

idem

HENRI-JACQUES
STIKER

**Corps infirmes
et sociétés**

DUNOD

Photo de couverture : © johnjohnson - fotolia.com

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements



d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du

droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).

© Dunod, Paris, 1997, 2006
2013 pour la nouvelle édition
978-2-10-070489- 7

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.

Avant-propos

*À tous ceux, au sort si cruel, que la naissance
ou les circonstances ont placés « hors-du-commun ».*

VOICI TRENTE ANS que la plupart des lignes qui suivent ont été écrites. Quelques ajouts, modifications et corrections ont eu lieu au cours des différentes éditions qui ont jalonné ces trois décennies, celle-ci y compris. Il est réjouissant d'un côté que le travail ait trouvé des lecteurs, de différentes générations, mais il est inquiétant d'un autre côté qu'il soit resté un peu seul de son espèce. Il est vrai que la traduction du livre de Robert Murphy, *The Body Silent*, me ferait mentir, mais il est un des rares écrits relatifs à l'infirmité à avoir franchi le seuil d'une collection de sciences humaines de réputation internationale. Dans les quelques paragraphes relatifs à ma méthode j'évoquerai des auteurs et des titres, mais surtout provenant d'autres pays que la France. L'anthropologie historique, comme les autres champs de l'anthropologie et de l'histoire, ne s'est guère attachée au sujet du handicap.

Sans doute faut-il qu'un tel sujet devienne socialement visible et émotionnellement important pour qu'il déclenche des recherches en différentes disciplines et mobilise des programmes dans les universités et laboratoires. Ce moment d'émergence semble venir dans notre pays et en Europe, car la culture nord américaine nous a devancés, de façon active et activiste. Le présent ouvrage trouvera alors ses contradicteurs et la recherche que j'ai

IV – Avant-propos

inaugurée se développera dans de nouvelles directions. Ainsi va la vie de l'esprit.

Que ma contribution serve encore quelques temps et soit utile à des étudiants ou à des chercheurs, c'est l'espoir de cette nouvelle présentation.

Table des matières

Avant-propos	III
Chapitre 1. Repoussoir	1
Chapitre 2. Note sur l'historiographie du handicap	17
Chapitre 3. Vers l'anthropologie historique	21
Chapitre 4. Bible et infirmité Le culte de Dieu	29
L'interdit	30
Le système	38
Rupture de l'interdit ?	41
Chapitre 5. L'Antiquité occidentale. La peur des dieux	47
Les pratiques : difformité écartée, faiblesse soignée	47
Les mythes	58
Œdipe. Le travail de la différence, 59 • Héphaïstos... et d'autres, 72	
Autour de Tirésias, le cas de la cécité	78
Chapitre 6. Le(s) système(s) de la charité	83
De Zotikos à François d'Assise :	
charité hospitalière et éthique de l'aumône	93
L'éthique mystique : quand l'infirme devient Jésus-Christ	101
L'éthique sociale : quand tous les pauvres sont dangereux	107
Chapitre 7. Les siècles classiques. Le saisissement	115
Médecine et philosophie : la question de la monstruosité (XVI ^e – XIX ^e siècles)	115

VI – Table des matières

Charité et internement au XVII ^e siècle	130
Biologie et humanisme	137
Assistance et relèvement	141
Au long du XIX ^e siècle	157
Chapitre 8. La naissance de la réadaptation	169
L'effacement	169
Le moment. Les conditions	171
Le discours législatif ou l'assimilation, 173 • Le discours des institutions ou l'imitation, 188 • Le mot et la chose ou l'indistinction, 198	
Les parcours. « Des contradictions ».....	201
Étiqueter, 202 • Subventionner, 211 • Rééduquer, 216	
Schèmes entremêlés	
et principes de répartition.....	224
Conclusion pour servir de préavis.....	236
Chapitre 9. Pour une nouvelle théorie du handicap	247
Cerner l'idée de théorie.....	247
Cerner l'idée de modèle	253
Les grandes théories du handicap	257
Dans le sillage de l'école de Chicago, autour de la stigmatisation, 257 • La position de Robert Murphy, la liminalité, 262 • La théorie culturaliste. L'exemple des sourds, 266 • La théorie de l'oppression, 271	
Vers une autre perspective	275
En passant par Georg Simmel, les personnes handicapées captives, 275 • L'infirmité comme Double, la liminalité récurrente, 279	
Épilogue	295
Bibliographie	309
Index	321
Index des noms propres	327

