

COLLECTION HANDICAP VIEILLISSEMENT SOCIÉTÉ



La condition handicapée

Henri-Jacques Stiker

PUG

Depuis plus de 40 ans, Henri-Jacques Stiker est un observateur du monde du handicap. Dans ce recueil de textes, de conférences données sur le sujet, il esquisse une réflexion globale sur la condition handicapée.

En choisissant le terme de « condition », l'auteur s'éloigne d'une définition du handicap ou d'une approche catégorielle. La condition handicapée est une manière d'être-au-monde, d'être avec les autres, de se situer et d'entretenir des liens, comme on évoque la condition féminine ou la condition ouvrière.

L'auteur présente un certain nombre de formes que prend le handicap durant la Révolution française, dans les classifications du XIX^e siècle ou dans celles récentes de l'Organisation mondiale de la santé, dans les textes législatifs ou réglementaires, dans les études sur les outsiders. À travers ses analyses critiques, il développe une réflexion nouvelle sur la place du handicap. Toujours ambivalente et source de malaise social, la condition handicapée peut avoir aujourd'hui un avenir inédit en contribuant pleinement aux débats de société afin d'y apporter la richesse de la parole et de l'expérience des personnes concernées.

Henri-Jacques Stiker est directeur de recherche au laboratoire « Identités, cultures, territoires », Université Diderot, Paris 7. Co-fondateur de Alter, European Journal of Disability Research, Revue européenne de recherche sur le handicap, il en a longtemps été le rédacteur en chef.



9 782706 1126536

ISBN 978-2-7061-2653-6 (e-book PDF)

PRESSES UNIVERSITAIRES DE GRENOBLE
15, RUE DE L'ABBÉ-VINCENT – 38600 FONTAINE
www.pug.fr

LA CONDITION HANDICAPÉE



Le code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a, d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du code de la propriété intellectuelle.

Ouvrage publié avec le soutien de la région Auvergne – Rhône Alpes.



Relecture : Silvère Long
Mise en page : Mathilde Pruneault

© Presses universitaires de Grenoble, février 2017
15, rue de l'Abbé-Vincent – 38600 Fontaine
Tél. 04 76 29 43 09 – Fax 04 76 44 64 31
pug@pug.fr / www.pug.fr

ISBN 978-2-7061-2653-6 (*e-book PDF*)

L'ouvrage papier est paru sous la référence ISBN 978-2-7061-2645-1

Henri-Jacques Stiker

LA CONDITION HANDICAPÉE

Presses universitaires de Grenoble

« Handicap, Vieillesse, Société »
Collection dirigée par Alain Blanc

DANS LA MÊME COLLECTION

- Alain Blanc, *Laura de la déficience. Penser le handicap avec Walter Benjamin*, 2016
- Diane Bedoin et Martine Janner-Raimondi (dir.), *Petite enfance et handicap. Famille, crèche, maternelle*, 2016
- Hugo Dupont, « *Ni fou, ni gogol!* » *Orientation et vie en ITEP*, 2016
- Christophe Dargère et Stéphane Héas (dir.), *La chute des masques. De la construction à la révélation du stigmate*, 2015
- Bernard Lucas, *Le travailleur handicapé aux portes de l'inclusion*, 2015
- Joël Zaffran (dir.), *Accessibilité et handicap*, 2015
- Jean-François Gomez, *Le labyrinthe éducatif. Considérations inactuelles sur le travail éducatif dans les établissements spécialisés*, 2014
- Patrick Legros (dir.), *Les processus discriminatoires des politiques du handicap*, 2014
- Philippe Sanchez, *Justice pour les personnes handicapées*, 2014
- Pierre Dufour, *L'expérience handie. Handicap et virilité*, 2013
- Marlène Jouan (dir.), *Voies et voix du handicap*, 2013
- Marion Blatgé, *Apprendre la déficience visuelle. Une socialisation*, 2012
- Catherine Blatier, Martine Paulicand, Liliane Perrin-Bensahel (dir.), *Vous avez dit non-discrimination?*, 2012
- Christophe Dargère, *Enfermement et discrimination. De la structure médico-sociale à l'institution stigmate*, 2012
- Emmanuel Weislo, *Le handicap a sa place. De l'autorisation d'absence aux bancs de l'école*, 2012
- Muriel Larrouy, *L'invention de l'accessibilité. Des politiques de transports des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité aux transports urbains de voyageurs de 1975 à 2005*, 2011
- Jean-Yves Richier, *Croire à la normalité*, 2011
- Alain Blanc (dir.), *Les Aidants familiaux*, 2010
- Marie Francœur, *Fin de vie en établissement gériatrique*, 2010
- Danielle Moyse, *Handicap : pour une révolution du regard*, 2010
- Alain Blanc (dir.), *L'Insertion professionnelle des travailleurs handicapés*, 2009
- Henri-Jacques Stiker, *Les Métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, 2009
- Alain Blanc (dir.), *Les Travailleurs handicapés vieillissants*, 2008
- Ève Gardien, *L'Apprentissage du corps après l'accident. Sociologie de la production du corps*, 2008
- Olivier R. Grim, *Mythes, monstres et cinéma. Aux confins de l'humanité*, 2008

