

Faire rupture, susciter de nouvelles Lumières

Charles Gardou, 13.10.2007

Professeur à l'Université Lumière Lyon 2
Président-fondateur du Collectif Reliance sur les situations de handicap, l'éducation et les sociétés
Fondateur, avec Julia Kristeva, du Conseil National Handicap « Sensibiliser, informer, former »
Membre de l'Observatoire de la Formation, de la Recherche et de l'Innovation sur le Handicap (ONFRIH)
Auteur de *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*,
Toulouse, éditions érès, 2006

Je vous remercie vivement de m'avoir étroitement associé à la préparation à vos Etats généraux et à l'événement qu'ils constituent. C'est un honneur d'être parmi vous. Je sais les longs mois de travail commun qui ont précédé et permis cette journée exceptionnelle. J'ai mesuré la détermination, l'énergie, l'engagement de Sylvie Augagneur, présidente de l'association Handicaps en Pays Beaujolais, de Jean Horvais et de toutes celles et ceux qui les entourent

Une interrogation, celle qui est au cœur de votre démarche, constitue le fil d'Ariane de mon propos : quelles ruptures culturelles sont-elles nécessaires, en matière de prise en compte du handicap, dans le contexte actuel ?

Cette interrogation appelle à considérer, sans esquivance, les réalités de vie de nos concitoyens touchés par une forme de déficience, que leur difficulté soit liée à la naissance, à une maladie, à un accident ou aux effets du vieillissement. Elle engage à questionner, fondamentalement, la manière de les prendre en compte dans la culture qui nous porte et qui donne forme à notre organisation sociale. Elle implique, en conséquence, de se départir des vieux schèmes de pensée et des attitudes de bonne conscience, afin d'être à même d'imaginer et d'ouvrir, avec les personnes en situation de handicap, des perspectives neuves. Elle requiert, dans nos débats, de placer haut la barre d'exigence de réflexion et d'analyse. Elle réclame enfin que nous visions des ruptures qui correspondent au « mieux pour eux », au must, non à des pis-allures, palliatifs ou autres expédients.

Pour éviter d'en rester à des principes, recommandations et autres exhortations généreuses, rien ne doit rester à l'abri de notre vigilance critique et

de notre inventivité. Et peut-être pouvons-nous d'emblée nous accorder à reconnaître que si nos pays rayonnent dans différents secteurs, il n'en est pas ainsi en ce qui concerne la place qu'il accorde aux plus vulnérables. Ce, malgré les efforts pourtant consentis et les visées humanistes de nos textes législatifs.

Il s'agit donc de « faire rupture ». Ce mot met l'accent sur la nécessité d'interrompre le cours de certaines pratiques, inadéquates à l'objectif visé, qui ont fini par nous apparaître naturelles. Il insiste sur le besoin de provoquer des changements nets pour modifier l'ordre culturel existant, la continuité qui semble établie. Songeons à la rupture de ton en peinture ou de rythme en musique. Cependant, nous avons à nous interroger à la fois sur la nature de ces ruptures et sur leurs résonances. En quoi et à quelles conditions peuvent-elles induire de l'innovation dans la manière de penser et de prendre en compte le handicap, et non des phénomènes de résistance ? Car multiples sont les exemples de ruptures ne générant que des mécanismes d'évitement, ou même suscitant des formes de régression, au moins temporaires.

Le terme *mutation* met, lui aussi, en relief l'urgence d'une transformation profonde et durable, qui suppose interaction, volonté de créer, évaluation et régulation. Cette transformation ne consiste pas simplement à remplacer d'anciens modèles par de nouveaux, qui seraient conçus par quelques esprits éclairés. Non ! Elle ne peut découler que d'un processus collectif mobilisant les ressources des différents acteurs sociaux, et non pas uniquement des personnes directement concernées, des militants de la cause et de ceux qui auraient un grand cœur. Une mutation suppose qu'un corps social accepte de se laisser saisir par des approches, des formes d'organisation et des concepts renouvelés. Pensons par exemple au terme « *handicapé* », à sa signification désormais distordue. Peut-être faudrait-il lui substituer la périphrase « personne à besoins spécifiques ». Car le fond de l'affaire humaine réside en un jeu d'images attachées à des mots, au travers de ce que les psychanalystes appellent symbolisation, c'est-à-dire mise en paroles.