Repoussoir

PENDANT longtemps je me suis préoccupé de la façon dont il convenait d'écrire sur le sujet de ces pages. Ce sujet est sans ambiguïté au point de vue de l'intelligibilité cherchée : les manières sociales et culturelles de considérer — et de « traiter » — ce que nous nommons, avec tant d'imprécision, le handicap. Quête et enquête ont à être menées avec rigueur. Mais on ne saurait parler de ce qui touche la souffrance comme on dissèque des mythes anciens ou comme l'on disserte sur les effets browniens. Non immédiatement à cause d'un scrupule moral ou d'une pudeur sentimentale — toutes choses dignes de la plus grande attention — mais d'abord parce que l'affectivité, le cœur comme l'on dit couramment, n'est jamais séparable de l'observation que l'on fait, de l'analyse que l'on poursuit et parce qu'une responsabilité est prise dans la publication de la recherche.

Quiconque aborde l'infirmité (peu importe pour l'heure la valeur de ce concept) se trouve engagé dans l'étude à titre personnel, même si ce n'est qu'à travers des documents ; à plus forte raison si l'on se trouve proche de la difficulté vivante et vive. Ce n'est jamais sans certaines « pré-appréhensions » affectives que l'on tente de comprendre l'atteinte, psychique ou physique, et l'espace social qui l'environne et la circonscrit.

De même, intimement liée à l'étude, se situe la question de la responsabilité. Les personnes frappées de handicap, et leur entourage, sont parmi nous... et parmi les lecteurs. Tout essai de théorisation entre aussi dans un contexte relationnel, dans une communication. Certes la particularité de la recherche intellectuelle — et son « jeu de langage » propre — doit jouir d'une indépendance et n'a pas à plaire, à déplaire, à heurter ou à flatter. Elle n'a pas non plus à tenir compte de l'opportunité de son dire.

Mais la rigueur même qui la commande, et toute hypothèse qui la permet, exigent qu'elle ne nie pas sa limite et qu'elle signale le champ où elle ne

pénètre pas. Nulle investigation n'a le droit de se présenter comme totalisante et comme complète : l'intelligence occidentale a trop joué de cette prétention et trop donné à croire qu'on pouvait achever le savoir. Les pensées exclusives, qui ne sont pas du passé, mutilent l'intelligence elle-même. La fermeté d'une démonstration, la fécondité d'une élaboration, avec la conviction qu'elles entraînent, ne sont pas contraires au sens de la limite, au sens de l'humour pour tout dire. Ainsi le respect de nos destinataires — ce respect qui n'est point désuet — fait partie de la démarche, et pas simplement de la déontologie adjacente. La responsabilité est liée à l'intelligibilité, avant même d'être une requête éthique.

Pour ces deux raisons très précises : la position affective inévitable du chercheur, la situation nécessairement limitée du discours, je ne me refuse point, avant le développement qui va suivre, à me dévoiler moi-même, n'en déplaie aux esprits secs.

Au risque d'être rejeté avant même d'avoir été lu, je commence par m'indigner. Indignation, justement, de voir bafouer si souvent les deux implications de la recherche que j'ai indiquées. Quand des parents d'enfants autistes¹ se présentent à des psychiatres frottés de psychanalyse, installés dans leurs institutions médicales, ils n'ont nul besoin, en première instance, de se voir jeter au visage les bribes de théories discutées ; comme s'ils devaient illustrer un cadre conceptuel, qui ne fait, au surplus, que mal camoufler l'ignorance, et la misère affective, de ces praticiens. Quand un homme, rivé à son fauteuil roulant ou perclus de séquelles traumatiques, se présente aux instances chargées de trancher son cas pour lui ouvrir quelques droits, il n'a nul besoin de sentir qu'il est l'objet de rivalités entre compétences ; comme s'il devait être l'enjeu de stratégies sociales, théorisées ou théorisables, qui cachent avec difficulté l'incurie des fonctionnaires de machines bureaucratiques.