DU MÊME AUTEUR

Ouvrages

Culture brisée, culture à naître, Paris, Aubier, 1979.

Corps infirmes et sociétés, Aubier, 1982 ; Dunod, 1997, 2005 (sous-titre : *Essais d'anthropologie historique*) ; Michigan University Press, *A history of disability*, 1999. Édition de poche Dunod, 2013.

Pour le débat démocratique, la question du handicap, CTNERHI, 2000.

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

Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours. Soi-même, avec les autres, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2009.

Religions et handicap, interdit, péché, symbole, une analyse anthropologique, Paris, Hermann, 2017.

En collaboration

L'homme réparé, artifices, victoires, défis, avec Louis Avan et Michel Fardeau, Paris, Gallimard, 1988.

Handicap et Inadaptation. Fragments pour une histoire. Notions et acteurs, avec Catherine Barral et Monique Vial, Paris, Alter, 1996.

Sourds et aveugles au début du XX^e siècle, autour de Gustave Baguer, avec Monique Vial et Joëlle Plaisance, CTNERHI, 2000.

Direction et codirection d'ouvrages

L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France, avec Alain Blanc, Paris, Desclées de Brouwer, 1997.

L'institution du handicap, le rôle des associations, avec Catherine Barral, Florence Paterson, Michel Chauvière, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2000.

La place des personnes handicapées, *Esprit*, n° 12, 1999.

Handicap, pauvreté et exclusion dans la France du XIX^e siècle, avec André Gueslin, Paris, Éditions de l'Atelier, 2003.

Le handicap en images, les représentations de la déficience dans les œuvres d'art, avec Alain Blanc, Toulouse, Éditions Erès, 2003.

L'institution du handicap, le rôle des associations, avec Catherine Barral, Florence Paterson, Michel Chauvière, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2000.

Handicap et accompagnement, nouvelles attentes, nouvelles pratiques, avec José Puig et Olivier Huet, Paris, Dunod, 2009, 2014.

Les maux et les mots de la précarité et de l'exclusion en France au XX^e siècle, avec André Gueslin, Paris, L'Harmattan, 2012.

Introduction

Cet ouvrage réédite des articles ou des interventions qui jalonnent mon parcours tant dans la proximité des personnes handicapées que dans la réflexion distanciée – souvent de façon modifiée et avec des ajouts importants. J’ai exclu de la reprise nombre de chapitres de livres collectifs car ces travaux sont plus accessibles que ceux figurant dans des revues et c’est briser l’unité des ouvrages en question que d’en arracher un chapitre. On trouvera ces références dans ma bibliographie.

