur le handicap sont relativement récentes et en essor depuis une vingtaine d'années, notamment à travers des projets de thèse. Les premières recherches portent sur les productions médiatiques au sujet du handicap. Elles conduisent à interroger les représentations, mais aussi les dispositifs communicationnels visant à engager ou à encadrer des actions en faveur des personnes en situation de handicap. Cette problématique s'étend à des terrains comme les structures médicosociales ou les services publics et la communication numérique. Se pose alors la question des modalités de gestion de la diversité et de participation de minorités à des espaces médiatiques de masse. Les pratiques spécifiques de communication et de recherche d'information des

personnes en situation de handicap, ou leurs modalités d'appropriation de dispositifs sociotechniques, sont des sujets plus récemment investis. Ces chercheurs sont amenés à prendre en compte d'autres repères d'interactions et s'investissent plus avant dans une anthropologie de la communication. L'ensemble de ces recherches invitent à questionner plus largement ce que des travaux sur des personnes en situation de handicap conduisent à négocier et à mettre en évidence dans nos propres cadres et repères de travail scientifique.

Anne-Sophie Parisot

Les savoirs des sciences juridiques.

Le droit est le reflet du regard porté par la société sur le handicap : parfois il révèle les retards du corps social, parfois il bouscule ses archaïsmes. Depuis un siècle, l'œuvre du législateur témoigne ainsi de lents mais incontestables progrès de la société en matière de reconnaissance des droits de la personne en situation de handicap. Au cours des quatre dernières décennies, de grands pas ont été franchis, notamment grâce à l'influence du droit international, à l'œuvre des juridictions européennes et à la pénétration du droit communautaire dans notre droit interne. Le juge français – et singulièrement le juge administratif – contribue aussi, par sa jurisprudence, à faire évoluer l'application des droits. En outre, un droit du handicap, encore embryonnaire aujourd'hui, pourrait prochainement émerger si, d'une part, certains freins inhérents à des cloisonnements juridiques ancrés dans notre culture législative et réglementaire sont levés, et si, d'autre part, les praticiens du droit comme les justiciables eux-mêmes prennent conscience de la nécessité d'obtenir une pleine effectivité de ces droits, désormais reconnus et proclamés.

Ivan Darrault-Harris

Les savoirs des sciences du langage.

À partir de l'évolution historique des sciences du langage et des grandes étapes de leur essor (linguistique de l'énoncé et de l'énonciation, analyse linguistique et sémiotique du discours-comportement), ce chapitre montre, par quelques exemples concrets, comment les résultats les plus actuels alimentent le diagnostic sémio-linguistique des capacités et incapacités des personnes entravées dans leur production de signification verbale et non verbale. Cependant, les sciences du langage, dans la discipline récente et globale que constituent la sémiotique et sa composante éthosémiotique – ou sémiotique du comportement – ne sauraient se limiter à une aide diagnostique. Elles peuvent contribuer à l'invention, pour chaque sujet, d'une configuration thérapeutique appropriée, et permettre également d'en évaluer, longitudinalement, l'efficacité.

Pierre-Yves Baudot, Anne Revillard

Les savoirs de la science politique.

Si elle a moins investi le handicap que les autres disciplines des sciences sociales (anthropologie, histoire et sociologie notamment), la science politique n'en apporte pas moins sur celui-ci des éclairages essentiels. Pour l'étude de cette problématique, il est intéressant de reprendre les apports des trois axes de questionnement classiques de la science politique : politiques publiques, mobilisations collectives et participation politique.Tout en reflétant un certain nombre de tendances plus générales d'évolution des politiques sociales (décentralisation, individualisation, activation), les politiques du handicap sont confrontées au défi de leur nécessaire intersectorialité, ainsi qu'à la coexistence en leur sein d'orientations distinctes (protection, solidarité, lutte contre les discriminations). Les travaux sur les mobilisations collectives, quant à eux, mettent en lumière des facettes différentes de l'action associative dans ce secteur : associations intégrées dans des dispositifs de régulation de type néocorporatiste, organisations contestataires privilégiant la confrontation. L'étude de l'articulation entre ces différentes logiques d'intervention représente sans conteste un des grands défis des recherches à venir. Enfin, la participation des personnes en situation de handicap à l'activité politique, par le vote et le militantisme, reste largement sous-étudiée en France, alors qu'elle a fait l'objet de travaux aux États-Unis, mettant en lumière l'importance du *disability gap* en matière de participation.

Isabelle Ville

Les savoirs de la sociologie.

