

Henri-Jacques Stiker

Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours

Soi-même, avec les autres

Collection
Handicap, vieillissement, société

Presses universitaires de Grenoble
BP 47 – 38040 Grenoble cedex 9
Tél. 04 76 82 56 52 – email: pug@pug.fr
www.pug.fr – www.izibook.pug.fr

Avant propos

Les faits qui se sont produits pendant les quatre décennies passées que je parcours seront volontairement mis en arrière-plan. Raconter une suite d'événements peut avoir un grand intérêt mais l'historien en moi est trop frotté d'anthropologie et de philosophie, pour se contenter d'une historiographie. Voilà pourquoi je me centrerai sur les lois, les institutions, les dispositifs, pour m'attacher aux enjeux qui se profilent derrière ces mises en place et leurs variations concrètes. J'entreprends une interprétation de l'histoire que j'ai vécue, posture prisée voici deux décennies par un genre analytique, l'auto histoire. Les historiens, et plus généralement les chercheurs en sciences humaines, trouvaient éclairant de rendre compte du développement de leur discipline à travers les étapes qui avaient été les leurs. L'itinéraire personnel servait de contribution méthodologique. Même s'il y a un peu de cela ici, ce n'est pas de moi dont il s'agit, ni d'un domaine spécifique d'étude, mais des grands débats qui traversent la question du handicap et souvent se dérobent derrière les urgences et les nécessités de la vie. Simplement, c'est moi qui les analyse et les exprime, ce qui implique une limite importante : je n'hésite pas à découvrir mes positions personnelles, car je crois que les enjeux ne peuvent rester sans engagement. Qui pourrait prétendre à l'objectivité absolue, ce mythe finalement aussi ravageur que la subjectivité incontrôlée ?

Comment en suis-je venu à consacrer mon temps à la question du handicap ? Parmi les multiples chemins qu'un homme voit s'ouvrir au cours de son existence, ce sont les rencontres qui décident de ceux qu'il emprunte. Ce fut une grande fondatrice, atteinte de tuberculose puis brûlée par la suite, qui m'entraîna. Elle avait tous les défauts des fondateurs, sûrs d'eux et autocrates, mais elle avait l'expérience convaincante parce qu'elle avait souffert et lutté. Dans les premières décennies du siècle passé être une jeune femme clouée sur un lit dans l'ennui de Berck-plate n'inaugurait guère d'une grande œuvre. Mais elle avait la rage au cœur, qui lui fit mobiliser les énergies, y compris

celles de savants et d'écrivains qui ne partageaient pas la même paralysie, pour faire admettre cette idée simple que les façons de donner la dignité aux personnes déficientes étaient la formation, la qualification, l'emploi et donc l'indépendance économique. Le 11 juillet 1928 elle donna une conférence où elle proclamait : « Au nom des infirmes et pour la prévention du chômage, nous demandons au service social de s'intéresser activement à la reprise du travail des diminués physiques et de vouloir bien s'employer à la solution des problèmes suivants : 1. que tout infirme relevant de l'Assistance publique soit soigné et appareillé, non au rabais mais selon les meilleures méthodes ; 2. qu'une commission d'orientation professionnelle en union étroite avec l'hôpital, guide l'infirmes dans le choix d'un métier ; 3. que ce métier soit enseigné aux frais de l'État dans des centres d'adaptation professionnelle, puis éventuellement facilité par la création d'ateliers spéciaux, d'emplois réservés ; 4. qu'un médecin surveille la reprise du travail, en fixe la durée, ait le droit d'imposer un repos momentané, dans un établissement spécial. Grâce à ces mesures, l'infirmes consoliderait sa guérison, évitant la rechute qui encombre les hospices d'incurables.