Une litanie de situations pourrait se poursuivre, que l'on imagine aisément. Elles reviennent toutes à un oubli de certains niveaux d'analyse au profit de la projection — induite — d'une élaboration — légitime — venue d'ailleurs.

1. Voir, par exemple, l'émouvant témoignage écrit par Francine Fredet sous le titre *Mais Madame, vous êtes la mère...*, Paris, Le Centurion, 1979.

C'est pourquoi je veux dire en commençant ce que j'oublierai, par nécessité de méthode, dans la suite. À quoi me renvoie la présence de ces multiples diminutions, ou insuffisances, dans l'ordre mental et/ou physique ? La malformation, l'infirmité, la débilité, l'impotence, etc., tous ces mots, curieusement négatifs (négateurs de quoi ?) évoquent une peur.

Au plus bas niveau de cette peur, ou à sa superficie comme l'on voudra, se place la réaction quasi viscérale face au dérangement provoqué. Nous organisons le monde — c'est-à-dire l'espace et le temps et dans ceux-ci les rôles sociaux, les parcours culturels, les manières d'habiter, de circuler, les accès au travail, les façons de communiquer et les habitudes de plaisir — pour une sorte d'homme moyen, baptisé normal, ce monde que risque de modifier et de refaire celui qui ne peut pas, ou ne peut plus, s'y mouvoir à l'aise. La première peur est une gêne, une sorte de pénibilité qui nous est imposée par l'être qui n'est plus dans nos normes habituelles. Cette première peur se fait vite plus accentuée quand nous affrontons les transformations qui suivent son accueil : notre vie éclate, nos projets s'effondrent ; et au-delà de nous, individus, les différentes organisations sociales apparaissent rigides, fermées, hostiles : il faudrait les faire voler en morceaux. En nous, ou autour de nous, l'avènement d'un « handicap » constitue une désorganisation à la fois concrète et sociale. Mais de là nous apercevons une autre désorganisation, bien davantage profonde et douloureuse : celle de nos compréhensions acquises, celle de nos « valeurs » établies.

Désorganisation de l'esprit : pourquoi ces malheurs ? Comment arrivent-ils ? Comment cela a-t-il pu m'advenir à moi ? La représentation de moi-même, construite avec peine pour vivre, survivre, affronter les autres — avec la part de masques et de faux-semblants inévitables, avec les refoulements non moins inévitables... et nécessaires — se brouille, vacille, se brise même. Je me croyais comme ceci... et voilà ce que je deviens ! Je me croyais vu comme cela... et voilà comment j'apparaïs désormais ! Je me croyais porteur de vie, de riches possibilités... et voilà ce que j'ai enfanté ! J'admiraïs ce tout proche... et le voilà faible et parfois rebutant, ou hostile. Je regardais le monde de telle manière, ainsi que la société et les autres, et voilà qu'ils sont tout autres : bien plus fragiles, bien plus méchants, et parfois bien plus inattendus ou bien meilleurs. Tout change de place, tous changent de rôles. Un envers inédit à toutes réalités se révèle. Je dois tout reprendre... et dans la solitude, même si