Depuis les dernières décennies, les contours d'une sociologie du handicap se dessinent nettement. Inspirée par les différents courants de la discipline et transversale à tous ses sous-domaines, elle trouve son unité dans les analyses qu'elle produit des relations complexes entre modalités de traitement social du handicap et expériences individuelles et collectives. Ses premières contributions à la recherche viennent de la sociologie interactionniste, en particulier les études sur la déviance et le stigmate, dans les années 1960, puis de la sociologie de la médecine et de la santé. L'émergence des mouvements collectifs de personnes en situation de handicap et des *disability studies*, qui s'y sont adossées dans les années 1980, a provoqué une véritable onde de choc contribuant à une reconfiguration radicale des concepts et des représentations du handicap. Aujourd'hui, les controverses s'apaisent et la voie est ouverte pour une approche intégrée qui analyse le handicap comme constitué dans un ensemble de relations au sein d'un collectif composé de personnes et d'objets. De plus en plus de travaux traitent du handicap comme un objet épistémologique, une catégorie d'analyse et d'action efficiente pour repenser les normes de justice sociale et de citoyenneté.

Dominique Greiner

Les savoirs de la théologie chrétienne.

La théologie chrétienne s'est emparée tardivement de la question du handicap, en prenant appui sur des pratiques structurées et institutionnalisées au fil du temps. Ces pratiques émanent d'un approfondissement de ce qui fonde la dignité de tout homme, en réaction à des situations d'injustice flagrante, dont les personnes en situation de handicap ont été et restent victimes. Dans un geste critique, la théologie s'interroge sur la fidélité de l'Église à sa mission d'humanisation et de libération. Aussi est-elle amenée à revenir à ses propres sources – les Écritures et la Tradition – pour approfondir le contenu du message de la révélation chrétienne. Elle a notamment investi la question de la vulnérabilité, y voyant un trait fondamental de l'existence humaine. La présence de personnes en situation de handicap dans nos sociétés ne peut être considérée comme quelque chose d'accidentel. La théologie rappelle que vivre avec un handicap n'est qu'une manière de vivre en humain. À charge pour la société de permettre la création de lieux où les personnes vivant des situations éprouvantes peuvent se réaliser, à leur mesure, comme des êtres libres et égaux. Souvent isolées dans des institutions, elles nécessitent des conditions leur permettant de faire l'expérience de relations humaines placées sous le signe de la gratuité, susceptibles de se déployer en liens d'amitié.

Charles Gardou

Le temps des propositions.

En quoi les savoirs sur le handicap peuvent-ils féconder l'éducation et la formation et, en même temps, orienter l'action politique ? Pour pallier les contradictions entre intention, discours et action, et accompagner les changements requis, quatre propositions sont formulées. La première, dans le champ de l'éducation, invite à concevoir une organisation des métiers d'éducation et un serment éthique, qui signifient clairement l'engagement de l'ensemble des membres du système éducatif à prendre en compte la question du handicap dans l'ordinaire de son exercice professionnel et à apporter une égale attention à tous les enfants, en situation de handicap ou non. La deuxième, dans le domaine de la formation, appelle à créer un groupe national *Savoirs, Formation et Handicap*, dont la mission serait de définir une matrice formative, composé d'un tronc commun interprofessionnel et d'arborescences par branches d'activités, professions et métiers. La troisième, sur le versant de la recherche, consiste en l'instauration d'un rendez-vous, à portée nationale et internationale, sous le nom d'*Entretiens scientifiques sur le handicap*, sur le modèle de ceux de Bichat en médecine, pour faire un point régulier sur les grandes avancées des savoirs et assurer leur diffusion. Dans une visée politique, la quatrième est la création d'un Haut Conseil national de la politique du handicap, afin de garantir une action cohérente et pérenne.

Présentation des auteurs

Pierre Ancet, philosophe, est maître de conférences et chercheur au centre Georges Chevrier, CNRS-université de Bourgogne. Ses travaux, en lien avec des professionnels du secteur médical et médicosocial, portent sur des questions de bioéthique. Il a consacré des ouvrages aux représentations scientifiques et populaires des corps jugés monstrueux aux XIX^e^ et XX^e^ siècles (*Phénoménologie des corps monstrueux,* Puf, 2006), à l'expérience du corps propre (*Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*, Dunod, 2010) ainsi qu'à l'éthique et la vie psychique des personnes en situation de handicap (*Éthique et handicap*, Les études hospitalières, 2011). Il y associe toujours le récit en première personne et la réflexion théorique, la réciprocité de l'échange et l'analyse philosophique, comme dans le livre coécrit avec Marcel Nuss, *Dialogue sur le handicap et l'altérité. Ressemblances dans la différence* (Dunod, 2012). Il s'intéresse actuellement au rapport entre le handicap et le vécu de la temporalité.