Mais surtout, reprenant lui-même la responsabilité de sa vie et ayant reconquis son indépendance économique, non seulement il dégrèverait les budgets d'assistance, mais il deviendrait un contribuable, collaborant pour sa part à la prospérité de son pays. »¹

Certes le grand mouvement des invalides de guerre et des accidentés du travail émergeait – personne n'est détaché de son temps. Mais se saisir de l'aube naissante pour en faire un grand jour et pour étendre à tous ceux qui sont atteints de séquelles graves, de maladie ou d'accidents de la vie ce que la nation réservait aux combattants n'était pas à la portée de tout le monde. Il fallait une vision, une volonté acharnée, une audace. Ce sont là les qualités et les défauts des fondateurs. Quand, à la fin des années 1960, j'ai rencontré Suzanne Fouché, elle était encore tout cela. Le recul humoristique que je prenais par rapport à son autoritarisme n'empêchait nullement de me laisser entraîner dans l'immense combat qu'elle menait – pas seule, car je découvris très vite que les pionniers ne manquaient pas, dans différents secteurs. Par là, je prenais conscience de la multitude des situations que le manteau

1 Fouché, 1981, p. 117.

du mot handicap cachait. Je décidai d’approcher toutes les formes de déficiences, alors que je constatais dans le même temps la fermeture de chacun sur ses propres difficultés. Il me semblait que le chantier ouvert pour préparer la loi de 1975 avait le mérite d’obliger certains à commencer à sortir de « leur handicap », pour élaborer une politique publique, certes ciblée mais transversale par rapport à la diversité des déficiences. Très vite après la rencontre qui décida de mon engagement dans le vaste monde des personnes handicapées, j’en fis d’autres qui me confortèrent dans mon orientation. Défilent devant mes yeux cet homme, près de la cinquantaine, atteint d’un mal de Pott, cet autre plus jeune, paraplégique, chef d’un grand atelier protégé, cette femme victime de la thalidomide, sans membres supérieurs, psychologue de son métier et conductrice intrépide de sa voiture, ce grand diabétique aussi charmant que bavard, et tant d’autres.

Le deuxième choc que je reçus, outre les rencontres personnelles, fut d’ordre intellectuel, moi qui avais fait des études de philosophie et d’histoire. Dans ce champ, y compris au sens conflictuel de forces opposées que Pierre Bourdieu a donné à ce terme, les générosités, les militances, les initiatives pour « s’en sortir » suscitaient mon admiration, de même que les rivalités et les cloisonnements me navraient. Mais ce monde rivé aux nécessités vitales et réagissant de façon avant tout affective – ô combien je le comprenais d’un côté – manquait presque totalement de recherches historiques, sociologiques, anthropologiques, etc. Cet univers qui demandait à être reconnu au sein de la citoyenneté n’avait pas de dignité intellectuelle. On ne faisait pas de thèse universitaire sur le sujet, personne ne donnait d’enseignement (sauf proprement médical) sur le handicap, les quelques intellectuels qui avaient écrit des livres significatifs se comptaient facilement sur les dix doigts des mains, en France tout au moins. Je ne voudrais pas laisser croire à mon lecteur qu’enfin je suis arrivé, tel un Zorro intellectuel. Nous sommes toujours beaucoup plus précédés que nous ne l’imaginons. Ainsi, à cette époque, était déjà paru l’ouvrage précurseur de Claude Veil sur *Handicap et travail*² et le livre de Michel Chauvière, *Enfance inadaptée, l’héritage de Vichy*³, allait être publié. C’était aussi le temps où *L’histoire*

2 Veil, 1969

3 Chauvière, 1980

de la folie à l'âge classique de Michel Foucault⁴ dirigeait le regard vers des strates cachées de notre modernité. Des travaux étaient aussi en cours sur l'histoire de l'éducation spécialisée, de Maurice Capul⁵ à Monique Vial⁶ et d'autres⁷. Pourtant il fallait saisir cette maturité des temps qui permettait de prendre un recul critique et d'investir dans des recherches distancées du quotidien. Bref, je me décidai à tenter de reconstituer la grande histoire anthropologique de l'infirmité⁸, terre largement inconnue. En faisant cette enquête historique je sentais que je participais à donner de la mémoire aux si nombreuses personnes, familles et institutions, plongées dans les urgences de la vie, de la survie souvent. Je sais que l'histoire n'est pas la mémoire, mais la mémoire des épisodes sombres comme des moments de lumière ne peut s'exercer que sur de l'histoire faite sans préjugés.

Voilà comment j'entrai, par le cœur et l'intellect, dans la compagnie des personnes déficientes.