Dans un livre précédent, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours* (2009), j’ai tenté de dire combien le handicap faisait ressortir de grands problèmes humains tels la souffrance, le don, le rapport à la technologie, etc. Ici, je voudrais montrer que la condition handicapée, indiquant quelque chose de notre condition humaine fondamentale, peut servir de vigilance dans des domaines comme le travail, la justice, le soin, ou d’autres. Les deux livres se complètent et se répondent. Ils sont indissociables à mes yeux. Je n’ai pas voulu faire de doublons, à quelques paragraphes près, et les lacunes de l’un sont souvent compensées par l’autre. La logique qui préside au présent travail est assez évidente. Mes investigations d’anthropologie historique m’ont montré une permanence dans la rencontre entre les individus ou les sociétés et les humains déficients. La condition handicapée est une condition troublante. Ce malaise constant se moule dans des figures multiples disséminées et discontinues que j’ai analysées dans *Corps infirmes et sociétés, essais d’anthropologie historique* (Stiker, 1982, 2013). J’évoquerai présentement cet aspect par une analyse portant sur la « plus petite différence ». Il suffit d’un seul trait, même sans que ce soit un stigmate, pour mettre en route une forme d’exclusion. Sur le plan historique, pour éviter de reprendre des textes précédents, je réédite une ancienne intervention relative au basculement apparaissant à la fin du XVIII^e siècle. L’ambivalence du moment révolutionnaire se prolonge de nos jours dans un événement comme celui de la stérilisation des jeunes femmes handicapées mentales. Au fondement de ce malaise

récurrent face à l'infirmité, la réflexion philosophique fait apercevoir le dilemme entre universalisme et différentialisme.

Aurait-on plus de chances de surmonter les ambiguïtés en se tournant vers les élaborations conceptuelles? Le long parcours à travers la sémantique et les classifications ne résout pas les difficultés, même s'il rend plus intelligible les discours qui ont été ou sont tenus dans la société. C'est pourquoi je parle de la condition handicapée, notion souple qui ne stigmatise pas. Je tente alors de tracer un chemin allant du caractère paradoxal de la condition handicapée à sa pleine participation au développement humain et social.

Il aurait été utile d'ajouter un chapitre traitant des frontières de plus en plus poreuses entre la condition handicapée et d'autres conditions, notamment la vieillesse, la pauvreté ou la désaffiliation sociale. Les personnes handicapées ne sont pas les seules à pouvoir servir de régulateurs sociaux. La condition handicapée a pourtant une force particulière car les personnes concernées ont pris la parole, y compris les plus déficients, et ils ne la lâcheront plus.

Pap Ndiaye définit ainsi la condition noire : « Le terme de condition, certes un peu vieilli aujourd'hui, semble néanmoins adéquat en ce qu'il désigne une *situation* sociale qui n'est ni celle d'une classe, d'un État, d'une caste ou d'une communauté, mais d'une minorité, c'est-à-dire d'un groupe de personnes ayant en partage, *nolens volens*, l'expérience sociale d'être généralement considérées comme noires. La condition noire est donc la description de cette expérience sociale minoritaire » (Ndiaye, 2008, p. 29). Il est aisé de remplacer l'adjectif « noir » par celui d'« handicapé » pour obtenir une bonne approche de ce que je nomme la condition handicapée. J'aime de plus en plus cette expression car elle ne définit pas, même si elle comporte des traits partagés par un grand nombre d'individus. On a parlé de la condition ouvrière non pour définir l'ouvrier et les catégories d'ouvriers mais pour signifier une certaine façon d'être dans la société et d'être traité par elle. On parle également facilement de condition féminine qui illustre la manière dont les hommes se comportent envers les femmes et les tâches qu'elles accomplissent en réalité. La condition, c'est à la fois une manière d'être situé dans la société et de l'habiter, de vivre et de réagir, de partager avec d'autres qui font la même expérience – bref une façon d'être au monde.

Le handicap est à l'œuvre dans notre modernité contemporaine, que l'on déclare postmoderne, pour tenter de dire le lien et surtout la rupture avec ce qui a commencé quelques siècles plus tôt quand sont apparues la science galiléenne, la pensée politique du contrat social, la mise en place d'un État fort, puis la société industrielle et marchande, les droits de l'homme et du citoyen ainsi que les guerres et les totalitarismes du xx^e siècle. Nous serions, après tout cela, dans un nouvel univers mental et social qui doit s'inventer chaque jour. Y a-t-il une postmodernité du handicap ? Ma seule ambition est de montrer que, dans ce monde actuel, la question du handicap peut jouer un rôle non négligeable en fournissant quelques points de repère pour une société plus équilibrée.