je suis entouré. Car c'est ma vision à moi qui s'efface — avec ses illusions et avec ses points fixes — et personne ne peut comprendre ni reconstruire à ma place. Désorganisation de ce que je nommais mes « valeurs ». Nous en avons tous, des « valeurs » — quelque nom qu'on leur donne — même les plus sceptiques, les plus désespérés, les plus lucides, les plus philosophes, les plus désabusés. Les solidarités, même celles qui étaient sincères et efficaces, se défont. Les amours — même si nous les avons crus sans fin — se plient et parfois craquent. Les confiances données se perdent. Les idéaux et les espérances faciles s'effritent. Et quand l'espoir renaît, quand le goût de vivre revient, quand de nouvelles relations se tissent, je ne saurais pourtant, sans un sourire amer, entendre encore les discours de bonheur ou les proclamations des lendemains qui chantent. Rien, il ne reste rien, que la tension obscure et froide de ne pas m'abîmer. Je suis devant ma peur. Mais une peur que j'éprouve ancestrale, car c'est la peur de la faute finalement. Quelque part en moi repose une culpabilité — qu'on me fait tant sentir. Quelque part, dans le monde des vivants, ou dans l'univers, quelque chose est responsable de la catastrophe qui m'advient ou que je vois fondre sur autrui. Les hommes ne se sont jamais bien accommodés de ce qui leur apparaît difforme, raté, cassé. Parce qu'ils n'ont jamais su qui était le fautif ? Pourtant les explications ne manquent pas au malheur et à la souffrance ! Mais tous les philosophes et les religieux de la terre n'ont jamais exorcisé cette mise à part sinon en l'accentuant, par leurs explications mêmes. Si c'est une conséquence du péché... me voici plus victime que d'autres et sans doute plus coupable par un aspect ou par un autre. Si c'est le destin, me voici plus rejeté et objet d'une vindicte obscure et inintelligible. Si c'est « la société », me voilà plus paria puisque je la sais sans entrailles. Si c'est la loi du grand nombre, me voilà l'exception bonne pour le rebut. Si ce sont mes gènes, me voilà empesté. Si ce sont mes attitudes psychologiques, mes comportements inconscients, me voilà bon pour la thérapie à perpétuité. Si ce sont mes propres conduites irresponsables ou téméraires, me voici entièrement coupable. Je suis de toutes parts encerclé par les explications. Faut-il en chercher une nouvelle ? Non pas une explication, mais peut-être un constat. Car la première question, que le malheur même fait oublier, n'est-ce pas celle-ci : pourquoi nomme-t-on l'infirmité « infirmité » ? Pourquoi désigne-t-on de tous ces noms divers ceux qui naissent ou deviennent différents ? Pourquoi tant de catégories ? Pourquoi

même tant de dramatisation devant ce qui arrive... si souvent, et peut arriver à quiconque ? Certes parce que la vie des hommes n'est pas prête à accueillir « cela », parce que la société n'est pas organisée « pour ça », parce qu'il faut toujours des mesures et des procédures d'exception, parce qu'il faut s'en remettre à des hommes et à des institutions « spécialisées » (et comment faire autrement parfois ?), etc. Mais, de façon plus originaire, d'où vient cette immense « nomination », étiquetage qui, circonscrivant une sorte de réalité (« le handicap » dans le vocabulaire d'aujourd'hui), nous la fait d'autant mieux ressentir et avoir plus peur ? Il est d'ailleurs bien connu, souvent éprouvé, toujours redouté, le moment où le médecin, le proche, le travailleur social prononce « c'est... ». C'est un « autisme », c'est une « paraplégie », c'est une « débilité profonde ». Bref, un peu comme autrefois la peste ou la phthisie et aujourd'hui le cancer. La « chose » est là, et la condamnation tombe.

Nommer n'est pas nécessairement figer, et il est bon souvent de savoir ce que l'on a. C'est une quête très fréquente et sans doute salutaire également. Quand on « nomme », on montre une « différence ». Je suis « Jacques » et donc je ne suis ni Pierre ni Paul. C'est l'éclairage de ces chapitres inauguraux de la Bible où Dieu distingue, sépare, différencie en nommant, à tel point que créer c'est séparer¹ ; on y voit aussi un être (Ève) sortir d'un autre (Adam) mais posé comme la Différence même par le cri du nom attribué.

Je ne pense d'ailleurs pas à ce mythe biblique accidentellement, ici. En effet, l'homme et la femme constituent bien une différence : l'un n'est pas l'autre, l'autre n'est pas l'un. Le sexe sépare, différencie. Mais ici la différence est *reconnue* aussitôt que posée : cette « Ève », distante désormais, est proclamée en même temps « la chair de sa chair et les os de ses os » par Adam. Et même si l'histoire des rapports de l'homme et de la femme est l'histoire d'une exclusion de la femme par l'homme en maints domaines — triste retombée eut égard au mythe de la Genèse — cette différence a toujours été acceptée et vécue et intégrée par la force des choses. Certes la femme a toujours fait peur à l'homme — et lui a toujours fait sentir ce qu'il n'a pas : sa différence permet la gestation et la naissance ! L'homme a toujours terrifié la femme —

1. *Genèse*, chap. 1 principalement, mais le chap. 2 (deuxième récit de la création) n'est pas moins significatif ; voir P. Beauchamp, *Création et Séparation*, Éditeurs groupés, 1970.

et attiré, souvent tragiquement — lui qui semble avoir une part mystérieuse de correspondance avec la guerre. La lutte des sexes n'est pas un vain mot et il y a un vieux vaincu en l'affaire, à savoir la femme. Mais l'alliance est obligée et la différence, angoissante, arrangée ou gommée par d'infinis systèmes n'en demeure pas moins contraignante, inévitable, socialisée, organisée. La problématique du genre, sauf à se faire idéologie extrémiste, n'est pas opposée à ce que je dis de la différence des sexes.