Pierre-Yves Baudot, politiste, est maître de conférences en science politique à l'université Versailles-Saint Quentin en Yvelines (UVSQ), il est chercheur au Centre de recherches sociologiques sur le droit et les institutions pénales (CESDIP) et chercheur associé au Centre d'études européennes (Sciences Po/FNSP). Dans une perspective de socio-histoire de l'action publique, ses recherches portent sur les politiques du handicap en France et sur les instruments de modernisation de l'État depuis les années 1960. Il est l'auteur de nombreuses publications, parmi lesquelles : « Le temps des instruments. Pour une sociohistoire des instruments d'action publique », dans Charlotte Halpern, Pierre Lascoumes et Patrick Le Galès (sous la direction de), *L'instrumentation de l'action publique. Controverses, résistances, effets* (Les Presses de Sciences Po, 2014) ; « Figures de l'État local : une approche relationnelle des politiques du

handicap », *Sciences de la société* (2013) ; (avec Anne Revillard) « Le Médiateur de la République : périmètre et autonomisation d'une institution », *Revue française d'administration publique* (2011) ; « L'incertitude des instruments. L'informatique administrative et le changement dans l'action publique (années 1960-1970) », *Revue française de science politique* (2011).

Gérard Couly est professeur de chirurgie maxillo-faciale pédiatrique et stomatologie à l'université Paris Descartes et à l'Institut de la bouche et du visage de l'enfant à l'hôpital universitaire Necker à Paris. Il est expert national et directeur honoraire de l'Institut d'embryologie cellulaire et moléculaire du CNRS et du Collège de France. Il a publié de très nombreux ouvrages, dont *Atlas des pathologies maxillo-faciales de l'enfant. Du fœtus à l'adolescent* (Douin, 2013) ; *Développement céphalique. Embryologie, génétique, croissance et pathologie* (avec Yorick Gitton, Cdp, 2012) ; *Les oralités humaines. Avaler et crier : le geste et son sens* (Douin, 2010).

Yannick Courbois, psychologue, est professeur de psychologie du développement et de psychologie des handicaps à l'UFR de psychologie de l'université de Lille 3. Il est responsable d'un master 2 professionnel, destiné à la formation des psychologues spécialisés dans le champ du handicap. Ses travaux de recherche portent sur la déficience intellectuelle (syndromes génétiques, cognition, orientation spatiale, mobilité) et le développement typique. Il a assuré la direction française du projet franco-britannique *Investigating strategies for environmental learning in typical and atypical développement,* de l'Agence nationale de la recherche et de l'*Economic and Social Research Council*.

Sophie Dalle-Nazébi, sociologue, est spécialiste des processus d'innovation et d'appropriation de dispositifs sociotechniques d'information et de communication visuelles, et de la gestion de la diversité du bilinguisme dans les collectifs. Dans ce cadre, elle contribue à l'analyse des expériences professionnelles de sourds et étudie l'organisation du travail et des interactions dans des équipes utilisant la langue des signes française (LSF) et/ou la vidéo. Elle contribue à une anthropologie des pratiques de communication et des réseaux sociaux de l'innovation, y compris dans le travail scientifique, sujet de sa thèse de sociologie des sciences. Ses recherches au sein de la Société coopérative d'intérêt collectif Websourd portent sur la transformation des rapports sociaux et les négociations des pratiques et des organisations lors d'expérimentations nationales et européennes de communications visuelles médiatisées (vidéo, texte) permettant à des sourds de publier en LSF, de téléphoner, de s'appeler entre eux ou de contacter les urgences. Elle encadre des recherches sur ces sujets et enseigne au sein de plusieurs cursus universitaires, en français et en LSF, sur

la communication visuelle médiatisée, l'anthropologie de la communication, les relations entre langue, médias et organisation, ainsi que sur la diversité et l'éthique en éducation.

Ivan Darrault-Harris, spécialiste des sciences du langage, est professeur à l'université de Limoges ; il a partagé, avec Jean Petitot, de 1997 à 2012, la responsabilité du séminaire de sémiotique à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS). Son principal apport fut, dans les années 1980, la proposition d'une psychosémiotique, évoluant en une éthosémiotique ou sémiotique du comportement, qui modélise l'engendrement de la signification dans les comportements humains, normaux et pathologiques. En Europe et en Amérique latine, ses principales applications sont la conception et la mise en œuvre de programmes de prévention précoce et de traitement des troubles et pathologies du développement chez l'enfant et l'adolescent, l'aide à l'intégration de la personne en situation de handicap et l'élaboration, avec le psychiatre Jean-Pierre Klein, d'une théorie art-thérapeutique du changement en psychothérapie, celle de l'Ellips.

