

L'évolution des représentations du « handicap » :

lire le handicap à travers l'altérité

Résumé : La question du handicap est multiple. Multiple par son vocabulaire — qui utilise d'abord le champ sémantique de l'infirmité pour l'abandonner, tardivement, et emprunter celui du handicap —, multiple par ses définitions — normatives et opérationnelles ou sociales et d'usage —, multiple enfin par ses représentations — allant de l'exclusion à l'inclusion. Explorant cette diversité, cette note s'attache à suivre l'évolution des représentations et les sérier sous les trois modes possibles de la relation à l'autre, trois visions de l'altérité : l'Autre, le Même et l'Autre, le Même. Ces différentes postures caractérisent le rapport du « valide » au « handicapé ». Après un rapide compte-rendu des représentations passées (mais dont certaines sont encore présentes), cette note tente de voir si aujourd'hui, derrière une représentation très inclusive, n'est pas réintroduite une forme d'exclusion moins visible. Autrement dit, l'effort d'indifférenciation porté par un « tous semblables » pourrait renvoyer, en réalité, à un impensé qui reste celui de la différence.

| | |
|---|----|
| Questions de méthode et de propos : les représentations du handicap et ses définitions..... | 2 |
| Introduction : lire le handicap dans l'altérité | 4 |
| De l'Autre au Même..... | 5 |
| La figure du monstre | 5 |
| L'infirmité comme miroir | 8 |
| La construction du champ social du handicap..... | 12 |
| Le handicap comme lot commun | 14 |
| Conclusion..... | 27 |
| Bibliographie..... | 29 |

ludovic.vievard@gmail.com

pour la Direction de la prospective et du dialogue public (DPDP)

Grand Lyon - Octobre 2010

FRV100

Etudes, recherche, conseil / Sciences sociales appliquées

GRAND LYON

Direction de la Prospective et du Dialogue Public
20 rue du lac - BP 3103 - 69399 LYON CEDEX 03
www.millenaire3.com

Questions de méthode et de propos : les représentations du handicap et ses définitions

Un coup d'œil sur les productions traitant du « handicap » montre une diversité d'approches. Les unes sont normatives et vont s'employer à nommer, définir et circonscrire ce qu'est le handicap. Les autres sont descriptives et vont davantage s'employer à rendre compte de la manière dont la société se représente le handicap. L'approche normative ou opératoire veut expliciter et objectiver une situation. L'approche descriptive parle des représentations et des implicites que révèle la première. Ces deux approches ont en commun de s'intéresser à la norme : les premières parce qu'elles tracent la frontière de la normalité, les secondes parce que, considérant que la norme est d'abord une construction sociale, tentent de décrire la manière dont les sociétés se définissent et produisent leurs normes. Ces deux approches n'ont pas les mêmes ressorts, n'obéissent pas aux mêmes impératifs et l'on pourrait dire que celle qui s'attache à décrire est un métadiscours sur celle qui norme. L'une et l'autre sont légitimes. D'un côté il faut bien que le législateur, par exemple, définisse précisément ce qu'il entend par « handicap », incluant ceci, excluant cela, pour circonscrire l'ensemble cohérent qui fera l'objet d'une politique publique. De l'autre côté, il est cohérent que l'historien ou le sociologue, à l'inverse, se refuse à dire ce qu'est le handicap mais fasse parler les époques ou les sociétés. Toutes les deux sont utiles pour comprendre ce qu'est, à un moment donné, le handicap, et toutes deux sont, en un sens, reliées car le législateur, par exemple, ne pourra faire abstraction des représentations collectives dont il est le porteur, même inconscient, et qui le conduiront à définir de telle ou telle manière le handicap.

D'un point de vue méthodologique, on peut donc traiter du handicap en ayant recours à l'histoire des mentalités et des imaginaires. Non pas parce que le handicap ne renverrait pas à des situations bien concrètes, mais parce que celles-ci sont lues et interprétées différemment selon les époques, en fonction des représentations que l'on s'y fait de l'homme, de sa place dans le monde et dans la société.¹ Dans ce sens, on prendra garde

¹ Cela se lit également dans le vocabulaire. *Stricto sensu* on ne peut pas parler du handicap en longue durée puisque le mot lui-même n'apparaît qu'au 20^e siècle. Avant, on utilise d'autres termes, extrêmement variés (de paralytiques à débiles) qui définissent des situations différentes et dont le sens ne renvoie qu'imparfaitement à ce qu'on met aujourd'hui sous le terme « handicap ». A chaque fois qu'on utilise ce terme dans un contexte historique antérieur au 20^e, c'est donc de manière « générique » et par commodité de langage.

de ne jamais s'appuyer sur une définition normative autrement que comme un signe non pas de ce qu'est le handicap mais de la manière dont on se le représente. C'est en suivant cette dernière voie qu'on voudrait proposer un regard sur le handicap. Certes elle n'est pas nouvelle et il existe des approches socio-historiques du handicap extrêmement complètes. Celles-ci sont particulièrement pertinentes lorsqu'elles s'attachent à examiner le passé, mais plus hésitantes quand elles cherchent à comprendre le présent, tant il est difficile d'appréhender nos propres imaginaires et nos propres implicites. Sans prétendre poser un regard de « spécialiste » sur la question du handicap, nous avons essayé ici d'en proposer une lecture, ancrée dans l'histoire, qui nous permette de poser des hypothèses sur l'époque contemporaine, voire des hypothèses prospectives.

Introduction : lire le handicap dans l'altérité

« Il y a une ontologie du handicap, mais ce n'est pas une ontologie de la substance, c'est une ontologie de la relation et du rapport » (CHOULET 2004, p. 21).

« Comment cela a-t-il pu m'advenir à moi ? La représentation de moi-même, construite avec soin pour vivre, survivre, affronter les autres, se brouille, vacille, se brise, même » (STIKER 2005, p. 3, voir aussi p. 6). En tant qu'il est un être social tout individu humain ne se construit que dans son rapport à l'autre. C'est cette altérité qui permet à chacun de comprendre à la fois son identité et sa différence. Lorsque le corps est amputé, la question de l'identité se fait plus cruciale et moins évidente, tandis que le constat de la différence s'en trouve renforcé. C'est donc autour de ces deux notions — différence / identité — qui renvoient à la norme et se trouvent unifiées dans la notion d'altérité que se construit notre relation au handicap. Il semble en effet que la notion de handicap puisse se lire dans celle d'altérité et des différents liens entre le Même et l'Autre, que ce concept permet de décrire. En effet, l'altérité définit un rapport à un Autre. Ce rapport peut être soit négatif soit positif ou passer par un entre-deux théorique. Pour le dire autrement, l'autre peut-être considéré comme radicalement différent (c'est la figure du barbare ou du monstre) ; il peut être considéré comme un moi théorique ou « en droit », c'est-à-dire un miroir de moi-même ; il peut enfin être considéré comme le même que moi qui définit une identité « de fait ». Ces trois postures de la relation à l'autre paraissent pouvoir décrire différentes attitudes face à la personne handicapée. Si on ne trouve pas dans l'histoire un mouvement par lequel le handicap passerait d'une situation excluante qui le place au « hors du commun » (STIKER 2005, p. 5) — l'autre qui est l'étranger ou le monstre — à une relation inclusive qui le rattache au commun — l'autre qui est moi-même, non pas seulement en droit mais aussi en fait —, ces trois types de relation à l'altérité constituent le corps commun des multiples représentations de l'infirmité puis du handicap.

De l'Autre au Même

La figure du monstre

« Déshumaniser l'homme, lui donner un statut non humain, c'est légitimer toute manipulation et justifier [...] de le « rejeter hors de la communauté humaine », c'est-à-dire hors de la culture. Il évoque ainsi la loi qui prive les fous de la plupart de leurs droits d'être humains (ibid. : 217), ou encore le patient ayant subi une lobotomie équivalant à une castration psychique et traité en sous homme, ou encore la castration des enfants débiles » (BUI-XUÂN, COMPTE et MIKULOVIC 2005 : § 22)

L'infirmité comme stigmaté de la faute Nous reprenons ici des éléments historiques, notamment développés par Henri-Jacques Stiker (2002 et 2005), qui placent la figure du handicapé dans une altérité radicale. A dire vrai, il s'agit plus de l'infirmes, du paralytique, des aveugles, des sourds ou des muets qui renvoient à des situations variées et non unifiées sous le terme de « handicap », puisque sur la période qui nous intéresse et qui va de l'antiquité au 18^e siècle environ, le mot n'existe pas. Les « anormalités » énoncées par le vocabulaire souvent privatif ou péjoratif de l'infirmité ou de la malformation sont des signes sociaux. Elles stigmatisent celui qui est d'une autre condition, qui est vu soit comme une erreur de la nature, soit celui qui est puni par Dieu et qui porte son infirmité comme la marque de son infamie.