Quand on nomme la différence que représente un être « hors du commun », ce n'est plus le geste créateur que l'on imite (distinguer pour constituer un ensemble !), ce n'est plus le cri admiratif d'Adam que l'on répète (le différent, égal... et semblable !), ce n'est même plus l'histoire maladroite mais pourtant existante d'une différence féconde bien qu'obligée, que l'on inaugure à nouveau. C'est la DIFFÉRENCE, sauvage et sans partage, que l'on désigne ; une différence sans situation, sans site ; une différence brute que l'on ne saurait placer nulle part, de laquelle il faut *se protéger*, génératrice d'une terreur noire. Nous sommes tout à coup devant un *réel* insolite. C'est un réel trop « singulier » pour être supporté. Ce que je croyais bien connaître — moi, l'autre — ce en quoi j'avais confiance, ce qui me rassurait, se dévoile tout autre. Un aspect invisible, inattendu de la réalité, surgit « ici et maintenant » et constitue tout à coup une « menace *sans appel* » ; se produit une « irruption accidentelle du réel, c'est-à-dire d'une réalité à la fois indésirable et jusqu'alors protégée par un ensemble de représentations apparemment résistantes, solides et éprouvées¹ ». C'est ce qu'on appelle une catastrophe. Une catastrophe vient de ce que je ne savais pas que la réalité pouvait accoucher de « cela ». Je m'étais construit un monde où je n'avais pas prévu le jaillissement d'une telle différence, d'une telle particularité. Autrement dit, c'est l'altérité qui fait surface sous cette différence insituable.

Bien que sur un registre plus intellectuel, Georges Canguilhem dit la même chose au début d'un article que je ne résiste pas à l'envie de citer assez longuement, bien qu'il parle ici de monstres. Son constat vaut même en dehors de ce cas :

1. J'emprunte ces expressions à Clément Rosset, dans un petit essai philosophique : *L'Objet singulier*, Paris, Éd. de Minuit, 1979, p. 41.

« L'existence des monstres met en question la vie quant au pouvoir qu'elle a de nous enseigner l'ordre. Cette mise en question est immédiate, si longue qu'ait été notre confiance antérieure, si solide qu'ait été notre habitude de voir les églantines fleurir sur l'églantier, les têtards se changer en grenouilles, les juments allaiter les poulains, et d'une façon générale, de voir le même engendrer le même. Il suffit d'une déception de cette confiance, d'un écart morphologique, d'une apparence d'équivocité spécifique, pour qu'une crainte radicale s'empare de nous. Soit pour la crainte, dira-t-on. Mais pourquoi radicale ? Parce que nous sommes des vivants, effets réels des lois de la vie, causes éventuelles de vie à notre tour. Un échec de la vie nous concerne deux fois, car un échec aurait pu nous atteindre et un échec pourrait venir par nous. C'est seulement parce que, hommes, nous sommes des vivants qu'un raté morphologique est, à nos yeux vivants, un monstre. Supposons-nous pure raison, pure machine intellectuelle à constater, à calculer et à rendre des comptes, donc inertes et indifférents à nos occasions de penser : le monstre ce serait seulement l'autre que le même, un ordre autre que l'ordre le plus probable¹. »

Nous avons, en ces temps, abusé de l'expression « refus de la différence » et nous l'avons banalisée jusqu'en publicité. Mais c'est bien à une grande peur, déconcertante et isolée, à un prodigieux geste négateur que renvoie le « handicap »... même celui que l'on appelle léger, dans un relativisme douteux (car tout dépend de ce qu'on en ressent). Alors on se prend à le rejeter, à devenir obsessionnel, à tout vivre en fonction de la frayeur et de la gêne qu'il procure, à le délimiter et l'enfermer. Il ne faut surtout pas que la différence soit « contagieuse ». On ne peut rien en faire... il faut l'oublier ; mais comme un cauchemar, elle nous habite désormais. Alors il faut que des corps sociaux interviennent, pour nous en soulager. Pour nous aider à l'affronter, dit-on. Certes, mais d'abord pour nous en débarrasser, d'une