Le handicap se trouve dans une situation contrastée. La question de l'infirmité est émergente : des droits, civiques et sociaux, sont accordés ; il y a une place pour la revendication et la participation des personnes concernées ; les sciences s'intéressent au handicap, qu'elles soient dites « dures » (la recherche sur les gènes par exemple) ou « douces » (de l'épidémiologie à la sociologie ou à l'histoire). Mais de quels enjeux cette émergence, qui devient de plus en plus visible, est-elle porteuse ? Je viens de souligner que le trait le plus marquant de ces dernières décennies est à chercher du côté de la parole prise par les personnes concernées qui les a fait sortir de l'ombre et accéder aux droits et à la solidarité. Cependant, à y regarder de près, il me semble qu'en même temps un mouvement fort, par le biais de la réadaptation d'abord, de l'intégration ensuite et même de l'inclusion, tend à les normaliser. Ainsi que je le dis à la fin d'un chapitre : « sois belle et tais-toi » pourrait être le discours implicite de maintes attitudes et désigner l'ambivalence que je démasque. Les personnes handicapées n'ont-elles pas acquis une place ? Sans doute, mais au prix d'une normalisation dont on ne saurait que se réjouir dira-t-on : ils sont enfin comme les autres. Qui sont ces autres ? Entrant dans la moyenne, ils peuvent être oubliés dans leur spécificité. À moins que ce ne soient les normes qui posent question. Et voilà le cycle infernal des interrogations dont ne sort que rarement : les personnes handicapées sont-elles spécifiques ? en quoi et jusqu'où ? Sont-elles des citoyens à part entière ? Pour l'être, il faut aménager l'environnement tous azimuts. Par conséquent, elles sont bien particulières. Mais à force de les traiter comme telles on les montre

du doigt comme des étrangers ou des anormaux! L'ambivalence va jusqu'à habiter certaines revendications d'autonomie et d'effacement de l'altérité, voire de toute différence.

L'altérité prise au sens radical signifie qu'on est tellement autre que l'on n'a plus rien à voir avec la réalité de référence. Ainsi en est-il parfois de certaines infirmités, considérées comme des monstruosité sans commune mesure possible avec l'humanité habituelle. La notion de différence implique, elle, une comparaison possible et une appartenance au même tronc de l'arbre. Je remarque chez les militants une demande ne pas être comparés mais d'affirmer leurs capacités égales à toute autre, ce que contient l'expression qui fait florès « autrement capable ». Ils se situent bien sur le registre de la différence et non de l'altérité. En revanche, les mêmes, au nom de leur autonomie, de leur désir d'être des égaux, et souvent en refusant les termes mêmes de handicapé et de handicap, se moulent dans un modèle de performance et d'autonomie entendue comme suffisance qui relève en fait d'un monde individualiste et néolibéral qu'ils critiquent par ailleurs. Il est délicat de jeter un regard critique sur des revendications aussi récentes qu'indispensables. Comment ne pas souhaiter une autonomie de décision et d'orientation de sa vie? Comment ne pas approuver la recherche d'une détermination de ses projets par soi-même? Comment ne pas soutenir les capacités, parfois même extraordinaires, de personnes pourtant immobilisées et dépendantes pour nombre d'actes de la vie? J'ai toujours appuyé ces légitimes combats. Mais le regard critique ne saurait pour autant être négligé.

Les classifications du handicap proposées par les organismes internationaux élargissent au modèle normatif. À trop se réclamer de ces modèles que fait-on? L'ambiguïté tient tant à ceux qui mettent en place notions et dispositifs qu'à ceux qui en sont les objets et de plus en plus les sujets. Le rôle du chercheur est de préciser ces enjeux et ces points critiques, sans craindre de plaire ou déplaire, de heurter ou de flatter, d'être bien vu ou mal compris.

Partie I

CONDITION AMBIVALENTE

Regard sociologique : le malaise permanent

On croit souvent que la différence par rapport à la moyenne que représente le handicap, entendu ici au sens de déficience et non de situation, est une différence tellement importante qu'elle entraîne des représentations dépréciatives. J'ai longuement fait l'histoire de ces représentations dans *Corps infirmes et sociétés* (1982, 2013). Sans oublier tout cela, j'invite ici le lecteur à analyser un autre aspect. C'est aussi une façon de prolonger la notion de condition.