Valérie Delattre, archéo-anthropologue**,** exerce, depuis 1990, à l'Institut national de recherche en archéologie préventive (INRAP). Spécialiste des pratiques funéraires et cultuelles de la Protohistoire et du Moyen Âge, elle est chercheure titulaire à l'UMR Archéologie terre histoire sociétés (ARTeHIS). Chargée de mission à CQFD (« Ceux qui font les défis »), elle a codirigé, avec Ryadh Sallem, les ouvrages : *Décrypter la Différence. Lecture archéologique et historique de la place des personnes handicapées dans les communautés du pas*sé (CQFD, 2009) ; et *Handicap* : *affectivité, sexualité et dignité* (CQFD, 2013).

Serge Ebersold, sociologue, est professeur à l'Institut national supérieur de formation et de recherche sur l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA). Il y enseigne la sociologie du handicap et les comparaisons internationales. Il est aussi chercheur associé à l'unité mixte de recherche *Sociétés, acteurs, gouvernements en Europe* (SAGE) de l'université de Strasbourg. Analyste à l'OCDE de 2006 à 2009 et maître de conférences habilité à diriger des recherches à l'université de Strasbourg de 1992 à 2006, il dispose d'une expérience internationale de par ses collaborations avec la Commission européenne et son implication dans le processus de révision de la Classification internationale du fonctionnement humain du handicap et de la santé. De même, dans le cadre de l'OCDE ou de l'Agence européenne pour le développement de l'éducation des élèves à besoins éducatifs particuliers, il a réalisé de nombreuses comparaisons internationales sur les politiques inclusives. Ses ouvrages et articles, en français et en anglais, portent sur les mutations des politiques publiques et les dyna-

miques de catégorisation, notamment en lien avec les questions liées à l'accès à l'éducation, à l'emploi et à la citoyenneté des personnes reconnues handicapées.

Bruno Facon, psychologue, est professeur de psychologie des handicaps à l'université de Lille 3 et consacre l'essentiel de ses enseignements aux questions liées à l'éducation spécialisée. Ses travaux de recherche sur le développement des enfants, adolescents et adultes présentant des difficultés intellectuelles : développement du langage ; validité de la loi des rendements décroissants en deçà de la limite des variations « normales » ; étude de l'interaction de l'âge avec l'efficience intellectuelle sur le degré de corrélation des aptitudes cognitives ; analyse des conduites verbales atypiques de l'enfant en situation de handicap (persévérations verbales, mutisme sélectif). Il a assuré, de 2009 à 2013, la direction du projet intitulé *Acquérir du vocabulaire et maîtriser la syntaxe à l'école et en enseignement spécialisé : une comparaison d'enfants typiques et handicapés,* dans le cadre du programme « Enfants et enfance » de l'Agence nationale de la recherche.

Michel Fardeau est médecin, neurologue et neuropathologiste. Chercheur au CNRS, il s'est consacré à l'étude de la pathologie neuromusculaire humaine. Il a créé, puis dirigé l'unité de recherche INSERM/CNRS dédiée à cette pathologie, devenue en 1996 l'Institut français de myologie (AFM), au sein de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Membre du Collège de direction scientifique de l'INSERM de 1982 à 1996, il a animé en particulier une concertation nationale sur les questions liées au handicap, d'où est issu en 1985, le rapport *Réduire les handicaps*. En 1989, il est nommé professeur titulaire dans la chaire, nouvellement créée, d' *Insertion sociale des personnes handicapées* au Conservatoire national des arts et métiers. Auteur de très nombreuses publications dans le domaine scientifique et de l'ouvrage *L'homme de chair* (Odile Jacob, 2003), il est directeur de recherche émérite au CNRS et membre correspondant de l'Académie des sciences.

Dominique Greiner, théologien, enseigne la théologie morale politique et sociale dans les facultés de théologie des Instituts catholiques de Lille et de Paris. Religieux assomptionniste, il a organisé, dans le cadre de l'Association des théologiens pour l'étude de la morale, l'un des premiers colloques français de théologie consacré au handicap et en a coédité les actes (*Revue d'éthique et de théologie morale*, 2009). Depuis le 1er janvier 2010, il est rédacteur en chef du quotidien *La Croix*. Docteur en économie (*Justice et protection sociale. La compensation du handicap*, 2001), il a dirigé, jusqu'en 2009, le département d'éthique de l'université catholique de Lille, contribuant au développement d'un axe de recherche consacré au handicap, à l'intersection de l'économie normative et de la philosophie politique. Il a notam-

ment contribué à l'ouvrage *L'économie du handicap* (dir. Annie Triomphe, Puf, 2006).