Ce que j'y ai vu et découvert sera l'objet du parcours que je propose au lecteur. On aura donc compris que ce n'est pas un livre autobiographique, mais pourtant une traversée personnelle. De la même manière, ce n'est pas une recherche théorique, mais pourtant il sera question de l'état de la recherche dans le domaine du handicap. Enfin, ce n'est pas un témoignage sur mon rapport au handicap, et pourtant j'entends que les personnes handicapées soient au cœur de la perspective.

Je voudrais que ce livre constitue un regard critique, mais je n'ai de compte à régler avec personne ; j'espère mon texte limpide, même s'il faut de temps à autre manier des concepts. C'est un récit d'histoire, mais d'histoire présente – non une histoire événementielle mais une histoire philosophique, j'ose le terme, car j'interprète les enjeux sociaux, moraux, métaphysiques qui la traversent.

J'aimerais que ce livre rencontre des lecteurs non avertis des questions touchant le handicap, car entrer dans ce monde, c'est entrer dans les soubassements de notre société, c'est, par la porte dérobée, pénétrer

4 Foucault, 1961.

5 Capul, 1990.

6 Vial, 1990.

7 Gateaux-Mennecier, 1989.

8 Stiker, 1982.

dans l'enceinte commune, c'est apercevoir les rouages qui font tourner le manège.

Pourquoi choisir ces quatre décennies, qui vont des années 1970 à 2010, où nous ne sommes pas encore à l'heure où j'écris? Certes ce sont celles que j'ai vécues, mais le métier d'historien consiste à parler de périodes dont il n'est pas le témoin direct. Le choix se justifie par le fait qu'à partir du début des années 1970, la loi qui sera votée en 1975 se préparait sérieusement et, qu'on le veuille ou non, il s'agit d'une étape importante. Quant à la première décennie des années 2000, c'est l'époque pendant laquelle on tente de mettre en œuvre le nouveau repère que constitue la loi de 2005. Donc partir de l'avant 1975 et aller jusqu'à l'après 2005 découpe une séquence historique qui a sa cohérence, qui marque une évolution, qui a installé des débats et des interrogations majeures. Mon propos ne vaut que pour la France et mes références, exemples et repères seront seulement français. Dans les derniers chapitres, je me consacrerai aux évolutions dans d'autres pays. Je dois dire pourtant que nous sommes souvent victimes d'une illusion d'optique. Le changement très radical qui s'est produit dans les pays anglo-saxons, plus radical qu'en France, est très récent. Du moins, les effets des mouvements qui ont produit ce changement sont très récents. La Grande Bretagne, l'Allemagne ou l'Italie des années 1970 ressemblaient de près à la France, avec leurs grandes associations, leur « discrimination positive » bien que le terme ne fût employé nulle part à l'époque, leur secteur protégé. De même la situation des personnes handicapées n'était guère brillante aux États-Unis avant l'impact de *l'independant living* et le vote de l'ADA « *Americans With Disabilities Act* », en 1990 seulement. Même marqués par le contexte français, les constats que je dresserai ne sont pas circonscrits au territoire national et peuvent s'étendre au-delà.

Un des facteurs essentiels de changement, et il est commun à l'ensemble des nations occidentales, se trouve sans aucun doute dans l'évolution de la population concernée par la déficience. Évolution dans la prise de conscience, la prise de parole, la participation à la vie commune. Ces aspects seront longuement décrits dans les chapitres qui suivent. Pour débiter, je voudrais insister sur la modification de ce que l'on nomme en terme savant l'étiologie et l'épidémiologie, c'est-à-dire les causes et la répartition des déficiences. Pour en rester à l'évocation, pensons à