L'« exposition » des enfants en Grèce antique En Grèce, explique Stiker « *Un nouveau-né difforme est un signe avertisseur des dieux adressé à un groupe social fautif et en risque de déviance. Le signifiant qu'est le nouveau-né mal formé doit être renvoyé à ses expéditeurs pour montrer que le message est reçu. La pratique qui s'ensuit est ce que les Grecs appelaient l'exposition de ces enfants. Sur décision des responsables de la cité, les enfants présentant des anomalies étaient emmenés hors de l'espace social où ils mouraient. Non pas directement tués, mais laissés au bon vouloir des dieux. Ceux qui survivaient, au moins dans l'imaginaire social, devenaient sur-signifiants. Tel est le cas d'Œdipe par exemple. La « naissance difforme » est maléfique, mais en même temps, elle fait signe vers l'acceptation, impossible, de l'altérité.* » (2002, p. 5, voir aussi 2005, p. 35sq). Il faut noter que cette pratique s'applique uniquement aux enfants nés difformes, les aveugles, les sourds, etc., relevant d'une représentation différente et d'une exclusion moins sévère.

**Les infirmes exclus
du culte dans la
culture hébraïque**

Dans la culture hébraïque, l'infirmité apparaît comme une impureté. Ainsi, une forme d'exclusion est opérée à l'adresse des infirmes qui n'ont pas le droit de prendre part au culte. « *Le Lévitique exclut du sacerdoce tous ceux qui ne sont pas « purs » parce que présentant des « défauts », ce qui les rend indignes de servir Dieu.* » Yahvé parla à Moïse et dit : *parle ainsi à Aaron : nul de tes descendants à quelque génération que ce soit, ne s'approchera pour offrir l'aliment de son Dieu s'il a une infirmité. Car aucun homme ne doit s'approcher s'il a une infirmité que ce soit, un aveugle ou un boiteux, un homme défiguré, un bossu, un rachitique... » » (HAMONET : nd, np). Là encore, l'infirmité est le stigmate d'une impossibilité à appartenir pleinement à la condition que Dieu fait à l'homme et son infirmité est le signe d'une impureté dont il ne peut se défaire.*

**L'infirme
comme image
du monstre**

On objectera que ces deux exemples grecs et hébraïques ne sont révélateurs que d'une des formes — particulière et extrême — du rapport à la différence et ne les épuisent pas. D'autres exemples peuvent être avancés d'une relation plus complexe avec l'infirmité, comme le montre Stiker (2005, pp. 44-62) en suivant notamment les figures d'Œdipe ou de Tirésias. Il n'empêche. Ces deux exemples existent et, s'ils ne suffisent pas à décrire toutes les formes de relation à l'infirmité, ils témoignent qu'une conception très excluante a eu cours dans l'Antiquité. Cette représentation, on la retrouve jusque tardivement. Olivier Grim (2008) rappelle ainsi les travaux d'Ambroise Paré sur les monstres et les prodiges (1573), qui sont contre-nature et fruits d'une punition divine (p. 28). L'infirmité ainsi interprétée renvoie à la figure du monstre, figure qui exprime une altérité radicale. Le monstre est tellement éloigné de la norme qu'il s'en trouve exclu. Il faut reconnaître ici une quasi-différence de *nature* entre le monstre et l'homme, ce qui situe le monstre dans un en-deçà des frontières de l'humanité. Si cette conception prend fin dans la pensée savante au 18^e siècle, elle perdure partiellement dans les représentations populaires, notamment au cours du 19^e siècle dans les cirques et les foires (GRIM 2008 : 31 et surtout BOGDAN 1994), et même sans doute, marginalement, parfois aujourd'hui encore.

***L'Évangile : une
rupture conceptuelle
lente à s'incarner
socialement***

On objectera encore, avec raison, que le Nouveau Testament ouvre une voie radicalement différente de l'Ancien Testament et situe dans les tous premiers temps de notre ère un renversement complet des perspectives puisque les aveugles, les paralytiques, comme les pauvres, sont appelés à être les premiers au Royaume de Dieu. Il n'apparaît cependant pas que cette conception, d'ordre éthique, soit devenue une réalité sociale, ni dans les premiers temps du christianisme — où il n'est pas suffisamment ancré et structuré dans les sociétés —, ni même, ensuite, dans les sociétés chrétiennes du Moyen-âge. Cette question du passage de l'Ancien Testament au Nouveau Testament et du changement de relation vis-à-vis de l'infirmité qu'il appelle, fondé sur la charité, et qui ne s'est que partiellement construit, est très largement abordée par Stiker (2005). Une rupture est possible parce qu'elle a été posée dans l'ordre de la pensée, mais elle ne se traduit que très progressivement dans la société. On se trouve alors dans un entre-deux de la relation à l'infirme qui, d'un point de vue éthique et relativement à l'ordre du divin, est supposé à l'égal du valide — voire élevé à une dignité supérieure —, mais qui, pratiquement et relativement à l'ordre social, se retrouve dans une situation bien inférieure qui est comme un miroir inversé offert à la société pour lui rappeler sa condition.

L'infirmité comme miroir

« La question que je pose, dans le cas de l'infirmité, est celle de savoir si nous n'avons pas besoin, individuellement et collectivement, d'avoir notre « différence » en face de nous pour conserver la bonne image de nous. [...] L'infirmité et les infirmes [...] nous effraient dans la mesure où la menace potentielle qu'ils représentent est inscrite en nous-mêmes. Etant ainsi semblables nous avons le plus grand mal à le reconnaître. Nous projetons alors cette similitude comme une dissemblance qui n'appartiendrait qu'à ceux qui la manifestent, mais elle est notre altérité. Cette altérité est toujours nous, il nous faut donc, en la laissant à distance, ne pas la faire disparaître » (STIKER 2005, p. 216).

C'est néanmoins à la rupture que représente l'Évangile qu'il faut rattacher l'évolution qui a cours durant l'époque médiévale. Se côtoient alors deux imaginaires radicalement opposés dont le lien est à chercher dans l'ordre religieux. D'un côté, subsistance des conceptions antiques, l'infirmité continue d'être la marque d'une **Atténuer l'étrangeté** punition — faute morale de la mère, commerce avec le Diable, voire faute collective (VAN DER LUGT 2004 : p. 2). De ce point de vue, le Moyen-âge hésite à inclure pleinement ceux qui sont mal-formés à l'espèce humaine. Ici, ce qui compte, c'est moins la gravité du handicap que l'écart par rapport à une norme biologique qui est déterminante et pose la question de la « *limite entre humanité et inhumanité* » (VAN DER LUGT 2004 : p. 3). D'un autre côté, les monstres représentent l'expression de la variété des formes divines. Cette dernière représentation est intermédiaire entre celle qui pose l'exclusion totale et celle qui reconnaît une identité de droit, pleine et entière, des infirmes avec les autres membres de la société. Une vision de l'altérité qui hésite entre le Même et l'Autre parce que le Moyen-âge de Saint Augustin accepte de se penser comme une société diverse où se côtoient les contrastes, tous les êtres étant l'expression d'une même volonté divine (voir VAN DER LUGT 2004 : p. 4). Ainsi, Saint Augustin « *intègre l'anomalie dans le normal* » (KRISTEVA 2005, § 10). Stiker insiste sur cette rupture conceptuelle, qui même si elle n'a pas aboli dans tous les esprits l'idée que la difformité est la conséquence de la faute et du mal, permet de faire advenir une nouvelle relation à l'infirmes qui n'est plus rejeté dans une altérité radicale mais participe, au moins en droit, du même. Si l'on doit traduire ce basculement, on dira que « *l'invalides n'est pas issu d'une race à part, il est une métaphore de la condition humaine* »

(Murphy cité dans GRIM 2005, p. 19). L'infirmes n'est plus l'étranger absolu, du moins reconnaît-on en lui la forme d'un possible pour soi-même, quelque chose qui aurait pu advenir. La stigmatisation qu'il représente s'estompe, la radicalité de son étrangeté au monde est atténuée : il n'est plus celui qui est puni, mais celui qui est « accidenté » par la vie, par la nature. Une relation à l'autre devient possible, même si elle demeure marquée par un fort déséquilibre. Deux formes différentes de relation à l'infirmes peuvent alors s'installer qui justifient sa place dans l'ordre social et qui toutes deux en font un miroir

**Le rôle
social du
bouffon**

de notre propre altérité. La première renvoie à la fragilité de la condition humaine². L'infirmes est le miroir inversé de ce que nous sommes, d'une manière presque similaire à la fonction du bouffon qui est de rappeler la fragilité de la condition humaine. « *Sans aller jusqu'à renvoyer à l'altération de l'humanité, l'infirmes à joué un autre rôle : montrer l'envers de la société. On connaît bien en effet des rois ou des princes qui avaient près d'eux un nain ou un bossu. Cet infirmes, bouffon du roi, pouvait se permettre de tourner en ridicule le prince et son pouvoir. [...] Autre, l'infirmes montrait que la façon d'être de l' « ici et maintenant » n'est pas le tout, n'est pas l'universel, n'est pas le définitif. [...] Peur de l'altérité quand elle est altération profonde, mais aussi plaisir de l'altérité quand elle découvre l'autre face de la société et des pouvoirs. La « fête des fous », l'idiot du village, l'infirmes auprès du prince, lèvent par instant le voile de l'arbitraire et découvrent la vanité, le ridicule, voire la putréfaction des pouvoirs*