Régis Herbin, expert en accessibilité et qualité d'usage, est docteur en urbanisme et aménagement, ingénieur en génie urbain, architecte DPLG. À partir de son travail auprès des aînés en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap, il a développé les concepts de *Convenance des espaces de vie* et de *Haute qualité d'usage* pour tous. Ses recherches portent sur l'accessibilité et la perception des personnes en situation de handicap ; l'éveil et le développement créatif de la personne ; le ressenti et la convenance des espaces de vie ; les incidences psycho-socio-pathologiques du cadre de vie ; le besoin d'espace compensatoire ; la participation et la concertation des usagers ; la prise en compte et l'accompagnement de la perte d'autonomie dans la cité et la conception universelle pour un environnement inclusif. Auteur de nombreuses publications ou rapports, il a participé à l'élaboration de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975, à celle du 11 février 2005 et de ses décrets. De même, il contribué à l'élaboration des textes législatifs relatifs à l'accessibilité urbaine et bâtie, en particulier au volet de la loi sur l'obligation d'accessibilité des établissements recevant du public (ERP). Depuis 2000, il dirige le Centre de recherche sur l'insertion des différences dans les espaces de vie (CRIDEV), où il se consacre prioritairement au développement et la transmission de la démarche HQU® (Haute qualité d'usage), dont il est le créateur. Il intervient comme expert conseil et formateur auprès des ministères, des collectivités territoriales, des établissements publics et de nombreuses sociétés multinationales ou bureaux d'études publics ou privés.

Simone Korff-Sausse, psychologue-psychanalyste, est maître de conférences à l'université Denis Diderot Paris 7 et membre de la Société psychanalytique de Paris. Ses recherches sur l'approche psychanalytique des enfants en situation de handicap et de leur famille ont donné lieu à sa thèse de doctorat. Elle est l'auteur de nombreuses publications portant sur les divers aspects de la clinique du handicap, parmi lesquelles *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste* (Hachette, 2009) et *Figures du handicap. Mythes, arts, littérature* (Payot, 2010). Paradoxalement, l'étude des processus psychiques dans les cas de déficience mentale l'a sensibilisée à la créativité, en particulier aux processus de création chez les artistes. Ses travaux se sont élargis à des cliniques de l'extrême et à des problématiques dans le champ de l'esthétique, notamment l'art contemporain.

François Laplantine, anthropologue, est professeur émérite à l'université Lumière Lyon 2, où il a fondé le département d'anthropologie. Ses recherches, menées principalement au Brésil, se poursuivent actuellement en Chine et au

Licence eden-1639-182983-63213 accordée le 11 février 2026 à philippedelaire

Japon. Il est l'auteur d'une trentaine d'ouvrages, traduits en plusieurs langues, parmi lesquels *Le social et le sensible* (Téraèdre, 2005) ; *Anthropologie de la maladie* (Payot, 1986). Derniers titres : *Tokyo, ville flottante. Scène urbaine, mises en scène* (Stock, 2010) ; *Une autre Chine. Gens de Pékin, observateurs et passeurs de temps* (De l'incidence, 2012), *Quand le moi devient autre. Connaître, partager, transformer* (Éditions du CNRS, 2012).

Elena Lasida, économiste, est professeure à la faculté de sciences sociales et économiques de l'Institut catholique de Paris. Elle dirige le master *Economie solidaire et logique de marché*, dans le cadre duquel elle mène une recherche d'évaluation d'utilité sociale d'une association pour des personnes affectées d'une déficience mentale. Elle est l'auteur de nombreuses publications, dont *Le goût de l'autre. La crise, une chance pour réinventer le lien* (Albin Michel, 2011) ; *Oser un nouveau développement. Au-delà de la croissance et de la décroissance* (Bayard, 2010) ; « L'économie aux frontières de l'humain », dans *Repenser l'humain. La fin des évidences* (avec Jean-Luc Dubois, dir. Jean-Luc Blaquart et Jean-Baptiste Lecuit, L'Harmattan, 2010) ; « Le don fondateur du lien social, le cas de l'économie de marché », *Transversalités* (n° 126, 2013) ; « La fragilité en économie : chance ou menace ? », dans *La fragilité, faiblesse ou richesse ?* (dir. Marie Balmary, Lytta Basset, Xavier Emmanuelli et Jean-Marie Gueullette, Albin Michel, 2009).