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

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

Je pense ici à Jacques Derrida, disparu il y a 3 ans. Lui qui ne voulait renoncer à aucune des autres Lumières possibles sur la conscience, le sujet, la liberté, etc. Lui qui aspirait à une vie autre que celle de l'économie du possible, « *une vie impossible sans doute, mais la seule qui vaille d'être vécue, sans alibi, une fois pour toutes* ». Je fais de son idée de *déconstruction* le label, sinon le maître-mot de cette réflexion. Il ne s'agit pas de détruire quoi que ce soit : déconstruire, n'est pas détruire. Ce n'est pas une démarche négative, mais l'analyse de quelque chose que l'on tient pour construit et que l'on veut dé-cristalliser, dé-sédimer. Donc, quelque chose dont on interroge le caractère prétendument naturel : une culture, une tradition, une institution, un dispositif.

Aussi devons-nous veiller à sortir des impasses, trop coutumières, trop naturelles, dans lesquelles les débats souvent s'enlisent, notamment celles de la compassion et de la militance. Osons nous montrer révolutionnaires, c'est-à-dire

novateurs, créatifs, originaux. La révolution culturelle tient, pour une part, dans l'audace de penser contre la bien-pensance ; contre le genre convenu du « politiquement correct » ; peut-être même contre nous-mêmes.

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

Il est aisé de s'entendre sur quelques spécificités culturelles qui inhibe notre vivre-ensemble. Certainement à cause d'une tradition caritative prégnante, perdure une difficulté à concevoir que le traitement social des victimes d'une déficience relève du droit, non d'un devoir compassionnel. Or, la compréhension du handicap et de ses retentissements relève moins de l'émotion et de la bonne conscience que de l'intelligence et des droits humains. Mais, à l'autre extrémité, on se heurte à une sacralisation du caractère rationnel de l'homme, d'où il tirerait l'essentiel de sa dignité. Celle-ci ne serait ainsi liée qu'à une forme d'intelligence opérative ou de pensée instrumentale : c'était la thèse de Platon, d'Aristote ou encore de Saint Augustin. Et, bien plus tard, celle de Descartes : « *la raison est la seule chose qui nous rend humain et nous distingue des bêtes* ». Au nom de cette toute-puissance de la raison, fut-elle illusoire, de l'euphorie du pouvoir face à la nature dominée, à la vie manipulée, on espère une existence sans manque, sans limite, sans rides, sans vieillesse, sans mort. Une vie idéale correspondant aux critères véhiculés par l'imaginaire social. On reconnaît, dit-on, les illusions au bruit qu'elles font quand elles s'en vont !

Dans un contexte façonné par l'idéal esthétique des top-modèles, nous rêvons de sculpter et de transformer notre corps: jeune et beau, il doit être source de

plaisir et de fierté¹. Ce culte de l'excellence et de la performance du corps paraît dorénavant présider à l'organisation de nos existences. Nous rêvons de devenir maîtres et possesseurs de la nature, dans un monde où les hommes ne subiraient plus les situations mais les dominerait. D'où la place, toujours plus grande, de la compétition et de la concurrence. « *Arrêtez le monde, je veux descendre !* », écrit Donna Williams, décrivant sa lutte pour surmonter son handicap et sa bataille contre le « monde »². Un monde qui va trop vite, qui ne laisse pas le temps. Chacun y est sommé de devenir l'entrepreneur de sa propre vie, de se comporter comme un battant, un gagnant, un héros. Toujours plus vite, plus performant, plus conquérant !³ Les plus vulnérables se trouvent poussés à prouver qu'il peuvent entrer dans la logique de la loi du plus fort, du combat pour exister, même si celui-ci est truqué par les asymétries et les injustices. S'ils n'y parviennent pas, notre inclination médicale (qui conçoit le handicap comme seul attribut de la personne) amène à les indexer, classer, étiqueter, à partir du diagnostic initial, niant la singularité de chacun et ses besoins spécifiques. Ce processus de mise en catégorie a pour effet de stigmatiser la personne.

Cette catégorisation procède d'une exigence de classification apparue, de façon nette, à partir de la Révolution française, aussi bien dans le domaine scolaire que dans celui de la santé à travers des réformes pédagogiques et hospitalières. Elle engendre une logique de placement institutionnel, de prêt-à-porter (une déficience = une structure, un lieu prédéterminé), quand il conviendrait de penser en termes de trajectoire en mouvement, de sur-mesure. On conclut souvent avec une paradoxale légèreté : « *Au vu de ta déficience, voilà l'institut ad hoc où tu seras placé !* ». Cette logique est une entrave au développement et à

¹ Boëtsch (Gilles), « *Les femmes ne vieillissent jamais* », Dossier « Corps de femmes sous influence », **Les Cahiers de l'Ocha**, n°10, 2004.

² Williams (Donna), **Si on me touche, je n'existe plus**, Paris, Robert Laffont, 1992. L'auteur, qu'on a, tour à tour, dit sourde, désaxée, retardée, folle, etc, décrit les incompréhensions et l'ignorance des autres, la souffrance et les difficultés, souvent indéchiffrables, que vit une personne atteinte d'autisme.