La cécité, la paralysie, la non-maîtrise des mouvements, à plus forte raison le polyhandicap, bref une différence très visible et frappante produit souvent des stigmatisations. Il n'y a plus besoin aujourd'hui de rappeler les analyses d'Erving Goffman. Mais on peut déjà s'interroger pour savoir pourquoi des différences invisibles, dès qu'elles sont sues sans être vues, produisent également les mêmes surprises, réticences, distances ou rejets. Quand on se déclare épileptique, sourd, ou avec une maladie génétique qui ne touche pas l'apparence, se mettent en route les mêmes processus de représentations et de conduites que dans le cas d'une visibilité immédiate. Pourquoi le regard axiologique, en l'absence même d'un regard visuel, se met-il en action ? En effet, il ne faut pas oublier que lorsqu'on parle de regard, il faut distinguer le regard empirique, celui qui est permis grâce à la vue, et le regard cognitif qui peut très bien se passer du premier. Les personnes aveugles regardent elles aussi et donc voient d'une certaine manière car, tout autant que les voyants, elles peuvent se faire une représentation des choses et des autres. Ainsi donc, même en l'absence d'une différence empiriquement visible, toute différence est objet d'un regard qui se forme à l'intérieur et qui, le plus souvent, valorise d'une manière ou d'une autre, dans un sens ou dans un autre, ce qui se manifeste. Dès lors qu'il y a une manifestation, il y a un regard. Dès lors qu'il

y a un regard il y a une valorisation. Par conséquent, dès lors qu'une déficience se manifeste, par la communication que l'on en fait ou par une découverte inattendue ou de quelque que manière que ce soit, les mêmes processus du regard produisent leurs effets. Mais ce que je veux mettre en relief, bien en deçà de la déficience, est que toute différence, même la plus petite, peut se trouver prise dans un regard axiologique.

À l'écoute de Norbert Elias

Je rappelle d'abord la pensée de Norbert Elias dans sa célèbre étude sur Winston Parva. Entre les *established* des zones 1 et 2 de cette banlieue de grande ville et les *outsiders* de la zone 3, la différence n'est ni de classe sociale, ni d'appartenance ethnique, ni de niveaux de vie, ni de langue. Il faut chercher la hiérarchie de valeur qui sépare pourtant les quartiers dans le fait, à la fois historique et sociologique, que les uns sont considérés comme premiers établis, à la manière des vieilles familles dont les privilèges de notoriété, de bonne éducation et de rang supérieur placent au sommet de la pyramide sociale ; et que les autres, nouveaux venus, immigrés de l'intérieur, sont vus comme menaçants, comme intrus, comme inférieurs. Les deux communautés entrent en conflit, en rivalité, en concurrence, à l'intérieur même de leur interdépendance. « Le noyau dur des anciens attachait un grand prix aux valeurs, aux normes et au mode de vie qui avaient pris corps parmi eux. Ceux-ci étaient étroitement associés à leur amour-propre et au respect que les autres, pensaient-ils, leur devaient... Les nouveaux venus qui se fixaient sur le lotissement étaient perçus comme une menace pour cet ordre : non qu'on leur prêtât l'intention de le renverser, mais parce que leur conduite donnait aux anciens le sentiment que tout contact avec eux abaisserait leur position, les entraînerait vers le bas, à leurs yeux comme à ceux du monde, et nuirait au prestige de leur quartier, avec tout ce que cela supposait de fierté et de satisfaction » (Elias et Scotson, 1997, p. 230).