la quasi disparition de la poliomyélite depuis le vaccin généralisé du début des années 1960, même si de nombreuses personnes nées avant cette période en subissent toujours les séquelles. En contrepartie, la montée en flèche, à cause des accidents de la route et du sport, de la paraplégie et de la quadriplégie multiplie les personnes en fauteuil roulant, manuel pour les premiers, électrique souvent pour les seconds. Cette sorte de substitution d'une population à une autre a provoqué des modifications très importantes dans la conscience des individus, dans les modes d'interventions médicales et de rééducation ainsi que dans les représentations du grand public. On passait des séquelles d'une maladie à celles de l'accident, donc on accentuait la socialisation du handicap, débutée certes depuis longtemps, avec les accidents du travail et les invalidités de guerre. Le rattachement du handicap à la maladie s'éloignait encore davantage. Pourtant le handicap apparaissait aussi comme la conséquence de la maladie, j'en veux pour preuve la classification internationale des handicaps dont le sous-titre était « un manuel de classification des conséquences des maladies ». J'en parlerai plus avant. Sur le plan de la conscience des individus, Jean-François Ravaud et Isabelle Ville⁹ ont mis en relief le contraste entre la population des poliomyélitiques des années 1960 et celle des paraplégiques des années 1980 du point de vue de leur propre image. Certes, ces chercheurs ont décelé que la différence entre les premiers, optimistes sur eux-mêmes et sur leur possibilité de réussite et les seconds, portés au pessimisme, s'enracinait dans les conditions politiques et sociales. Dans les années 1960 la France connaissait le plein emploi, l'influence du Plan organisant la croissance, la couverture sociale s'étendait, alors que dans les années 1980, le chômage montait, les crises pétrolières avait mis à mal l'économie et la croissance peinait. Il n'empêche qu'avec, et au-delà de, ces facteurs externes, les personnes paraplégiques n'avaient plus le même rapport à leur situation de handicap. De même, agir sur les causes ne relève pas des mêmes interventions et des mêmes acteurs ; dans un cas on attendait les progrès de la médecine, dans l'autre les normes de sécurité (la ceinture automobile par exemple) et la rigueur des contraventions routières, outre l'éducation du public aux risques de la circulation.

9 Ravaud et Ville, 1994.

Nous sommes entrés dans « l'accidentologie » au cours des décennies passées. Une autre preuve de cette affirmation réside dans le fait que le traumatisme crânien est apparu comme l'un des fléaux contemporains. Il trouve sa cause pour une très large part dans les accidents de la route et du sport. Je me souviens qu'au début des années 1970, il n'y avait que quelques rares centres de rééducation pour les lésés cérébraux. Progressivement, il fallut en ouvrir de nombreux et même créer des Unités particulières d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et/ou professionnelle (UEROS) en juillet 1996. Ce handicap est par ailleurs hautement symbolique : il touche la tête et répercute ses conséquences sur tous les pans de la personne humaine : motricité, psychisme, intellect. Le cerveau est devenu l'objet de toutes les attentions, notamment avec les neurosciences. Le traumatisme crânien détruit le bon fonctionnement de l'organe le plus précieux et le plus complexe, l'icône même de notre modernité, cérébrale par excellence.

Autre changement majeur de la population : le polyhandicap. Je n'entrerai pas ici plus que sur les points précédents dans la querelle des définitions. Les évolutions de la médecine prénatale et périnatale ont permis la vie de prématurés de plus en plus jeunes mais, par voie de conséquence, elles entraînent également l'existence d'enfants atteints de déficiences très sévères et plurifactorielles. Là encore, il s'agit d'un phénomène propre à ces quarante dernières années. Les institutions spécifiques ont commencé à émerger à la suite de la création du Comité d'études et de soins aux arriérés profonds de la région parisienne (CESAP), en 1964. Un livre récent retrace cette émergence et la constitution progressive d'un large secteur consacré aux enfants polyhandicapés.¹⁰

Il faudrait encore décrire largement le phénomène de la prolongation de la vie des personnes handicapées. Elle suit l'évolution générale de la population, mais avec des particularités, telles le bond dans l'espérance de vie de personnes trisomiques ou de jeunes atteints de myopathie. Je me souviens d'avoir reçu au milieu des années 1980 le directeur d'un établissement pour jeunes myopathes, particulièrement dynamique, qui se questionnait sur la façon de donner un avenir professionnel à des garçons qui récemment mouraient avant l'âge de l'adolescence. À

¹⁰ Zucman, 2007.