³ « *L'homme est quelque chose qui doit être dépassé, prêche le prophète. L'avenir, dit-il, appartient aux forts, à ceux qui sont impitoyables, débordants de santé. Ce sont les créateurs de valeurs nouvelles. Ils aiment la terre, et toute idée de l'au-delà les fait rire, car ils savent que les dieux sont morts. Ils obéissent sans crainte aux commandements de leur volonté de puissance. Leur but est la grandeur, non le bonheur. Ils vivent dangereusement et acceptent sans sourciller la terrible vérité qu'il n'y aura jamais de libération ni d'issue à la roue de l'éternel retour. Ce sont les seigneurs de la terre qui méprisent le troupeau, les foules, les humbles, les malades et les pauvres d'esprit* ». (Nietzsche, **Ainsi parlait Zarathoustra**)

l'accès aux dispositions et dispositifs de droit commun. On est enclin à étiqueter, méconnaissant que « *toute détermination est négation* »⁴

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

Un dernier trait caractéristique de notre culture : la relégation du handicap en coulisses. Comme une honte à cacher, une souillure à faire disparaître. Comme si l'on voulait oublier que notre histoire et chacune de nos histoires sont pétries d'imperfections et tissées d'irrégularités. Comme si le handicap relevait de l'extraordinaire, au lieu de le prendre en compte dans l'ordinaire, chaque fois que l'on pense l'homme et ses droits, que l'on éduque ou forme, que l'on élabore des règles et lois, que l'on conçoit l'habitabilité sociale ou que l'on aménage les espaces citoyens, etc.

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

⁴ Selon les mots de Spinoza

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

J'utilise sciemment le mot *levier*, qui renvoie à un moyen d'action ; de façon plus précise encore, à ce qui permet de vaincre une résistance. C'est pourquoi, il nous faut nous demander, de manière pragmatique, quels leviers actionner dans différents registres interdépendants mais séparés pour les besoins de la réflexion.

En effet, notre démarche ne peut souffrir le fractionnement. Elle réclame au contraire un tissage thématique, en ce que la construction et la réalisation de tout être humain suppose qu'on considère son accès aux différents domaines de la vie. Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles en matière d'autonomie et de citoyenneté ; d'éthique et de déontologie ; de vie familiale, affective et sexuelle ; d'éducation scolaire ; de vie professionnelle ; de vie artistique et culturelle ; d'accès aux sports et aux loisirs ; de vie en situation de grande dépendance ?

Aucune discipline n'étant à même, par ailleurs, de dire le tout de l'homme et ne pouvant prétendre à un quelconque impérialisme, notre démarche réclame d'entrecroiser, en un maillage pluridisciplinaire, des savoirs issus de différents

champs. Quelles ruptures du point de vue des sciences dures et des sciences humaines et sociales ?

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

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

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

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

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

C'est pourquoi refuser l'expression « *situation de handicap* », pour s'en tenir à « *handicapé* » ou même « *personne handicapée* », c'est, d'une part, penser l'autre à partir de ce qui lui manque, de ses lacunes, de ses carences. C'est dénier, d'autre part, par ignorance ou par confort, l'impact du milieu. Avec Georges Perec, il nous plaît de dire que « *vivre, c'est passer d'un espace à l'autre, en essayant le plus possible de ne pas se cogner* ». Il demeure à prendre conscience que le refus de procéder aux adaptations nécessaires n'engendre pas seulement de réels désavantages, mais encore constitue, en lui-même, une discrimination. Ainsi en est-il de l'absence d'agencement des locaux scolaires pour les élèves atteints de déficience motrice ; du manque de sous-titrage des programmes télévisés pour ceux qui sont touchés par une déficience auditive ; etc. Sans omettre que cette préoccupation inclusive est au bénéfice de tous. Le souci de l'équité pour les uns contribue à l'amélioration de la qualité de vie pour l'ensemble : « *Ce qui est bon pour eux est bon pour tous* », affirmait un slogan de l'Année Européenne des Personnes Handicapées. Faute de le comprendre, on continue, de manière préjudiciable, à insulariser la question du handicap .

Je puise mes derniers mots chez Hannah Arendt : « *Le monde, dans ses grandes lignes comme dans ses moindres détails, disait-elle, serait irrémédiablement livré à l'action destructrice du temps, sans l'intervention d'êtres humains décidés à modifier le cours des choses et à créer du neuf* ». Nous

pouvons, ensemble, y contribuer. La difficulté de réussir ne fait qu'ajouter à la nécessité d'entreprendre.