Dans le cas de Winston Parva, Elias ne prononce pas les mots d'étranger et d'étrange tant les petites différences qui finissent par engendrer un processus d'exclusion réciproque (on ne se fréquente pas!) ne sont ni de l'ordre raciste, ni de l'ordre de la lutte de classe. Pourtant, ce caractère menaçant et intrusif des *outsiders*, de ceux qui surgissent et peuvent venir supplanter les normalement privilégiés, met en relief

des traits que l'on retrouve dans la stigmatisation des personnes déficientes. Remarquons d'abord, avec Michel Wieviorka, préfacier de la traduction du livre d'Elias, que « l'intérêt paradoxal de la monographie qui nous est proposée ici est qu'elle aborde concrètement les problèmes fondamentaux du racisme, de la ségrégation et des rapports d'exclusion sociale sur un terrain où l'on ne s'attend pas à rencontrer les problèmes de la race et de l'ethnicité, et où l'on pourrait s'attendre à voir des rapports de classes surdéterminer tout autre rapport social. À Winston Parva, ces nouveaux venus sont victimes de ségrégation, de stigmatisation et de rejet, alors qu'ils ne diffèrent ni par la "race", ni par la langue ou la culture nationale, ni par la classe, puisque parmi ceux qui les rejettent la plupart sont ouvriers, comme eux, ou d'origine ouvrière. Situation sociologiquement intéressante, où les mécanismes jouent à échelle microscopique, et où il est possible de les étudier sans avoir à s'embarasser des complications qu'apporte l'éventuelle présence de la différence raciale ou ethnique, ou d'une lutte de classes virulente. Situation étonnante, surtout puisqu'elle met à nu le racisme sans race, et l'exclusion sans fracture économique » (Wieviorka, dans Elias et Scotson, 1997, p. 13).

En effet, « le racisme n'a nul besoin d'une différence physique objective, préalable, pour se déployer, tout simplement parce qu'il a la possibilité de la créer, de la construire » (*id.*, p. 15). En outre, comme le dit Elias lui-même, même « lorsqu'existent bel et bien des différences touchant l'apparence physique, la sociodynamique de la relation des groupes entretenant un lien d'installés à marginaux est déterminée par la nature de ce lien, plutôt que par l'un ou l'autre des caractéristiques des groupes considérés indépendamment » (*id.*, p. 47). Cette construction peut se produire à propos de la différence biologique. Même indépendamment de caractéristiques visibles, la seule évocation de l'infirmité, du handicap, provoque une image de disqualification, de mépris ou de peur qui, aux yeux mêmes de ceux qui en sont les victimes, les privent de l'estime de soi. Nous retrouvons ici les remarques d'Erving Goffman dans *Stigmate* (1975). La marque dépréciative que l'on applique à certaines catégories de marginaux est intériorisée par les porteurs du stigmate dans une sorte d'interdépendance, d'interaction entre les individus ou les groupes. Ce qu'Elias met au jour est que la stigmatisation peut avoir lieu sans marque distinctive préalable, ce que ne disait pas Goffman. On le constate à l'heure actuelle dans les centres d'obstétrique. Dès lors

qu'un pronostic, que l'on peut porter de plus en plus précocement avec les techniques d'imagerie médicale, annonce une anomalie, même incertaine ou légère, le fantasme de la monstruosité surgit, entraînant le plus souvent un avortement dans les délais légaux ou sous la rubrique d'avortement thérapeutique. Bien sûr, dira-t-on, il y a précisément une visibilité grâce à l'imagerie médicale, alors qu'autrefois, ne pouvant rien savoir, il fallait bien attendre la naissance pour constater une anomalie. Le rapprochement avec le propos d'Elias porte sur le fait que le plus petit soupçon d'anomalie met en route des représentations disproportionnées, fantasmatiques. La plus petite déficience, et peut-être la plus petite différence devient, sinon insupportable, en tout cas objet de crainte, de panique et déclencheur de réflexes de sécurité, de protection. La vie dans ses imprévus n'est plus accueillie aujourd'hui, même si elle l'était avant faute de connaître, car nous rêvons d'un monde plus ou moins sans défaut. Un peu partout on clame le « zéro défaut ». Ce slogan industriel devient aussi un désir social, à tous les plans.

