

**Henri-Jacques STIKER.** *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours.* Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble, 2009, 257 p.

En dépit de son titre, l'ouvrage est conduit selon une organisation thématique et non chronologique. Les deux premiers chapitres abordent les questions philosophiques, éthiques et juridiques suscitées par les personnes handicapées. Le chapitre trois discute les aspects sociaux et techniques des politiques d'intégration à l'école, au travail et leur élaboration dans la tension entre assistance et sécurité sociale. Vient ensuite un court chapitre traitant des délicates questions de la sexualité et de la place du don. Puis l'auteur aborde les modalités de représentation de la parole des personnes handicapées et de leurs familles à travers les liens entre les mouvements associatifs et l'action publique. Enfin, il resitue les débats théoriques à propos de l'émergence et des évolutions des modalités de classification des handicaps.

Il y a donc une volonté de parcourir de manière exhaustive les questions les plus saillantes concernant le handicap depuis les années 1970. Le style et l'expression sont volontairement personnalisés dans la mesure où l'auteur prend appui pour ce travail sur son implication de chercheur dans un champ social où il intervient de façon théorique et pratique depuis plus de trente ans. Ceci donne à l'ouvrage le ton d'une discussion théoriquement instruite, tout en étant en prise avec les problématiques quotidiennes liées au statut social des personnes handicapées.

Un positionnement à une juste distance vis-à-vis des personnes handicapées est d'emblée affirmé comme illusoire. L'auteur conduit sa réflexion à partir de la prémisse selon laquelle le handicap est générateur d'une ambivalence, toujours réactualisée, entre une volonté de protection, tendanciellement étouffante, et un refuge dans l'altérité radicale, porteuse d'exclusion. Il revient sur le difficile parcours philosophique de la reconnaissance de l'égalité humaine par delà les monstruosité apparentes et les différences d'entendement. Cette question s'ouvre sur le raisonnement de Locke concluant à la possibilité d'un être qui soit mi-homme mi-bête, à partir de l'existence empirique des « idiots ». Elle se prolonge chez Leibniz<sup>1</sup> qui parvient à s'extraire de l'empire des apparences. « Ce qui fait voir que nos définitions quand elles dépendent de l'extérieur des corps sont imparfaites et provisionnelles »<sup>2</sup>. Ce sont donc les questions éthiques et philosophiques

1. LEIBNIZ G. W. *Œuvres philosophiques de Leibniz. 1, Nouveaux essais sur l'entendement humain.* Paris : F. Alcan, 1900.

2. Nouveaux essais sur l'entendement humain, Alcan, 1900.

mobilisées par le handicap que l'auteur examine en premier lieu, en abordant au passage et sans détour le problème de l'avortement. Cette incursion lui permet de se situer dans une démarche qu'il veut à l'écart des partis-pris dogmatiques. En prônant une approche relationnelle de la question, H.J. Stiker invite à prendre en compte la complexité de la situation en tenant compte des relations d'une femme à son fœtus dans la dimension subjective d'une vie à venir qui inclut tout à la fois les rapports : au géniteur, à l'humanité et à la société environnante. Il plaide pour l'adoption d'une morale relationnelle en lieu et place d'une position morale de type ontologique. Loin d'une position essentialiste, c'est au contraire le risque d'une liberté responsable qu'il faut selon lui assumer. Il convoque pour cela la pensée de Paul Ricoeur et la notion d'éthique antérieure qui ne saurait se satisfaire de prescriptions morales. Cette dernière fonde le cycle de la reconnaissance qui s'appuie d'abord sur la reconnaissance de l'égalité humaine des êtres par delà leurs différences de capacité. « Tu es celui-là et j'accepte que tu sois celui-là » (p. 45). Tel est le socle primordial de la reconnaissance qui autorise ensuite à la connaissance « objective » des multiples formes de déficiences. Mais, cette connaissance ne vaut que si elle est précédée par l'attribution de l'égalité dignité et prolongée par la reconnaissance mutuelle, celle de l'autre en moi. Ici siègent la plupart des difficultés concernant la situation des personnes handicapées. H.J. Stiker met le doigt sur les réflexes spontanés, notamment en matière de formation, qui consistent à se satisfaire de la connaissance. Connaissance des handicaps quand ce n'est pas du handicap, ce moment introductif de bien des approches de formation professionnelle n'épuise malheureusement pas les modifications attendues des attitudes. Nous sommes ici devant une autre ambivalence celle du savoir comme forme de mise à distance comme nous le rappelle la psychanalyse. Sans développer ces questions, H.J. Stiker nous invite à relativiser le rôle des représentations comme obstacles à la reconnaissance des personnes handicapées. Il ne s'agit pas de nier l'existence de représentations négatives, mais le simple éclairage des capacités en lieu et place des incapacités peut rester stérile s'il n'est pas accompagné de ce mouvement essentiel par lequel les valides doivent aussi reconnaître leurs manques à travers la reconnaissance des personnes handicapées. C'est même une des vertus du handicap que d'être un antidote à la toute puissance. En cela, et en cela seulement, nous serions redevables envers les autres handicapés. C'est d'ailleurs sur la base de cette gratitude que l'auteur en viendra en fin d'ouvrage à discuter du revenu d'existence. Plus avant, c'est à une éthique en situation que nous invitent les personnes handicapées dès lors qu'elles veulent se réapproprier leur condition de vie. D'épineuses questions peuvent en découler telle que faut-il « réserver certaines piqûres ou pose de canules à des professionnels pressés ou indisponibles alors que le mari, l'épouse ou un membre de la famille sait le faire ? » (p. 71).