**Infirmes ou
pauvres : objets
de la charité**

établis » (STIKER 2005, p. 69). La seconde renvoie au devoir de charité. Un devoir individuel, certes, mais qui va rapidement prendre une dimension sociale, soit parce qu'il s'organise dans des institutions de charité, soit que l'acte de charité individuel devienne un attendu social. Si les infirmes, alors, ne sont plus totalement exclus de la société, ils n'y sont toutefois pas pleinement inclus. Plus ou moins assimilés aux pauvres, ils vivent de mendicité et bénéficient de la charité. Ils constituent une marge, occupant une sorte de fonction symbolique qui est de rappeler le devoir de charité que le bon chrétien leur doit. L'infirmes est « *Un être social pour exercer la charité puisqu'il fait partie de la création et n'est plus d'abord du côté du pécher, de la faute, [...] pas plus que du côté de la différence inintégrable. Ce sera le message constamment répété des Pères de l'Eglise, fondateurs, souvent, d'œuvres de secours et d'asile. Non que l'infirmes, congénital ou par accident, soit intégré au sens*

² Cette représentation, même si elle se fait sur d'autres modes qu'à travers la figure du bouffon de cour, continue d'incarner un des modes de relations à la personne handicapée : « *Les personnes handicapées sont le rappel de la finitude mais il ne faut pas que cela parle trop fort !* » (Stiker 2002, p. 45).

contemporain du terme, mais il ne représente plus cette différence métaphysique et biologique qui met en cause l'espèce et le groupe social » (STIKER 2008, p. 74).

Les Lumières et les apports des sciences La représentation de l'infirmité qui met en jeu le second moment de l'altérité naît véritablement à l'époque des Lumières, notamment après Nicolas Lémercy et Montaigne, avec Diderot puis au 19^e siècle avec Etienne et Isidore Geoffroy Saint-Hilaire. Olivier Grim (2008) montre comment la naissance d'un enfant infirme n'est plus interprétée comme l'irruption du monstrueux et le fruit d'une punition divine, mais comme la seule expression de la variété anthropologique : le monstre humain maintient son lien avec une humanité dont il n'est pas exclu mais dont il est une forme particulière (p. 30). Cette possibilité d'un nouveau regard sur l'autre, l'infirme, tient pour partie aux progrès de la science (GRIM 2008, p. 31-32). La causalité qui est à l'origine des difformités, par exemple, ne remonte plus à des origines divines mais naturelles. La charnière va d'une conception qui emprunte à Saint Augustin selon laquelle la nature est l'expression de la volonté divine — et que par conséquent les monstres participent pleinement de la création — à une conception plus médicale laquelle impute à un dysfonctionnement du développement des accidents de la nature. C'est cette dernière qui l'emportera et, avec elle, une vision radicalement différente de l'infirmité. Puisqu'elle entre dans le champ de la médecine, cette dernière pourra s'attacher à réparer, ce à quoi elle se consacrera pleinement aux 19^e et 20^e siècles.

Les Lumières, encore, et l'idéal démocratique Stiker note qu'intervient également une nouvelle vision de l'homme, issue de la pensée des Lumières et notamment « *L'idée démocratique [...], reposant elle-même sur l'idée d'égalité de droit des hommes* » (2002, p. 41). Il explique ainsi que « *L'idée démocratique est liée à celle d'éducation : quoi faire de plus pertinent pour que la citoyenneté soit réelle sinon éduquer. Diderot écrira sa célèbre Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient, dont un des effets sera de montrer que tous les esprits se valent dès lors que l'on y met l'instruction et l'éducation qu'il faut. Les infirmes se trouvent désenclavés de leur spécificité infériorisante. Ceux qui se trouvent en retard sur la moyenne ou qui se trouvent sur le bord du chemin commun sont capables, si l'on y consacre l'ardeur morale et la technicité qui conviennent, de revenir dans le partage des parts sociales* » (*idem*). C'est la fin d'une gestion

« caritative » du handicap (KRISTEVA 2005, § 8). Les prémisses de cette attention qui vise à « combler » l'écart entre déficients et valides se trouvent dès 1749 chez Diderot avec sa *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* « qui marque donc la première phase d'une prise de conscience sociale du handicap, après sa prise en charge par les ordres religieux » (KRISTEVA 2000, § 14). Cet effort éducatif se développe, en France, avec les travaux de l'abbé de l'Épée (1712-1789) sur les signes afin d'instruire les sourds-muets et ceux de Valentin Haüy (1745-1822) concernant les aveugles.

La construction du champ social du handicap

Les deux évolutions liées aux Lumières décrites plus haut, qui ont lieu au 18^e siècle, rendent possible un basculement que Stiker définit comme un renversement du regard social sur l'infirmité. L'infirmes ne renvoie plus à un signe à chercher à l'extérieur de la société, en Dieu par exemple, mais en elle-même. Il ne pose plus la question : « De quoi est-il le symptôme ? », mais : « Qu'est-ce que la société peut ou doit faire d'eux ? » Après le 17^e siècle, siècle qui se caractérise par une volonté très forte d'ordre social et durant lequel le « grand renfermement » et la création de l'hôpital général touche les pauvres ainsi que les fous et les infirmes, un mouvement d'inclusion et de réparation des corps et des esprits va naître. Au 19^e, puis au 20^e siècle, deux moments importants vont encore renforcer ces conceptions : l'industrialisation et la première guerre mondiale.

L'industrialisation casse les corps ; la société doit les réparer *nouvelle manière de percevoir et de traiter l'infirmité s'enracine tout d'abord dans le contexte de la construction de l'Etat providence et de la transformation progressive des notions de solidarité et de responsabilité. A la fin du XIXe siècle, avec la question des accidents du travail engendrés par le développement de la société industrielle moderne, la signification que revêt l'accident est transformée. D'une part, l'accident devient régulier ; il résulte du cours normal des activités productives. D'autre part, il est une conséquence de la vie collective. Le mal, à travers l'accident, n'est plus d'origine divine ni d'origine individuelle, mais d'origine sociale. Considérée comme responsable de l'accident, la « société » est aussi considérée comme celle qui doit réparer le dommage subi par les individus. Progressivement, les « accidents de la vie » (tels que la maladie, la mort, la criminalité, l'échec scolaire, le handicap, etc.) sont interprétés en terme de « risques inhérents à la vie collective » » (WINANCE 2004, p. 203). Cette transformation de la vision du handicap s'incarne dans une loi votée en 1898 qui institue et organise la prise en charge des accidents du travail.*

Réinsérer les invalides de guerre *La première guerre mondiale aura un effet similaire. Produisant un grand nombre de mutilés, la guerre place la société dans une situation de dette symbolique. « A ces « soldats, époux et pères de familles », ayant laissés une partie d'eux-mêmes dans les combats, les autres sont redevables » (STIKER 2005, p. 133). C'est à cette date que, la technologie aidant, apparaîtront les premières prothèses permettant de « réparer » les dommages*

provoqués par les combats. Ces outils intégrés au corps permettront d'offrir une place à des hommes qui la revendiquent et dont la société a besoin pour son économie, la guerre ayant engendré une pénurie de main d'œuvre. Fait intéressant, on trouvera à l'époque nombre de prothèses qui ne prétendent pas remplacer le membre mutilé mais seulement certaines des fonctions qu'il permettait et qui faciliteront le retour au travail de l'invalidé. On parle alors de « rééducation fonctionnelle et professionnelle » : l'intégration passe par le retour à l'activité, au plus proche de la situation précédant la mutilation. Ainsi pinces, faux, etc.,³ sont autant d'outils qui prolongeront le corps abimé et donnent « à ces blessés une rééducation professionnelle suffisante et surtout leur [ont] démontrer qu'ils pouvaient et devaient rester à la terre » (NOVÉ-JOSSERAND et BOUGET, p. 81).



« C'est ici que l'on peut voir, précisément, la césure entre deux

époques : le mutilé va se substituer à l'infirme ; l'image de l'infirmité va devenir celle d'une insuffisance à compenser, d'une défaillance à faire disparaître. Notion nouvelle : en témoigne l'apparition d'un discours législatif et d'une multitude d'institutions. Notion différente de celle de guérison. La guérison est une expulsion et concerne la santé, la réintégration se situe sur le plan social et consiste en un remplacement du défaut ; dire ce glissement sera une des fonctions du nouveau langage, celui du « handicap ». Notion

³ L'illustration est issue de l'article de NOVÉ-JOSSERAND et BOUGET 1917 : « Rééducation fonctionnelle des amputés du membre supérieur pour les travaux de cultivateur » (p. 81). On peut y voir deux mutilés de guerre appareillés de prothèses « porte-outils » qui sont des « mains de travail » (p. 77). Ce travail sur l'équipement s'est effectué dans toute l'Europe. En France, Lyon est une place importante de la réflexion et de la fabrication de prothèses. Les auteurs de l'article, tous deux médecins à Lyon, citent de nombreux fabricants et produits dont « le bras de travail Gillet (de Lyon) », « la pince Louis Lumière de Lyon » « le porte-outil de Julien, de Lyon » utilisée à l'école agricole de Limonest, et citent la thèse en cours du Dr Charmot.

générale enfin : elle va s'étendre à tous les handicapés, à toutes les formes de handicap. Dans les années vingt, un basculement se produit et une nouvelle logique s'installe » (STIKER 2005, p. 134).