M'inspirant de Michel Wievorka qui écrit « que le sentiment de menace pour l'identité sociale et culturelle est souvent au cœur de la ségrégation et du racisme aujourd'hui » (*op. cit.*, p. 18), j'en viens à la question de l'identité, provocatrice d'une construction *a priori* défavorable des personnes déficientes. L'infirmité pose la question non seulement de l'identité de ceux qui en sont porteurs mais de l'identité de ceux qui la regardent, la craignent, en sont les géniteurs. Elias fait comprendre que dans toute relation sociale, interactive par définition, la préoccupation de l'identité à conserver, à reproduire, à imposer est d'elle-même source de construction d'identités différentes et menaçantes.

Cette perspective doit être soulignée car le sens commun pense qu'il faut nécessairement une opposition objective, très inscrite dans le réel, pour que se déclenchent des processus de rejet ou de séparation. Nous voyons ici que toute altérité peut avoir le même effet. Or, aux plans individuel et collectif, il n'y a que des altérités. L'identité est par principe menacée, puisque la pure *mimesis* est impossible. Si l'on veut demeurer dans celle-ci, on met en route une crise mimétique et un processus victimaire parfaitement décrits par René Girard (1972, 1985). Bien que je me sois démarqué de René Girard dans l'interprétation de l'exposition des enfants nés difformes dans l'antiquité grecque (Stiker, 1982, 2013), je lui accorde que la volonté mimétique est fondamentale

et produit des effets multiples, dont la victime émissaire, mais aussi l'attente de naissances conformes à la normalité exigée. Cette normalité a des critères historiquement ou géographiquement différents selon les cultures mais joue un rôle déterminant. La crainte que le contrat de reproduction à l'identique ne soit trahi par l'enfant venant au monde est mauvaise conseillère. Cette crainte peut produire d'elle-même le fantasme de l'enfant mal formé, monstrueux, contrefait. On le constate notamment chez les femmes enceintes qui y pensent durant leur grossesse. La croyance populaire, qui fut si forte y compris chez des savants, qu'une vision de monstruosité durant la gestation pouvait provoquer une naissance infirme peut relever de cette même peur du non identique.

La question de l'identité

Chez Norbert Elias, je retiens le thème de la construction d'identité. En effet, à Winston Parva, le rejet d'un groupe par un autre trouve son explication dans le seul fait qu'à partir de la seule différence qui consiste à être arrivés après les autres se produit une construction d'*outsiders* face à celle des *established*, les premiers étant dotés par les seconds de divers attributs dépréciatifs de gens sales, habitants un trou à rats, adonnés à l'alcool, etc. Là encore, on pourrait fortement rapprocher Norbert Elias de Erving Goffman, mais Elias décrit précisément le phénomène d'identification, d'attribution d'une identité. Or, dans le domaine de l'infirmité, cette construction d'identité est un processus fort qui constitue un des obstacles majeurs à la reconnaissance des personnes, empêchant une bonne connaissance les concernant et ensuite d'une reconnaissance de personnes capables, de citoyens à part entière.

Insistons sur cette question de l'identité. Le problème ressemble à celui posé par les catégories sociales. Certes, si des catégories de populations ne sont pas distinguées, on ne pourra pas définir de politiques publiques. Il est nécessaire de faire des lois transversales qui ne catégorisent pas d'abord mais repèrent un problème commun à toute une série de situations sociales. On peut lire à cet aune la loi de 1998 sur l'exclusion, loi due au ministère dirigée à l'époque par Martine Aubry. Le législateur constate un phénomène d'exclusion dont les racines sont multiples et il légifère pour mettre en place simultanément des politiques du logement, de l'emploi des jeunes, de la couverture sociale, etc.

Nous n'avons pas là une loi sur une population cible, comme ce fut le cas durant toute la période appelée les Trente Glorieuses. Pour autant, il est inévitable de viser, dans l'action ou la législation, certaines cibles et pas toutes à la foi parce qu'il n'est pas possible de ne pas spécifier les prisonniers, les enfants maltraités, les femmes battues, etc. et les personnes handicapées. Dans l'idéal, il ne devrait pas y avoir lieu de voter une loi comme celle de février 2005 car les personnes handicapées sont des citoyens comme les autres. Pourtant, il n'y aurait pas d'accès aux droits de compensation et pas d'obligation stricte d'aménagement de la société sans un texte juridique spécifique. Les catégorisations s'imposent. Mais à quel titre ? Étant de l'ordre de l'état civil, elles sont utiles pratiquement. Cependant, en aucun cas la catégorie « personnes handicapées », comme l'entend la loi, ne saurait devenir l'identité de ces personnes puisqu'elles s'adressent à certains traits seulement d'individus qui échappent de toute part à ce cadre. La catégorie n'est pas l'identité : elle peut laisser croire à une telle confusion et l'identité elle-même doit être interrogée.