Jean-Marc Levaillant, obstétricien et échographiste, est référent des centres de diagnostics anténataux à l'hôpital Kremlin-Bicêtre et à l'hôpital de Créteil. Il est membre du Conseil pédagogique des masters d'échographie fœtale de l'université Paris 5 et coordonnateur du DU d'imagerie de la femme à l'université Paris 11. Il est l'auteur de plusieurs publications, parmi lesquelles *La face fœtale normale et pathologique : aspects échographiques* (avec Jean-Philippe Bault, Bernard Benoît et Gérard Couly, Suramps médical, 2013) ; *Atlas en imagerie tridimensionnelle de l'os fœtal en croissance* (avec Mylène Mabille-Maréchal, Bernard Benoît et Gabriel Kalifa, Suramps médical, 2011) ; *Échographie et imagerie pelvienne en pratique gynécologique*, (avec Yves Ardaens, Bernard Guérin du Masgenêt, Philippe Coquel et Edouard Poncelet, Masson, 2010) ; *Pratique de l'échographie volumique.* Volume 2 : *L'échographie gynécologique* (avec Bernard Benoît et Jean-Philippe Bault, Suramps médical, 2009). Il a participé à l'élaboration médicale et scientifique de *Genesis* (2002), *L'odyssée de la vie* (Nils Tavernier, 2006), *Le mystère des jumeaux* (Nils Tavernier, 2009).

Anne Marcellini, sociologue, est professeure de sociologie du sport à l'université Montpellier 1, membre du département de formation *Activités physiques adaptées* de l'UFR STAPS et directrice de l'équipe de recherches en sciences sociales *Santé, éducation et situations de handicap*. Actuellement vice-

présidente de l'université Montpellier 1, déléguée à la Diversité et à l'Equité, elle anime la mission handicap de cette université depuis 2006. Elle a publié *Des vies en fauteuil… Usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale* (CTNERHI, 2005), ainsi que de nombreux articles. Elle a dirigé des dossiers spéciaux dans des revues scientifiques, dont *Handicaper : du contrôle du corps à la mobilité du sujet* (Revue *Éduquer-Binet Simon*, 2005) et deux dossiers *Images et handicap* (Revue *Alter, European Journal of Disability Research*, 2010). Elle a également codirigé, avec Gaël Villoing, *Corps, sport, handicaps. Tome 2. Le mouvement handisport au XXIe siècle. Lectures sociologiques* (Téraèdre, 2014).

Céline Muzelle, historienne de l'art, est chargée de projets artistiques et culturels ; elle mène, depuis plusieurs années, des recherches sur le thème de l'Art brut et outsider. Après une étude de l'œuvre de Sylvain Fusco, elle s'intéresse à diverses formes de création contemporaine hors les normes, à propos desquelles elle écrit, notamment pour la revue *Raw Vision* et des catalogues d'expositions. Commissaire en Suisse et au Japon de l'exposition *Aloïse, comme un papillon sur elle*, itinérante au Japon puis en Autriche en 2009 et 2010, elle est coauteure, avec Jacqueline Porret-Forel, du catalogue raisonné de l'œuvre d'Aloïse Corbaz, publié en 2012, par l'Institut suisse pour l'étude de l'art. Elle collabore activement à la publication et à la double exposition *Aloïse. Le ricochet solaire*, qui se tient à la Collection de l'Art brut et au Musée cantonal des beaux-arts en 2012. Enfin, elle coopère aux travaux du photographe Mario Del Curto sur les artistes outsider internationaux, à plusieurs expositions d'Art brut japonais et à des projets culturels pluridisciplinaires.

Anne-Sophie Parisot, avocate au Barreau de Paris, exerce dans un cabinet spécialisé en droit du handicap. Attachée parlementaire au Sénat durant quinze ans, elle a été étroitement associée aux travaux d'élaboration de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Membre du Laboratoire de recherche en droit public de la faculté de droit de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines, elle est l'auteur de plusieurs articles juridiques relatifs au handicap : « Soigneurs d'amour » (*Handicaps et sexualités, le Livre blanc*, Dunod, 2008) ; « Droit à compensation et droit au recours » (*Droit public et handicap*, Dalloz, 2010).

Éric Plaisance, sociologue, est professeur émérite à l'université Paris Descartes, il est membre du Centre de recherche sur les liens sociaux. En 2001-2002, il a présidé le groupe de travail *Éducation, scolarisation, formation et insertion professionnelles*, créé par le ministère délégué à la Famille, à l'Enfance et aux Personnes handicapées, dans le cadre du projet de révision

de la loi de 1975 en faveur des personnes handicapées. Il est président du Haut Conseil scientifique et pédagogique de l'Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) ; président du conseil scientifique et éthique de la Fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap (FIRAH) ; membre du conseil scientifique et pédagogique de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA). Il est aussi membre du conseil éditorial de revues scientifiques françaises en sciences humaines, comme *Alter* et la *Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, et de revues brésiliennes, telles *Cadernos de Pesquisa* et *Educação e Sociedade*.