On va revenir sur le vocabulaire du handicap et le déplacement de sens qu'il engage. Mais on peut signaler dès à présent une transformation de la relation à l'autre qui est handicapé. Le rapport à l'autre emprunte les voies d'une altérité que l'identité de nature rend possible : Je peux me reconnaître en lui non pas comme dans un miroir inversé où il serait l'Autre de ma condition, mais comme dans un miroir renvoyant une image possible de moi-même : *« La figure du handicap (Compte R., 1999) renvoie à cet autre à la fois si différent et si semblable à soi, inconnu menaçant qui fascine et effraie. Car nul n'est à l'abri du handicap. Par accident ou par maladie, il peut advenir à tout moment. Et dès qu'il s'installe, le statut de la personne en est modifié »* (BUI-XUÂN, COMPTE et MIKULOVIC 2005, § 25). Toutefois, parce que cet autre n'est pas réellement moi, mais ne fait qu'indirectement me renvoyer à un possible, l'inclusion demeure difficile : *« [...] ils continuent à être vus et traités comme demeurant dans une situation d'entre-deux. Ainsi, ils ne sont ni rejetés, ni acceptés ; ni mis à l'écart, ni intégrés ; « ni étrangers ni familiers. Ni jugés coupables, ni traités comme innocents, car gênants et fautifs de troubler la quiétude d'une société qui rêve d'hommes et de femmes zéro défaut. Ni esclaves, ni citoyens à part entière. Ni totalement asservis, ni libres »* (Charles Gardou, cité dans STIKER 2002).

Le handicap comme lot commun

On voudrait aborder ici une question difficile : l'évolution du vocabulaire suit ou/et induit des évolutions conceptuelles qui font du handicap le lot de chacun. On sent bien ce que cette affirmation peut avoir de choquant puisque, finalement, elle représente une négation de la spécificité du handicap. Deux remarques en préambule. Ce n'est pas parce qu'une affirmation peut sembler choquante qu'elle n'a pas cours. Ainsi on trouve effectivement souvent l'expression selon laquelle *« nous sommes tous handicapés »* (voir AKRICH 1999, np).⁴ A l'inverse, les personnes handicapées sont nombreuses à déplorer un manque d'intégration et une stigmatisation qui signifierait la persistance de

⁴ Une conception que refuse, par exemple, André Compte-Sponville car elle revient à « nier » ou « dissoudre » le handicap dans « l'universelle finitude » (in GARDOU et POIZAT 2007, p. 17).

l'idée selon laquelle le handicap relève du « hors-norme » et ne saurait être attaché à chacun. Il semble que, comme on l'a déjà vu plus haut, les changements conceptuels ne s'incarnent pas toujours socialement, d'une part, et que, d'autre part, des représentations différentes puissent tout à fait avoir cours en même temps. En d'autres termes, les définitions d'usage du handicap ne sont pas nécessairement univoques. Il nous semble donc que cela n'invalide pas l'idée qu'une conception du handicap comme lot commun ne se fasse pas jour. Encore faudra-t-il distinguer entre le « tous handicapés » qui résonne comme un slogan solidariste du « tous handicapés » qui voudrait décrire une réalité de fait et quel fait ?

Un terme sportif pour désigner l'infirmité Le vocabulaire à son importance. Le mot transcrit une réalité et s'il en dit quelque chose, il dit aussi quelque chose des représentations de ceux qui l'emploient. « *Infirme, boiteux ou bossu sont des mots stigmatisés (désignant l'apparence la plus grossière de la personne), chronique ou incurable s'attachent au caractère durable et le plus souvent définitif des atteintes, impotent, incapable ou personne à mobilité réduite désignent non plus la personne mais ses (im)possibilités, mutilé ou paralysé l'origine médicale du handicap, inadapté enfin caractérise la place de la personne dans le corps social...* » (DELCEY 2002, p. 3). La notion de handicap naît, on l'a vu au milieu du 20^e siècle. Le terme lui-même emprunte à l'anglais et au champ sémantique du sport. Que dénote-t-il ? « *Le terme « handicap », utilisé en France à partir des années 1950, recouvre cette représentation et ce traitement de « l'infirme » comme « individu à réadapter ». Emprunté au domaine du sport, et plus précisément au turf, il renvoie directement à l'idée d'égalisation des chances. En sport, pour qu'une compétition soit intéressante, elle doit opposer des concurrents de force égale ; on impose donc un handicap, un désavantage, à certains concurrents. Cette métaphore est reprise dans la sphère de la justice sociale. Il s'agit de repérer ceux qui sont handicapés (désavantagés), de les classer en différentes catégories (handicapés physiques, mentaux...), de mettre en place des techniques pour les normaliser et pour leur permettre de retrouver une place dans la société des « valides » (avoir les mêmes chances que les autres de gagner la course). Ce traitement de l'infirme sous la forme du « handicap » sera véritablement institué, en France, par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975* » (WINANCE 2004, pp. 205-206. Voir aussi STIKER 2002 et 2005, pp. 154, sq). Cette première évolution, considérable, a placé les personnes handicapées dans

une forme de contradiction. Elle traduit ce qui était autrefois une déficience en un désavantage qu'elle tente de compenser pour que la course sociale devienne équitable pour tous. Pour autant, la stigmatisation demeure puisque la particularité (l'écart par rapport à la norme) demeure et que, quoi qu'il en soit, pour bénéficier des possibilités de « rééquilibrage » des chances offertes par la loi, il faut passer devant une commission administrative qui validera l'inscription comme « personne handicapée ». Myriam Winance (2004) explique ainsi que la question de la normalité demeure sur le mode du « comme si », c'est-à-dire dans une forme de dénégation de la différence. Cette tendance, il nous semble, se poursuit et se renforce dans l'évolution du vocabulaire.

Modèle individuel ou médical : déficience, incapacité et désavantage L'objet n'est pas ici d'entrer dans les définitions normatives du handicap. Pour autant, comprendre la manière dont celui-ci est défini nous renseigne sur les représentations qui sont portées par les acteurs qui posent ces définitions. En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) propose la classification internationale des handicaps (CIH). Elle s'attache à définir une « déficience » — renvoyant à une lésion, comme une amputation, et le déficit qui en résulte —, une « incapacité » — à accomplir certaines gestes, par exemple — puis le traduit en un « désavantage » social.

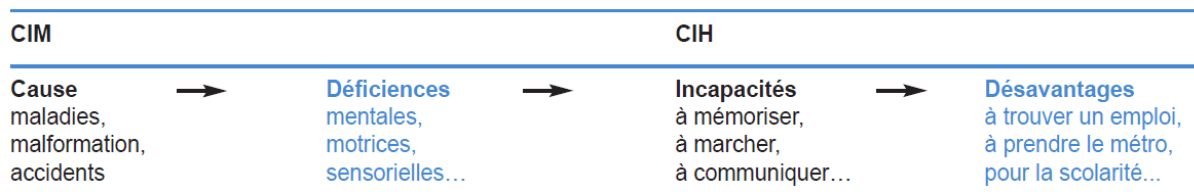


Figure 2 : la classification internationale des handicaps (OMS, 1980)

(Source : DELCEY 2002, p. 4)

Le passage de l'infirmité au handicap signalait un renversement qu'on peut résumer ainsi : « [...] le handicap se distingue de « l'infirmité ». Celle-ci, définie comme une anomalie mentale ou corporelle signe d'une altérité fondamentale, désignait un écart par rapport à une norme d'intégrité biologique. La notion de « handicap » désigne, elle, un écart (un déficit) par rapport à une norme d'intégration sociale, écart provoqué par la possession d'une déficience » (Winance 2004). Cette définition met encore l'accent sur une norme sociale et un décalage entre les attendus des individus valides et ceux qui sont handicapés. Ce

modèle reste centré sur la personne — définie à partir de sa déficience — et son rapport à la société. Mais ici, ce rapport est univoque. Il ne se lit que dans un sens : celui du désavantage occasionné par une incapacité. Il ne fait pas l'effort inverse qui est de savoir en quoi la forme particulière d'une société donnée (ses attendus sociaux, son organisation dans l'espace, etc.) place une personne en particulier dans une situation de handicap. C'est justement le projet d'une approche socio-environnementale du handicap qui marque un second renversement. Dans cette approche, le handicap tient davantage aux obstacles sociaux qui se présentent qu'à une déficience ou une incapacité. « *On peut résumer cette opposition en disant que, dans le modèle individuel, on va tenter d'adapter l'individu à la société, tandis que, dans le modèle social, on va tenter d'adapter la société à la diversité des individus qui la compose* » (DELCEY 2002, p. 6). Ainsi voit-on émerger une « *nouvelle approche du handicap qui, dans les textes internationaux, associe les paramètres individuels (déficiences) et sociaux (désavantages), et ne considère pas les*

Nous sommes tous handicapés *handicapés comme des « objets de soins », mais comme des sujets émergents. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle certaines personnes impliquées dans l'accompagnement des handicapés tiennent à désigner ceux-ci comme des « personnes en situation de handicap » — terminologie qui, loin d'être « politiquement correcte », a l'avantage d'indiquer que le handicap est le résultat d'une déficience et d'une réponse sociale, autrement dit d'une « situation » faite aux handicapés par l'accueil qui leur est réservé dans la société* » (KRISTEVA 2005, § 16).