1. « La monstruosité et le monstrueux », *Diogenes*, n° 40, 1962, p. 29.

manière réelle ou *symbolique*, c'est selon ou les deux à la fois. C'est bien pourquoi aussi il faut affirmer que, spontanément, on ne distingue pas les degrés et les disparités : la déviance, qu'elle soit mentale, psychique, physique conduit à la même peur et au même rejet. Du reste, parvenir à différencier, à l'intérieur de cette différence de l'infirmité, sans accepter les unes pour mieux exclure les autres, est un travail difficile. Toutes les tentatives — et je ne jette ici aucun discrédit — pour gagner du terrain, pour surmonter la peur devant telle forme de « difformité », pour « vivre avec » et faire vivre avec, laissent toujours une terreur et un oubli *radical* quelque part, pour une de ses manifestations. À tous les échelons, parmi ceux-là mêmes que l'on couvre du nom de handicapés se reproduisent les mêmes refus. Chacun a son infirme « autre », qu'il ne peut admettre.

Il s'avère nécessaire d'ajouter que la peur de « l'anormal » ne se confond pas, comme on pourrait le croire, avec celle de la maladie. La coupure n'est pas toujours nette, même d'un point de vue objectif. Entre la tare et la maladie, les catégories mentales et sociales ont varié, nous le dirons, mais quelle que soit la manière dont on trace la frontière, selon les époques et les groupes, existe toujours une distinction. La maladie, par la peur de la contagion, peut toucher à la tare. Le cas du lépreux, à plusieurs périodes de l'histoire, le montre. Mais la peur de la maladie est liée à celle de la mort. Je ne pleure nullement de la même façon sur mon fils malade qui risque de mourir et sur mon enfant retardé ou paralysé. Les angoisses n'ont pas toutes les mêmes raisons. La peur de finir, ou de voir disparaître ceux qui nous sont liés, n'a pas pour motif la différence à affronter ; c'est la terreur du néant, celle aussi de perdre ce qui nous fait vivre, ce à quoi est accrochée, d'une façon qui peut être pathologique du reste, notre vie psychique. La peur de la mort, affectant toute vie, questionne certes l'humanité et, plus singulièrement, mon identité. Cependant cette peur ne me met pas en cause comme être individuel et « normal ». L'infirmité, elle, m'atteint dans ce besoin, très élémentaire et fruste peut-être, de ne pas être banni, incompris, étrange et étranger, à mes yeux d'abord, aux yeux des autres ensuite¹.

1. De nouveau G. Canguilhem : « C'est la monstruosité et non pas la mort qui est la contre-valeur vitale. La mort c'est la menace permanente et inconditionnelle de décomposition de l'organisme, c'est la limitation par l'extérieur, la négation du vivant

Mais la maladie, la mort et la « monstruosité » se rejoignent sans doute en un point : dans le désir du meurtre. Il ne faut pas se cacher que la grande infirmité, surtout mentale, fait sourdre une telle envie de la voir disparaître qu'il faut l'appeler par son nom. En germe, l'envie de tuer se porte sur tous ceux qui subissent une atteinte. La pratique de supprimer les enfants difformes, dans l'Antiquité, s'origine à un sentiment eugénique, à une volonté de race pure, et révèle ainsi ce qui réside dans le cœur humain. Ne nous faisons pas d'illusion : nous portons en nous des envies de mort et de meurtre, et la peur comme l'agressivité, y trouvent leurs racines¹. Il est bien clair que cette violence contre le différent, grâce à la socialisation, avec ses règles, ses interdits et ses institutions, se résout autrement que dans la suppression de l'infirme. Les systèmes sociaux sont plus ou moins meurtriers, c'est-à-dire plus ou moins astucieux à dévier et à canaliser la violence spontanée et sauvage (de là, l'importance de l'étude de ces systèmes que le présent livre entreprend). Sans cesse il faut se remettre en mémoire ces désirs, ces envies, ces peurs, enfouis en nous, qui se cachent et se dérobent à notre conscience claire, mais qui sont toujours existants et actifs.