Peut-on affirmer qu'il existe une identité handicapée ? Avant de répondre par la négative, il convient de prendre acte de l'histoire. Dans les enquêtes historiques que j'ai pu mener, je n'ai pas trouvé de sociétés qui ne donnaient un statut à l'infirmes, à l'invalides, au fou ou au faible d'esprit. L'infirmité fut tantôt monstruosité maléfique, tantôt punition pour une faute inconnue, tantôt race intermédiaire entre l'homme et l'animal, ou encore dégénérescence de et dans l'humanité. Dans nos sociétés plus récentes, les infirmes furent, de droit, objet de l'assistance et donc dispensés du travail, stigmatisés comme déviants, laissés dans un statut liminal, et toujours relevant de l'inquiétante étrangeté selon la célèbre expression de Freud. Nous voyons dans cette énumération non exhaustive qu'il s'agit d'une identité bien davantage que d'une catégorisation pragmatique. Être maléfique, être intermédiaire entre l'espèce humaine et l'espèce animale, mais aussi sujet de droits spécifiques ou handicapés, invalides (de guerre ou du travail) : toutes ces attributions définissent un statut social et classent dans une sorte d'essence. C'est précisément ici que la critique doit s'exercer. L'identité est un piège car elle enferme dans une définition et que l'on risque la construction arbitraire de l'autre comme étrange, étranger, inquiétant.

Table des matières

INTRODUCTION.....	7
-------------------	---

PARTIE I CONDITION AMBIVALENTE

CHAPITRE 1. REGARD SOCIOLOGIQUE : LE MALAISE PERMANENT	13
À l'écoute de Norbert Elias	14
La question de l'identité	17
Retour sur la reconnaissance	20
Conclusion	24

CHAPITRE 2. REGARD HISTORIQUE. LA RÉVOLUTION FRANÇAISE, CE MOMENT AMBIGU	27
La question de la pauvreté et de l'assistance en France à la veille de la Révolution	28
La Révolution française proprement dite	32
La question de la folie	35
La question des aveugles et des sourds et muets	39
Conclusion	41

CHAPITRE 3. AU XX ^E SIÈCLE, UNE QUESTION CRUCIALE : LA STÉRILISATION DES JEUNES FEMMES HANDICAPÉES MENTALES	47
Les objections formulées	49
Réflexion sur les objections et le problème central	52
Conclusion	54

CHAPITRE 4. REGARD PHILOSOPHIQUE ENTRE UNIVERSALISME ET DIFFÉRENTIALISME.....	55
--	----

Autonomie de la société	55
Autonomie de l'individu	56
L'idée élargie de laïcité	57
Le modèle de l'assimilation	59
Le modèle de la différenciation	60
Les pièges identitaires	64
Conclusion	65

PARTIE II

THÉORISATIONS EMBARRASSÉES

CHAPITRE 1. COMMENT NOMMER LES DÉFICIENCES.....	69
Du chaos des désignations	70
Sous la médecine mentale, la pédagogie.	
L'exemple paradoxal d'Esquirol	73
La figure de l'adapté	79
Sous l'inadapté, le citoyen normalisable.....	80
Le vocabulaire du handicap et le souci prothétique.....	81
Vers l'inclusion du dysfonctionnement : les classifications internationales.....	83
Conclusion	87
CHAPITRE 2. DE LA MÉTAPHORE AU MODÈLE.	
UN TOTÉMISME QUI S'IGNORE	89
La métaphore restreinte	91
Le réseau métaphorique	94
Comparaison entre le turf et la réadaptation.....	95
Totémisme hippique?	101
Le modèle	105
Modèles et métaphores.....	106
Le modèle	108
Conclusion	109