Ces changements de définitions ont un côté normatif. Ce n'est évidemment pas parce que l'OMS ou l'Europe changent leur manière de nommer et de classer que leurs définitions seront adoptées et partagées par tous. Il n'empêche. Passer d'une définition normative à une autre, suppose plusieurs choses. Que les personnes en charge de définir, dans un processus collaboratif et institutionnel, soient capables de proposer une rupture conceptuelle suppose que l'état de la société le permette. Autrement dit, il n'y a expression formelle d'un changement que si la société y est prête implicitement. En second lieu, un changement de définition normatif peu contribuer à transformer la définition sociale ou d'usage du handicap. Définitions d'usage et définitions normatives, pour différentes qu'elles soient, sont ainsi liées dans un nécessaire jeu de va-et-vient. C'est ce qui ressort de l'intervention de Jérôme Gaudinat, président de l'Association

« Dominer son handicap » : « *Une personne handicapée demeure handicapée en raison de l'inadaptation de notre Société. Adopter ce vocabulaire en y associant cette façon de penser permettrait certainement de ne plus voir la personne handicapée comme une personne déficiente ou incapable de, mais seulement différente. Si la Société est encore mieux adaptée pour leur permettre une accessibilité totale, il n'y aura donc plus du tout de personnes handicapées telles qu'on les voit aujourd'hui. Nous ne serons plus que des hommes et des femmes qui sommes confrontés à des situations handicapantes parce que nos parcours de vie nous exposeront et nous confronteront à la maladie, à l'accident, mais aussi forcément, et heureusement, à la vieillesse. D'autant plus, si nous faisons l'effort de ne plus voir les personnes handicapées comme des personnes déficientes ou incapables de, mais plutôt comme des personnes capables de, et reconnues pour leur capacité d'autonomie. Les différences avec les personnes handicapées s'estomperont et faciliteront ce changement de regard tant souhaité* » (texte d'introduction à la table ronde « La nécessaire métamorphose de nos représentations » <http://goo.gl/349h>). En changeant les mots et les représentations, on tente également de transformer le réel.

Cette transformation des représentations liées au handicap bouleverse complètement la relation à l'altérité. A l'altérité radicale, excluante, de l'Antiquité et des siècles qui suivent, s'est substituée une altérité hésitante, voyant dans l'infirme, puis le handicapé, à la fois le Même et l'Autre. Pour le christianisme parce qu'il pose l'identité des êtres en Dieu, pour les Lumières, puis la République, parce qu'ils affirment une égale dignité de tous et de leurs droits. Derrière les transformations des représentations contemporaines, on sent se dessiner une troisième forme de relation à l'autre handicapé, qui ne relèverait plus de l'égalité de droit mais de l'identité de fait. La personne « en situation de handicap » définit *stricto sensu* une personne souffrant d'une déficience laquelle n'est un handicap que dans certaines situations⁵. Autrement dit, l'ambition est de ne pas définir la personne à travers son handicap, mais d'abord comme une personne qui, dans certains contextes, ne peut faire ce que font les « valides ». Un aveugle ne sera handicapé que dans les situations où sa cécité posera problème. Une personne en fauteuil ne sera handicapée que lorsque se présentera un obstacle. A l'inverse, « [...] *un paraplégique n'est pas handicapé, si l'on a prévu son cas, dans les situations où l'on peut*

⁵ « *Une situation de handicap est toujours et uniquement le produit de deux facteurs, d'une part, une personne dite « handicapée » en raison de sa déficience, qu'elle soit physique sensorielle ou mentale, et d'autre part, des barrières environnementales, culturelles, sociales, voire réglementaires créant un obstacle que la personne ne peut franchir en raison de sa ou ses particularités* » (Vincent Assante in VILLE et RAVAUD 2003, p. 30).

rester assis... » (André Compte-Sponville, in GARDOU et POIZAT 2007, p. 18). Trois éléments sont ici intéressants. Le premier est que la compréhension du handicap s'en trouve élargie : ce n'est plus l'atteinte à l'intégrité physique ou mentale mais la difficulté à faire face à une situation. Cette vision très extensive du handicap conduit certains à considérer, par exemple, que la pauvreté est un handicap ou en tout cas place les personnes dans « *une situation de handicap* » (Association Coccinelle <http://goo.gl/349h>). En second lieu, une personne ne pourra plus d'abord être définie comme « handicapée ». Elle ne sera handicapée que dans une situation donnée. Si une différence par rapport à la norme biologique entraîne des situations de handicap, elle peut également entraîner une meilleure compétence dans d'autres situations (voir encadré). Enfin, le handicap n'existe plus en lui-même ; il est relatif.

Fondée par une « Aspie », Susan Conza, la société zurichoise Asperger Informatik emploie des informaticiens atteints d'une certaine forme d'autisme, le syndrome d'Asperger. Plutôt solitaires, avec des difficultés à maîtriser le langage des émotions, ils sont particulièrement performants dans certains domaines, notamment l'informatique. « *« Nous comprenons mal le langage corporel, les sous-entendus et les métaphores. L'ambiguïté nous déstabilise: tout doit être clair, vrai ou faux. L'émergence d'Internet nous aide beaucoup: nous sommes bien plus à l'aise pour communiquer par e-mail que par téléphone. » Les Aspies utilisent les forums en ligne et le web pour étancher leur soif de connaissance, souvent compulsive. « Nous sommes très bien adaptés au monde digital et je me suis déjà demandé si nous ne représentions pas une nouvelle étape dans l'évolution de l'espèce humaine...»*, sourit Susan Conza », Les informaticiens autistes font des miracles, Par Daniel Saraga, *L'Hebdo* (<http://goo.gl/AmcY>)

Cela a ouvert une extension progressive de l'acceptation de « personne en situation de handicap » qui permet de l'appliquer à tout le monde et fait écho aux « nous sommes tous des handicapés ». La chaussée bordée de voitures garées fera de l'enfant une personne en situation de handicap, l'hyper-concurrence de la société mettra les personnes socialement fragiles en situation de handicap, de même que la campagne au printemps sera le lieu où les allergiques se trouveront en situation de handicap. « Nous sommes tous des handicapés » puisque nous connaissons tous des situations de handicap temporaire (accident, vieillesse, etc.), ou permanent lié à notre condition d'homme (finitude, fragilité, mortalité, etc.). La différence de handicap entre moi et l'autre est une simple question de degré, mais l'identité de fait est bien là. Cette relation à l'autre handicapé, qui se place à la fois sous le signe de la distinction et de l'identité, est donc forcément très complexe puisque, si elle doit reconnaître une communauté d'expérience ou presque, elle doit également s'attacher à ne pas oublier la spécificité de l'autre. C'est, il nous semble, ce qui ressort du texte de Julia Kristeva qui mérite d'être

citée dans sa longueur : « *Vingt-cinq ans de pratique analytique m'ont convaincue que l'écoute de l'inconscient dévoile la vulnérabilité de l'être parlant : à la frontière de la biologie et du sens, un permanent déséquilibre — source d'angoisse, mais aussi de créativité. De son côté, la biologie récente constate que « la mort cellulaire » est « programmée » dans le patrimoine génétique des êtres vivants, de telle sorte qu'elle assume le rôle d'un sculpteur qui « enlève » ou « annule » progressivement les éléments hérités des deux parents, le hasard — et les erreurs — étant le lot de cette destructivité créatrice, de cette cohabitation de la mort avec la vie. Dans une autre perspective, il suffit d'observer comment les peuples de la terre entière, qui boudent la politique — quand ils ne la rejettent pas —, se mobilisent pour les causes qu'on appelle « humanitaires » (non sans les déconsidérer bien souvent). En réalité, il faut voir là des expériences modernes du tragique, qui demandent à l'humanité de donner un sens à son être même — à la naissance, à la mort, à la reproduction, aux catastrophes écologiques et sanitaires (tsunami, épidémie de « vache folle » et de « grippe aviaire », canicule, sida), et, avec plus d'anxiété encore, aux limites de l'espèce humaine même, ces limites que révèlent les « déficiences » personnelles inséparables des « désavantages » sociaux : j'ai nommé les handicaps. Venue d'horizons différents, une question se fait jour : Comment inscrire dans la conception même de l'humain — et par conséquent dans la philosophie et la pratique politique — la part constitutive de la destructivité, de la vulnérabilité, du déséquilibre, qui font partie intégrante de l'identité de l'espèce humaine, et singulièrement du sujet parlant ? Ce que j'entends sur le divan m'assure de ceci : pour avoir apprivoisé leur vulnérabilité, les analysants et tous ceux qui tentent d'ouvrir leur parole à l'inconscient sont susceptibles d'accueillir les sujets handicapés avec le maximum de chance pour que les désirs, les angoisses, les créativités de ces exclus pas comme les autres puissent s'exprimer et s'élaborer. Le repérage de nos limites donne la possibilité de partager celles du sujet en situation de handicap, ses défaillances comme ses fulgurances, au sens fort du mot « partage », qui n'est pas fusion, osmose ou identification. Partager : prendre part à la particularité, par delà la séparation que nous imposent nos destins ; participer, sans gommer que chacun est « à part », et en reconnaissant « sa part » impartageable, la part de l'irréparable. Je ne suis pas en train de suggérer qu'il faut « psychanalyser » ceux-ci ou ceux-là — sauf s'ils le désirent, et cela arrive ; et moins encore de dire que « nous sommes tous des handicapés », comme on a pu dire « nous sommes tous des Juifs allemands », des New-Yorkais des Twin Towers, des gays ou des femmes. Je dis*