Ainsi c'est la particularité que représente la malformation ou la déformation qui provoque une sorte de panique intérieure et publique. Et ce sentiment de ne pas être comme les autres induit les comportements les plus contradictoires : on peut en profiter pour s'octroyer des bénéfices, des attentions, des droits qui ne font que mettre en relief la faiblesse d'un côté et culpabiliser autrui par ailleurs ; on peut se terrer, se cacher, avoir honte et renforcer sa solitude, la créer même ; on peut exiger de soi et des autres que le handicap envahisse tout l'horizon, pour nier en contrepartie le droit de vivre des « bien-portants ». L'agressivité et les agressions que provoque le « handicap » sont multiformes, y compris masochistes et sadiques. Souvent ce peut être une bien légitime défense face à la vindicte, elle aussi polyvalente, de l'environnement. Tout

par le non-vivant. Mais la monstruosité c'est la menace accidentelle et conditionnelle d'inachèvement ou de distorsion dans la formation de la forme, c'est la limitation par l'intérieur, la négation du vivant par le non-viable », art. cité, p. 31.

1. L'expérience clinique, rejoignant la théorisation, et confortée par les études relatives aux représentations sociales, nous le dit. Voir dans la bibliographie : Sausse, Assouly-Piquet, Giami, Oé, Paicheler, principalement.

cela peut se transformer en une action raisonnée d'aides et de lutte, dans une société dont tous les rouages, et les mœurs, sont préjugés et contraintes pour le handicapé. Que ces combats soient paternalistes, syndicaux, politiques ou simplement humanitaires — et tout cela n'a pas même rang et valeur, nous le dirons plus loin — ils ne cacheront jamais, pas plus que les autres comportements, le trouble et la désorientation originaire et profonde dont il faut bien rendre compte aussi, dont il faut bien tenir compte à chaque instant.

À ce fond d'angoisse très spécifique, je ne donnerai pas l'exutoire fallacieux d'une justification, morale ou sociologique. Je crois seulement qu'elle s'enracine dans la peur du différent¹, car nous désirons la similitude, et davantage : l'identité. Notre désir de désirer comme les autres, d'être et d'avoir comme les autres² la force, quasi instinctuelle, de nous accaparer et approprier autrui, ses désirs et ses biens, l'énorme besoin d'imiter, de jouer sans cesse les mimes : tous ces vieux mécanismes sont autant d'obstacles, séculaires et archaïques, pour accepter ce qui apparaît monstruosité. La tare, somatique et mentale, nous éloigne trop de nos réactions de conformité, de notre amour du même. Y a-t-il remède à cela ?

Reconnaissons d'abord à la « personne handicapée » la fonction, très *primordiale*, qu'il remplit. Comme l'enfant pour l'adulte, la femme pour l'homme (et inversement), il est la preuve de l'insuffisance de ce que nous aimerions voir établir pour référence et pour norme. Il est cette déchirure de notre être qui ouvre sur son inachèvement, son incomplétude, sa précarité. À cause de cela, de cette différence, il peut être pris, comme l'enfant et la femme,

1. Il serait nécessaire de distinguer la problématique de la différence et celle de l'altérité. Voir J. Baudrillard, *La Transparence du mal. Essai sur les phénomènes extrêmes*, Paris, Galilée, 1990. Sur un plan historique la coupure se constate entre l'avant Révolution française, où la problématique de l'altérité permet à la fois des pratiques de réclusion et de tolérance, et le processus de démocratisation, sur le registre de la différence et de l'inclusion, mais avec l'énorme difficulté de faire vivre dans un même espace public de tels écarts. Comment quelqu'un politiquement autonome peut-il être intérieurement aliéné ? Sur cette question voir l'œuvre de M. Gauchet et G. Swain, notamment *Dialogue avec l'insensé*, Paris, Gallimard, 1994.

2. J'utilise ici, en raccourci, l'œuvre de R. Girard : *La Violence et le Sacré* et *Des choses cachées depuis la fondation du monde*, Paris, Grasset et Fasquelle, 1972 et 1978.