l'autre bout de la vie, les institutions spécialisées et les familles, qui voyaient disparaître relativement jeunes leurs résidents et leurs enfants, se posent toutes la question des formules à mettre sur pied pour l'âge de la retraite. Que dire également de la mise en relief des problèmes des autistes ? Les premières années 2000 ont fait éclater au grand jour le manque de structures d'accueil pour ceux que l'on qualifie ainsi, mais aussi, malgré certains effets d'annonce, l'ignorance dans laquelle on se trouve des causes et des mécanismes de ces particularités. Il faudrait encore développer, dans l'ordre de la maladie mentale, les modifications apportées par les médicaments. C'est en cette fin de siècle que l'on a pu légitimement faire entrer le trouble psychique dans le domaine du handicap car les malades dont les symptômes sont minorés par les médicaments peuvent prétendre à une réintégration sociale et professionnelle. J'ai vu la naissance de structures nombreuses dans ce domaine depuis les ateliers thérapeutiques, existant c'est vrai depuis les années 1960, jusqu'aux centres d'orientation et de placement professionnel et à des unités de travail préparatoires à la reprise d'un emploi en entreprise. Citer des exemples est toujours délicat car ceux qui ne sont pas nommés peuvent trouver injuste de rester dans l'ombre. Puisque je m'appuie sur ma propre expérience je ne résiste pas à évoquer des organismes comme le *Ceppem* à Lorient ou comme les ateliers *Messidor* à Lyon, en sus des créations plus anciennes des *Croix Marines*. Ces réalisations, et bien d'autres, notamment les associations d'anciens usagers de la psychiatrie (le mouvement *Advocacy* par exemple) montrent que ce que l'on nomme le handicap d'ordre mental est apparu en tant que tel et a connu de nombreuses évolutions.

J'arrête là une énumération forte incomplète des multiples mutations des populations concernées par le handicap. Je tenais seulement à rappeler que les questions se sont déplacées en fonction de ces glissements.

L'une de ces interrogations est de savoir s'il faut ou non séparer les personnes handicapées des valides. Que cette séparation soit à titre provisoire ou plus définitif, qu'elle soit un détour sur le chemin du retour, ou encore une sorte de voyage d'exil, elle relève selon moi de la recherche, et de l'incapacité souvent, de la juste distance. Si l'on se mettait à poser la question à l'inverse : convient-il de séparer les valides des personnes handicapées, ce serait les valides qui deviendraient la population problématique. Autrement dit la question de la juste place

est liée à celle de la réciprocité et de la reconnaissance. Ce sera ma première analyse des enjeux profonds que nous avons vécus depuis quarante ans. C'est la question d'être avec les autres, pour les personnes valides comme pour les personnes handicapées.

Reportant mon regard sur les personnes elles-mêmes, j'aperçois principalement, dans la difficulté d'être soi-même, la question de la souffrance, inséparable de la furieuse envie de vivre. La juste prise en compte de cette double exigence, faire avec la souffrance et vivre pleinement, implique d'en appeler au respect. Question éthique s'il en est, dont les applications ont été tâtonnantes au long des décennies passées et dont une affaire comme celle dite « affaire Perruche » est emblématique.

L'attention portée à ces deux aspects, reconnaissance et respect, lesquels constituent deux enjeux majeurs aux ramifications nombreuses qui montrent à la fois la quête d'être soi et celle d'être en lien avec les autres, m'a invité à examiner quelques questions cruciales qui ont tenu beaucoup de place durant les quarante dernières années : celle de la sexualité, sortie enfin de l'ombre, et celle de la place du don alors que le refus de toute forme d'aumône est radical. Auparavant j'aurai traité des conditions pour assurer une vie de qualité : le travail, les ressources, l'usage des technologies.

Ces questions vives posent de manière claire et insistante l'importance de l'implication, de la participation, de la parole, des personnes handicapées concernées. Nous sommes passés, en la fin du XX^e siècle, d'une forme d'interdit de parole à sa jalouse appropriation. C'est là, à mes yeux, une métamorphose profonde.

L'une des conditions pour être soi-même avec les autres, outre d'avoir sa propre parole, est celle des images que la société véhicule, que nous les fassions nôtres ou non. Il n'est pas douteux que les décennies que je traverse ont été des plus fructueuses en matière de représentations. L'enquête à travers les mots et les théories révèle la recherche, toujours insatisfaisante, de définitions du handicap et d'identité des personnes déficientes. Sous la relativité et l'historicité des conceptualisations ou des classifications se voient les efforts, des personnes comme de leur environnement, pour se détacher des fixismes et des constructions arbitraires.

Se profilent également, à partir de là, quelques perspectives pour un avenir un peu meilleur. Je ne saurais terminer sans interroger la portée du paradigme handicap dans la société d'aujourd'hui.