seulement ceci : en prêtant une écoute analytique à l'incommensurable singularité de cette exclusion pas comme les autres dont souffrent les personnes handicapées, il devient évident qu'elle nous concerne. Pas forcément parce que « ça peut arriver à tout le monde », mais parce que ça est déjà en nous : dans nos rêves, nos angoisses, nos crises amoureuses et existentielles, dans ce manque à être qui nous envahit quand nos résistances s'effritent et que se fissure le « château intérieur » lui-même. Reconnaître ça en moi m'aidera à découvrir l'incommensurable sujet dans le corps déficient, afin de construire un projet de vie commune. Je ne prétends pas que le handicap pourra se dissoudre dans la vulnérabilité intégrée à l'intérieur du pacte social par l'intermédiaire d'une écoute bienveillante, notamment psychanalytique. Si tout être parlant se construit autour d'une défaillance centrale, le handicap inflige une épreuve toute différente : c'est à l'irréversible que le sujet handicapé est confronté, à des manques ou à des déficits qui n'évoluent que dans certaines limites, qui risquent même de stagner, voire de s'aggraver. Pourtant, l'analysant qui n'a pas affronté l'irréversible en soi n'en a pas fini avec son voyage au bout de la nuit. Et combien de désirs en souffrance, d'aptitudes en latence, de possibilités de vie étonnante dans cette cohabitation avec l'irréversible ! » (KRISTEVA 2005, § 37-41).

**L'homme nu et le
mythe de Prométhée**

Si cette conception du handicap est possible, c'est aussi parce qu'elle entre en résonance avec une conception de l'homme qui insiste sur sa fragilité et place l'espèce humaine tout entière en situation de handicap, situation dont elle ne pourrait se relever qu'au travers de la technique. Cette conception de l'homme remonte au récit platonicien mais trouve dans notre époque technicienne une forte modernité. Voici le texte de Platon : « *Il fut jadis un temps où les dieux existaient, mais non les espèces mortelles. Quand le temps que le destin avait assigné à leur création fut venu, les dieux les façonnèrent dans les entrailles de la terre d'un mélange de terre et de feu et des éléments qui s'allient au feu et à la terre. Quand le moment de les amener à la lumière approcha, ils chargèrent Prométhée et Epiméthée de les pourvoir et d'attribuer à chacun des qualités appropriées. Mais Epiméthée demanda à Prométhée de lui laisser faire seul le partage. « Quand je l'aurai fini, dit-il, tu viendras l'examiner ». Sa demande accordée, il fit le partage, et, en le faisant, il attribua aux uns la force sans la vitesse, aux autres la vitesse sans la force; il donna des armes à ceux-ci, les refusa à ceux-là, mais il imagina pour eux d'autres moyens de conservation; car à ceux d'entre eux qu'ils logeaient dans un corps de petite taille, il donna des ailes pour fuir ou un*

refuge souterrain; pour ceux qui avaient l'avantage d'une grande taille, leur grandeur suffit à les conserver, et il appliqua ce procédé de compensation à tous les animaux. Ces mesures de précaution étaient destinées à prévenir la disparition des races. Mais quand il leur eut fourni les moyens d'échapper à une destruction mutuelle, il voulut les aider à supporter les saisons de Zeus; il imagina pour cela de les revêtir de poils épais et de peaux serrées, suffisantes pour les garantir du froid, capables aussi de les protéger contre la chaleur et destinées enfin à servir, pour le temps du sommeil, de couvertures naturelles, propres à chacun d'eux; il leur donna en outre comme chaussures, soit des sabots de corne, soit des peaux calleuses et dépourvues de sang; ensuite il leur fournit des aliments variés suivant les espèces, et aux uns l'herbe du sol, aux autres les fruits des arbres, aux autres des racines; à quelques-uns mêmes, il donna d'autres animaux à manger; mais il limita leur fécondité et multiplia celle de leurs victimes, pour assurer le salut de la race. Cependant Epiméthée, qui n'était pas très réfléchi, avait, sans y prendre garde, dépensé pour les animaux toutes les facultés dont il disposait et il lui restait la race humaine à pourvoir, et il ne savait que faire. Dans cet embarras, Prométhée vient pour examiner le partage; il voit les animaux bien pourvus, mais l'homme nu, sans chaussures, ni couvertures, ni armes, et le jour fixé approchait où il fallait l'amener du sein de la terre à la lumière. Alors Prométhée, ne sachant qu'imaginer pour donner à l'homme le moyen de se conserver, vole à Héphaïstos et à Athéna la connaissance des arts avec le feu; car, sans le feu, la connaissance des arts était impossible et inutile; et il en fait présent à l'homme. L'homme eut ainsi la science propre à conserver sa vie (...)» (Protagoras, 320c-321c, Trad. E. Chambry).

Si on suit le mythe, Epiméthée a distribué aux animaux de quoi se défendre. Se défendre des autres, se défendre des conditions extérieures et, finalement, corriger les différences et par suites les inégalités entre chaque espèce, pour que chacune ait sa chance dans la course à la survie. Tous sont pourvus, hormis l'homme qui reste nu. Par sa négligence, Epiméthée a placé l'espèce humaine en situation de handicap, c'est-à-dire dans une situation où, privée du don qu'elle aurait du recevoir, elle subit un désavantage par rapport aux autres espèces. Pour rétablir les chances, Prométhée accorde la connaissance des arts ainsi que le feu qui sont une métaphore de la technique. Ainsi l'outil est-il conçu comme un propre de l'homme qui permet d'améliorer ses performances biologiques initiales (voir plus loin avec les lunettes ou la longue vue, se déplacer plus vite grâce à la voiture, le train, voler en avion, etc.). Cette manière de

concevoir l'homme, ajoutée à une vision mécaniste du « corps en kit »⁶, légitime pleinement l'appareillage des corps, handicapés ou non. Le recours à la prothèse, d'abord engagé pour venir en aide aux personnes handicapées, se légitime pleinement pour constituer l'homme augmenté (H+), d'abord trans-humain, puis post-humain. On est ainsi dans une vision de l'homme et une volonté d'amélioration qui dépasse largement le champ du handicap : « *Le devenir prométhéen du biomédical va au-delà de la maladie, au-delà même de la santé, il est devenu un projet qui n'est pas seulement réparateur, mais constructeur – quelles que soient les précautions pour éviter le mot « eugénisme ». Nous sommes passés d'une médecine de pathologies (rétablir la nature) à une médecine de physiologie : améliorer et entretenir la machine, mais aussi améliorer ses performances. Il n'y a pas de savants fous dans des laboratoires secrets, mais des réalités concrètes, proches et quotidiennes : le dopage dans le sport, les psychotropes en médecine et la drogue dans la vie courante* » (PUECH 2008, p. 299). Ainsi, la question de l'appareillage, si elle n'est pas nouvelle, se trouve au centre d'une problématique renouvelée par une double extension. La première touche donc le progrès technique⁷ qui offre des possibilités nouvelles allant, au-delà de la simple réparation des corps, vers une amélioration de ceux-ci (*enhancement*). On voit d'ailleurs se développer fortement depuis 2003 les études de médecine d'amélioration (voir MISSA et PERBAL 2009, p. 7sq). La seconde concerne l'extension de la vision de l'homme. Pour le transhumanisme, par exemple, chacun, valide ou non, peut être appareillé puisque la question n'est plus celle de la réparation mais de l'amélioration. « *L'inflation des prothèses remanie peu ou prou nos conceptions du corps, d'un corps enchanté à un corps en chantier, d'un corps unitaire à un corps modulaire, d'un corps-chair à un corps-machine ou un corps instrument, d'un*

⁶ « *Le corps est un grand Meccano fragile : qu'un accident ou une maladie survienne, et l'une de ses pièces peut s'abîmer gravement. Ses membres extérieurs peuvent se casser, ses organes se mettre à mal fonctionner... Depuis longtemps, la médecine tente de remplacer ces parties hors service. Pour preuve, les prothèses mécaniques conçues pour faire office de bras ou de jambes, et pour lesquelles des progrès immenses ont été accomplis. Alors que les premières prothèses en bois avaient surtout un rôle esthétique, celles d'aujourd'hui commencent même à remplir certaines des fonctions des vrais membres !* » (BETTAYEB 2008, np).