Jean-François Ravaud, socio-épidémiologiste, est directeur de recherche à l'INSERM au Cermes 3/centre de recherche *médecine, sciences, santé, santé mentale et société* et dirige l'Institut fédératif de recherche sur le handicap. Il s'intéresse particulièrement à la participation sociale des personnes en situation de handicap et à ses déterminants individuels et environnementaux. Il est titulaire de la chaire EHESP-CNSA *Participation sociale et situations de handicap*, au sein de la Maison des sciences sociales du handicap, dont il est directeur. De 2008 à 2011, il a présidé le groupe Recherche de l'Observatoire national de la formation, de la recherche et de l'innovation sur le handicap (ONFRIH). Après avoir participé aux groupes de conception des différentes enquêtes nationales sur le handicap, il coordonne, avec l'Institut fédératif de recherche sur le handicap, l'animation des exploitations des dernières enquêtes Handicap-santé. Il a publié de nombreux articles dans des revues internationales de sciences sociales, de santé publique ou de réadaptation et coordonné plusieurs ouvrages ou numéros de revues comme *Prévenir* (2000), *Problèmes politiques et sociaux* (2003), *Scandinavian Journal of Disability Research* (2007).

Anne Revillard, sociologue, est professeure associée à Sciences Po à Paris, rattachée à l'Observatoire sociologique du changement (OSC) et au Laboratoire interdisciplinaire d'évaluation des politiques publiques (LIEPP). Ses travaux relèvent de la sociologie du genre, de la sociologie du droit et de la sociologie de l'action publique et des mouvements sociaux. Après des recherches sur les politiques des droits des femmes en France et au Québec, puis sur la médiation institutionnelle, ses travaux actuels portent sur les inégalités de genre au sein de l'élite administrative, et sur les transformations de l'action associative dans le secteur du handicap. Ses publications incluent « Politiques du handicap » (dossier coordonné avec Pierre-Yves Baudot et Céline Borelle), *Terrains & Travaux* (2013) ; *Introduction aux études sur le genre* (avec Laure Bereni, Sébastien Chauvin et Alexandre Jaunait, De Boeck, 2012) ; « Un mouvement social paradigmatique ? Ce que le mouvement des

femmes fait à la sociologie des mouvements sociaux » (avec Laure Bereni), *Sociétés contemporaines* (2012) ; « Une expérience de médiation institutionnelle : le Médiateur de la République » *Informations sociales* (2012).

Roger Salbreux, pédopsychiatre, s'est essentiellement consacré à la psychiatrie du bébé, à la psychopathologie de l'épilepsie et au handicap. À la tête du Laboratoire de recherches du Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CASAP), il a conduit la première grande enquête épidémiologique sur « les handicaps et les inadaptations » et affermi ainsi la description du polyhandicap. Il a également contribué à l'introduction en France du concept de handicap. Dans un autre domaine, il a été à l'initiative de la création des centres d'action médicosociale précoce (CAMSP). Il est actuellement membre du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) et du Séminaire international interuniversitaire de la clinique du handicap (SIICLHA).

Ryadh Sallem est codirecteur avec Valérie Delattre des ouvrages *Décrypter la Différence. Lecture archéologique et historique de la place des personnes handicapées dans les communautés du passé* (CQFD, 2009) et *Handicap : affectivité, sexualité et dignité* (CQFD, 2013). Il est chargé de mission et de *consulting* auprès des entreprises et des médias, de même qu'initiateur de projets humanitaires et associatifs visant à lutter contre toute forme de discrimination.

Régine Scelles, psychologue clinicienne, est professeur de psychopathologie à l'université de Rouen. Elle est membre du laboratoire Psy-NCA, dont l'un des axes est le handicap. Depuis de nombreuses années, elle travaille au sein de services de soins et d'éducation spécialisée à domicile, auprès de jeunes enfants atteints de pathologies diverses. Ses travaux portent essentiellement sur la famille, en particulier sur la fratrie. Elle est membre fondatrice du Séminaire international interuniversitaire de la clinique du handicap (SIICHLA), dont chacun des colloques annuels donne lieu à la publication d'un ouvrage dans la collection *Connaissances de la diversité* aux éditions érès. Elle dirige la revue *Dialogue*, consacrée au couple et à la famille, où la thématique du handicap est souvent traitée.