⁷ Voir à ce sujet THOUMIE 2004 : « *L'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées résulte le plus souvent de la combinaison de multiples actions coordonnées impliquant le traitement des incapacités, de leur retentissement en situation et de la suppression des différents obstacles situationnels et environnementaux. Ces différentes mesures portent sur la personne handicapée elle-même (son corps), sur son environnement immédiat (son espace péri-personnel) et sur les obstacles matériels et humains auxquels elle se trouve confrontée (son espace extra-personnel). C'est à chacun de ces niveaux que doit pouvoir s'exercer la recherche technologique* », p.7. Voir également l'exemple de Claudia Mitchell, jeune américaine équipée d'une prothèse « nouvelle génération » qui lui permet d'accomplir des gestes extrêmement précis comme écrire, boire, tourner les pages d'un livre, etc. Jean-Michel Bader « Un bras artificiel « intuitif » pour amputés », *Le Figaro*, 15/10/2007. <http://goo.gl/TsLd>

corps autosuffisant à un corps dépendant d'une maintenance et d'une infrastructure » (Jérôme Goffette, in MISSA et PERBAL 2009, p. 62).

**Oscar Pistorius et
l'hyper
spécialisation du
corps**

L'exemple d'Oscar Pistorius, nous permet d'illustrer la première extension dont nous parlons, celle des techniques et, partant des performances qu'elle permet. Né en 1986, Oscar Pistorius est un jeune sud-africain né sans péroné qui est devenu, grâce à des prothèses adaptées, un athlète handisport de très haut niveau puisqu'il est aujourd'hui détenteur des records du monde de vitesse du 100m, 200m et 400m handisport. Mieux, Oscar Pistorius finit second lors d'un meeting à Rome où il est exceptionnellement autorisé à courir avec les valides. C'est à cette occasion que les responsables de l'International Association of Athletics Federations (IAAF) décortiquent sa course pour savoir s'il tire ou non un avantage déloyal de ses prothèses. La conclusion du rapport est que ses jambes artificielles lui confèrent un avantage sur les valides. Notamment parce que *« Pistorius peut courir à la même vitesse qu'un athlète valide en dépensant 25% d'énergie de moins »* et qu'il est estimé qu'elle lui font gagner 10s/100m sur la course d'un valide. En conséquence de quoi il n'est pas admis à participer aux Jeux Olympiques de Pékin. Toutefois, Pistorius a fait appel du jugement auprès du Tribunal



arbitral du sport (TAS) pour lequel il n'y a pas de preuve suffisante que ces prothèses lui offrent un avantage sur les concurrents valides. Cassant le jugement de l'IAAF, le TAS autorise Pistorius à concourir sans toutefois établir de jurisprudence, les autres cas possibles devant être examinés au cas par cas (CAS 2008/A/1480, p. 14). Pour Jérôme Goffette qui commente cet exemple : *« Admettons que les instances sportives aient admis par principe que les athlètes handicapés utilisant des prothèses auraient toujours droit de concourir. Connaissant la pression de la concurrence, tôt ou tard, certains compétiteurs « valides » auraient sans doute recouru à l'ablation de leurs membres pour utiliser ces prothèses et rester compétitifs. »* (in MISSA et PERBAL 2009, p. 61). Cet exemple renvoie également à

Oscar Pistorius dont la photo emprunte à l'imaginaire des « supers héros »

l'imaginaire du cyborg, mi-homme mi-machine, dont la conception intègre une fonction particulière. Ramené au champ du handicap, il évoque des « *super valides* », ces personnes handicapées dont les capacités physiques sont finalement décuplées grâce aux prothèses nouvelle génération ». Même si cette expression, trouvée sur un blog (<http://goo.gl/pg2P>) ne semble pas du tout courante, elle est intéressante par la nouvelle « hiérarchie » qu'elle institue !

Le retour de l'exclusion

La représentation de l'homme nu, puis celle de l'homme augmenté, pourrait laisser penser à une inclusion du handicapé puisqu'elle considère que chaque homme doit être amélioré. Réouvrant le chantier de la norme et de la définition d'un « corps naturel », cette représentation voit en chaque individu, valide ou non, une personne incomplète. Pas si sur. Car, ces représentations font l'économie d'une pensée du rapport à la différence pour se contrer sur une pensée de l'indifférenciation. La question, centrale, de la différence demeure donc, au cœur d'un paradoxe bien mis en lumière par VILLE et RAVAUD. Ils expliquent ainsi que si, effectivement, il existe un discours et une politique de prise en charge sociale du handicap témoignant d'une forte volonté d'inclusion, dans le même temps, un eugénisme doux, incarné par l'avortement thérapeutique, s'exerce pour « éradiquer » le handicap (2003, pp. 9-10) : « *Si, autrefois, le handicap apparaissait comme une malchance, un destin malheureux qui éveillait la compassion, parfois la pitié pour celui qui en était la victime, aujourd'hui cela a bien changé ! Dorénavant, on a de plus en plus tendance à considérer le handicap comme le résultat d'une ignorance, d'une incompetence, voire d'une erreur de l'ensemble du système médico-social. Bref, une erreur d'aiguillage en quelque sorte. On n'est pas loin du moment où l'on portera sur le handicapé un regard tellement critique que certains iront même jusqu'à remettre en cause sa présence sur terre ! [...]* Notre société vient d'entrer dans l'acceptation tacite de l'eugénisme doux à visage médical... » (Jean-François Mattéi, in VILLE et RAVAUD 2003, pp. 96-97). Serions-nous donc revenu à une pensée de l'altérité radicale de la figure du handicap ? L'affirmer reviendrait à oublier toute l'évolution du paradigme du handicap. En revanche, on doit accepter le paradoxe selon lequel la volonté d'inclure n'a pas trouvé pour s'esquisser d'autre moyen que celui d'atténuer. C'est en cela qu'il s'agit d'une pensée de l'indifférenciation et non d'une pensée de la différence qui permettrait, elle, d'accueillir les personnes handicapées dans un espace partagé. En passant par une sorte

d'euphémisation langagière (handicap → personne handicapée → personne en situation de handicap) visant à atténuer la différence, c'est finalement la réalité elle-même qui été en quelque sorte euphémisée. On est ici dans l'ordre du « comme si » que décrit Myriam Winance (2004) où demeure une forte tension : la personne handicapée est « *partagée entre accepter sa différence (ce qui revient à accepter qu'elle n'est pas normale) ou s'accepter comme normale (ce qui suppose qu'elle cache ou couvre, et donc nie, sa différence)*. Concrètement, la personne handicapée est tiraillée par deux sentiments et affirmation (« Je suis comme tout le monde » ou « Je suis différente ». » (WINANCE 2004, p. 210. Voir aussi STIKER 2005, pp. 141-142). Le « Nous sommes tous semblables » est un refus de penser la diversité et de lui faire une place, d'où la revendication par les handicapés d'un « droit à la différence »⁸. Cette demande a particulièrement été portée par les sourds, notamment dans leur volonté de faire reconnaître la langue signée et plus récemment dans leur opposition partielle aux implants cochléaires. De fait, le refus de penser réellement la différence autrement que comme une déficience renvoie à une « exclusion douce » qui touche, si ce n'est la personne dite handicapée, du moins sa spécificité et sa culture (voir STEINEBACH 1990, FOHR 1994).

⁸ C'est par exemple le positionnement de l'association CAP SAAA qui revendique « le droit à la différence contre l'indifférence » : <http://capsaaagrandlyon.unblog.fr/tag/files/2010/09/prsentationcapsaaa2010.pdf>

Conclusion

Cet aperçu, largement résumé, des représentations du handicap montre trois types de relations possibles à la personne infirme puis handicapée qui épuisent les rapports d'altérité. L'Autre radical, frappé d'exclusion parce qu'il est infirme, hors-norme et parfois au-delà de l'humain. Le second est une relation ambiguë à l'altérité de l'infirmes qui est à la fois le Même et l'Autre, miroir brisé de la fragilité d'une condition humaine partagée. Enfin, le troisième temps de l'altérité renvoie au Même, en fait et non plus seulement en droit, parce que dans la course sociale, nous nous trouvons tous un jour en « situation de handicap ». Il n'y a pas de « progression » historique qui relie ces différentes situations. Il y a des changements, des évolutions, des ruptures, qui nourrissent différentes représentations dont certaines dominent mais sans exclusive et qui parfois s'affrontent selon la nature du handicap, selon le lieu d'où l'on parle (association de handicapé, puissance publique), selon les objectifs poursuivis, etc. L'une des ruptures les plus importantes est sans doute celle signalée par l'apparition du mot « handicap ». Ce terme fonde (ou s'appuie sur) une représentation qui ne met plus la déficience en avant, excluant les individus de la norme sociale, mais signale un désavantage que le collectif considère moralement devoir combler pour inclure chacun dans la compétition sociale. L'apparition du terme « handicap » marque ainsi une volonté d'inclusion sociale forte des membres qu'elle considère comme les plus faibles. Pourtant, l'apparition du terme « handicap » dénote une forme de dénégation. Telle est l'analyse de Stiker : « [...] *les mesures et les actions en direction des citoyens diminués tendent à effacer la différence qui est leur mais non à les établir, économiquement et socialement, au même rang. Certes, le vocabulaire turfiste peut laisser croire à l'imaginaire social que les chances sont égalisées : leur désavantage se pallie par des thérapies et des formations compensatrices. Mais — et il faut y regarder de près — toutes ces corrections et tous ces amendements sont destinés d'abord à la résorption par le corps social et de façon très seconde seulement, à une valorisation ou une promotion. Le schème n'est pas celui de l'égalité, mais celui de l'identité* » (2005, pp. 157-158). Paradoxalement, cette représentation du handicap tend à nier les spécificités et les besoins des personnes handicapées. Paradoxalement, parce que si cette vision porte une volonté d'hyper-