Henri-Jacques Stiker, historien et anthropologue, est directeur de recherches, dans le champ de l'anthropologie historique de l'infirmité, au laboratoire *Identités, cultures, territoires* de l'université Denis Diderot Paris 7. Il a tenu un séminaire annuel d'anthropologie historique et dirigé plusieurs thèses sur le handicap et son histoire. Trois années durant, il a été invité dans le cadre des conférences complémentaires à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS). Cofondateur de la société internationale ALTER pour l'histoire des infirmités, déficiences, inadaptations, handicap, qu'il a présidée de

longues années, il est rédacteur en chef de la revue ALTER, *European Journal of Disability Research*, *Revue européenne de recherche sur le handicap.*

Danièle Truscelli, neuropédiatre, est ancien chef de service de l'unité de rééducation neurologique, département de pédiatrie du centre hospitalier universitaire de Bicêtre. Elle collabore avec des structures extrahospitalières, tels les centres d'action médicosociale précoce (CAMSP) et les services d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSD), avec des sociétés savantes, comme European Academy for Children with Disabilities, Cercle de documentation et d'information pour la rééducation des infirmes moteurs cérébraux (CDI) et la Société européenne de neuropédiatrie. Ex-présidente de la Société d'études et de soins pour les enfants paralysés et polymalformés (SESEP) et ex-attachée à la Commission médicale de l'association Perce-Neige, elle est aujourd'hui rédactrice adjointe de la revue de *Motricité cérébrale* (Elsevier Masson) et enseignante au sein du diplôme universitaire *IMC/Polyhandicapé* au CHU de Bicêtre. Elle est l'auteur de nombreuses publications, dont « Adolescence et IMC » (dans P. Alvin, D. Marcelli, *Médecine de l'adolescent*, Masson, 2005) ; « L'IMC, évaluation et traitement » (avec Véronique Leroy-Malherbe et Michel Le Métayer, dans Y. Thoret, *Encyclopédie médico-chirurgicale*, Masson, 2005) ; « Syndromes lésionnels précoces » (dans C. Chevrie-Muller, J. Narbona, *Le langage de l'enfant. Aspects normaux et pathologiques*, Masson, 2007) ; *Les infirmités cérébrales. Réflexions et perspectives sur la prise en charge* (Masson, 2008).

Isabelle Ville, sociologue, est directrice de recherche au centre de recherche Médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes 3) et directrice d'études à l'Ecole des hautes études en sciences sociales, où elle anime le programme Handicaps et sociétés. Vice-présidente de la Société ALTER, European Society for Disability Research, et co-fondatrice de la revue ALTER, *European Journal of Disability Research.* Ses travaux de sociologie du handicap se situent à l'interface des politiques publiques, des dispositifs du traitement social, de l'expérience et des identités. Elle est coauteur, avec Emmanuelle Fillion et Jean-François Ravaud, d'une *Introduction à la sociologie du handicap* (De Boeck, 2014). Elle a publié de nombreux articles en langues française et anglaise et codirigé plusieurs ouvrages collectifs ou numéros spéciaux, dont *Personnes handicapées et situations de handicap. Problèmes politiques et sociaux* (La Documentation française, 2003) ; « French disability studies » (avec Jean-François Ravaud, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2007) ; « Quand le handicap interroge la naissance » (*Alter,* 2010) et *En quête d'appartenances. L'enquête Histoire de vie sur la construction des identités* (avec France Guérin-Pace et Olivia Samuel, éditions de l'INED, 2009).

Elisabeth Zucman, médecin de réadaptation fonctionnelle, est présidente d'honneur du Groupe polyhandicap France (GPF) et formatrice honoraire à l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA), membre du Haut Conseil scientifique et pédagogique de l'Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH). Elle coanime, avec Emmanuel Hirsch, un groupe de réflexion sur l'éthique du polyhandicap. Comme médecin directeur du Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP), de 1964 à 1974, elle a fortement contribué à la formation des directeurs des écoles d'éducateurs et a cofondé le métier d'aide médico-psychologique (AMP). De 1974 à 1985, elle est attachée au Centre technique national d'etudes et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI) devenu Maison des sciences sociales du handicap (MSSH). Ses travaux de recherche appliquée à l'action médicosociale sont consultables sur Internet. Elle est l'auteur de plusieurs ouvrages, parmi lesquels *Personnes handicapées, personnes valides : ensemble, semblables et différentes* (érès, 2012).

Licence eden-1639-182983-63213 accordée le 11 février 2026 à philippedelaire