intégration, elle finit par devenir une pensée de la non-différenciation : « *Il y a au cœur de cette volonté intégrative l'esquisse d'un grand geste de dénégarion, d'effacement, de gommage comme si l'on pouvait venir à bout des aspérités, des verrues et des scories sociales, comme si l'on pouvait « réduire les handicaps » au sens de les faire disparaître. Sur le fond d'une intention louable, on peut être tenté d'oublier la différence, tout aussi bien que la souffrance et la spécificité de l'expérience. À force d'avoir ramené la question de la signification humaine de l'infirmité à celle de l'obstacle surmontable, on peut aussi ré-exclure de manière subtile, par indifférence.* » (Stiker 2002, p. 44).

Ce que Stiker décrit au sujet du handicap se trouve encore renforcé par l'évolution récente du vocabulaire et l'utilisation de l'expression « situation de handicap ». En agissant sur l'environnement, on fait disparaître les situations de handicap. Par un tour de passe-passe sémantique, la question de la différence s'en trouve artificiellement réglée car on a oublié dans le raisonnement que, pour définir une « situation de handicap », il faut une « situation » et une « déficience » ou une « invalidation ». « *S'il n'y a aucune marche ou si un plan incliné permet à la personne en fauteuil de rentrer dans l'immeuble, on dit qu'elle ne rencontre plus de « situation de handicap ». Elle est toujours paralysée, certes. Elle est toujours « handicapée » au sens d'infirme ou de paralysée, mais elle n'est pas en « situation de handicap »* » (Vincent Assante in VILLE et RAVAUD 2003, p. 30).

Si nous comprenons bien les propos de Stiker, la société tente d'inclure pour elle-même le handicapé et non pour le handicapé lui-même. Mais derrière cette représentation commune et au-delà de cette histoire que la société se raconte, les faits demeurent et l'ambiguïté de la relation à l'infirmité est là. Pourquoi ? Parce qu'il faut qu'elle demeure. « *L'infirmité et les infirmes [...] nous effraient dans la mesure où la menace potentielle qu'ils représentent est inscrite en nous-mêmes. Etant semblables nous avons le plus grand mal à le reconnaître. Nous projetons alors cette similitude comme une dissemblance qui n'appartiendrait qu'à ceux qui la manifestent, mais elle est notre altérité. Cette altérité est toujours nous, il nous faut donc, en la laissant à distance, ne pas la faire disparaître* » (2005, p. 216). Fondamentalement, donc, nous sommes dans un rapport d'altérité ambivalent qui renvoie au Même et à l'Autre — « moi et non moi » (STIKER 2005, p. 218) — non pas alternativement, mais indissociablement.

Bibliographie

- AKRICH M. 1999 : « Les désignations du corps déficient et de la personne dépendante », in *Evolutions technologiques et vieillissement des personnes*, CNAV (ed.), Paris, MIRE-DRESS, pp.38-44. Nous citons l'édition en ligne du HAL-SHS <http://goo.gl/PEN3>, non paginée
- BADER Jean-Michel 2007 : « Un bras artificiel « intuitif » pour amputés », *Le Figaro*, 15/10/2007. En ligne : <http://goo.gl/TsLd>
- BETTAYEB Kheira 2008 : « Le corps en pièces détachées », in *Le corps*, CNRS le journal, n°222 - 223- Juillet-Août 2008. En ligne : <http://www2.cnrs.fr/presse/journal/3942.htm>
- BOGDAN Robert 1994 : « Le commerce des monstres », *Actes de la recherche en sciences sociales*. Vol. 104, septembre 1994. Le commerce des corps. pp. 34-46. www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/arss_0335-5322_1994_num_104_1_3111 (Consulté le 22 septembre 2010)
- BUI-XUÂN Gilles, COMPTE Roy et MIKULOVIC Jacques 2005 : « La culture du handicap peut-elle être une culture du métissage ? », *Corps et culture* [En ligne], Numéro 6/7 | 2004, mis en ligne le 12 octobre 2007 (Consulté le 22 septembre 2010) URL : <http://corpsetculture.revues.org/839>
- CAS 2008/A/1480 Pistorius v/IAAF : Arbitration CAS 2008/A/1480 Pistorius v/ IAAF, award of 16 May 2008. En ligne : <http://goo.gl/NB1c>
- CHOLET Philippe 2004 : « Le handicap comme valeur culturelle », *Pratiques artistiques et handicap*, Actes du colloque, Strasbourg, 7 octobre 2004, en ligne <http://goo.gl/AyPt> (consulté le 23 sept. 10)
- FOHR Anne 1994 : « Sourds : ceux qui ne veulent rien entendre », *Le nouvel Observateur*, 30 décembre
- DELCEY Michel 2002 : « Notion de situation de handicap (moteur), les classifications internationales des handicaps », in *Association des paralysés de France. Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*. Paris : Association des paralysés de France, 2002, 2^e édition. Nous citons le document en ligne <http://goo.gl/m9CY>

- GARDOU Charles et POIZAT Denis (dir.) 2007 : *Désinsulariser le handicap. Quelles ruptures pour quelles mutations ?*, Editions Erès.
- GRIM Olivier R. 2008 : *Mythes, monstres et cinéma*, Presses universitaires de Grenoble
- HAMONET Claude : *Les corps infirmes*, non daté, non paginé. En ligne : <http://infodoc.inserm.fr/ethique/cours.nsf/0/925369198141d97780256ca2005aeb22?OpenDocument>
- KRISTEVA Julia 2005 : « Handicap ou le droit à l'irréremédiable », *Etudes* 5/2005 (Tome 402), p. 619-629. Nous citons la version publiée sur www.cairn.info/revue-etudes-2005-5-page-619.htm
- MISSA Jean-Noël et PERBAL Laurence (dir.) 2009 : *Enhancement : éthique et médecine d'amélioration*, Vrin
- NOVÉ-JOSSERAND et BOUGET 1917 : « Rééducation fonctionnelle des amputés du membre supérieur pour les travaux de cultivateur », in *Rééducation fonctionnelle et rééducation professionnelle des blessés*, Paris
- Platon, Protagoras, Trad. E. Chambry : *Le mythe de Prométhée, ou l'origine de la technique*, Folio 1967
- PUECH Michel 2008 : *Homo sapiens technologicus - Philosophie de la technologie contemporaine, philosophie de la sagesse contemporaine*, Le pommier
- STEINEBACH Sylvie 1990 : "[Les sourds brisent leur silence](#)", *L'Humanité*, 17 juillet 1990
- STIKER, Henri-Jacques 2005 : *Corps infirmes et sociétés, Essai d'anthropologie historique*, Dunod, 3^e édition
- 2002 : « Aspects socio-historiques du handicap moteur », in *Association des paralysés de France. Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*. Paris : Association des paralysés de France, 1996, 505 p., p. 22-29 (<http://goo.gl/tSWZ>)
- THOUMIE Philippe 2004 : *Recherche technologique et diffusion de l'innovation au service du handicap*, Rapport pour le Ministère jeunesse, éducation, recherche. En ligne : <http://goo.gl/mwLv>
- VAN DER LUGT Maaike 2008 : « L'humanité des monstres et leur accès aux sacrements dans la pensée médiévale ». Nous citons la version en ligne sur HAL (<http://goo.gl/mMWI>) publié initialement, sans les références en

latin, dans Caiozzo A. et Demartini A.-E., *Monstre et imaginaire social. Approches historiques*, Paris : Créaphis, 2008, pp. 135–161

VILLE Isabelle, RAVAUD Jean-François (dir.) 2003 : *Personnes handicapées et situations de handicap*, Problèmes politiques et sociaux, n°892, septembre, La Documentation française

VILLE Isabelle 2005 : « Traitement social des déficiences et expérience du handicap en France », *Santé, Société et Solidarité*, n°2, 2005. Handicaps et personnes handicapées. pp. 135-143. (en ligne www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/oss_1634-8176_2005_num_4_2_1064, Consulté le 24 septembre 2010)

WINANCE Myriam 2004 : « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », *Politix*, vol. 17, n°66. Deuxième trimestre 2004. pp. 201-227. www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/polix_0295-2319_2004_num_17_66_1022 (Consulté le 22 septembre 2010)