Armé de ce positionnement H.J. Stiker nous propose ensuite une très intéressante discussion autour de l'arrêt Perruche qui a tant défrayé la chronique il y a quelques années, au point qu'un texte fut voté sur initiative du ministre de la santé pour en annuler la jurisprudence. Sans revenir sur les éléments précis de l'affaire, rappelons que la cour avait accordé une réparation financière à un jeune adulte né gravement handicapé, suite à des erreurs médicales n'ayant pas permis aux parents d'être informés de la déficience grave de l'enfant à naître. Nous avons là un exemple paradigmatique de ces précipités émotionnels suscités par des décisions qui condensent toute une série de questions hétérogènes en droit mais existentiellement entremêlées. C'est pourquoi le dépliage minutieux auquel se livre l'auteur est précieux en ce qu'il fait le départ entre problèmes juridiques, philosophiques et sociétaux. La convergence entre les peurs professionnelles des médecins d'une «juridicisation» et celles d'une réactivation d'idées eugénistes du côté des personnes handicapées a occulté la discussion. En voulant s'opposer à juste titre aux dérives d'une humanité «*qui ne reconnaît plus que la vie la dépasse et que la mort reste une énigme*», la réaction a laissé dans l'ombre de vraies questions quant à la réparation pour des vies aussi radicalement abîmées. Encore une fois, en prenant soin de ne pas opter pour une réponse universelle H.J. Stiker nous aide à penser de manière ouverte un ensemble de situations.

Abordant ensuite la notion de vie de qualité l'auteur rappelle que celle-ci passe par le droit d'être éduqué et instruit dans des conditions ordinaires. À l'évidence, la question de la scolarisation ne souffre aucune restriction en tant que principe, il reste cependant, dès lors que la loi existe, à faire en sorte que cette scolarité se déroule dans les meilleures conditions de qualité. C'est sur le travail que H.J. Stiker concentre son analyse sur les obstacles maintenus à l'accession à l'emploi pour les personnes handicapées. Malgré certains pics de volontarisme depuis la loi de 1987 la stagnation est flagrante. À quoi l'attribuer? Pour lui le frein principal réside dans les conditions du travail. Ces dernières réduites à la tenue d'un emploi assujéti à de multiples contraintes, empêchent que puisse se déployer la dimension anthropologique du sens du travail mise en exergue par H. Arendt. Le fait que travailler sans emploi ne puisse prétendre à la reconnaissance à l'instar du travail ménager des femmes, rabat la question d'une allocation de ressources sur celle de la détention d'un emploi salarié. La réduction du faire à la question économique l'ampute des dimensions de l'œuvre et de l'action soulignées par H. Arendt. Or ces aspects manquent cruellement pour aider à la réflexion lorsque la question se pose de savoir : «*de quelles ressources disposons-nous pour vivre et agir ensemble lorsque le travail économique fait défaut ou ne possède plus les mêmes vertus intégratrices?*» (p. 104). Poser cette question sans verser dans la peur de raisonner en termes de société duale c'est là aussi un risque ouvert par l'auteur. À l'encontre du lieu commun selon lequel le système

allocataire serait désincitatif par rapport à la recherche d'emploi, H.J. Stiker ose se demander si ce n'est pas le travail qui ne serait plus incitatif? «*Il n'est pas dit que la garantie d'un droit à salaire d'existence soit contraire à l'insertion dans le travail salarié. Je souligne à nouveau que, ce que réclament les personnes handicapées à travers le travail, c'est essentiellement la dignité, laquelle est faite d'indépendance économique et participation à l'œuvre commune*» (p. 110). Doter les entreprises des organes nécessaires à ce que des personnes handicapées puissent y travailler avec leurs faiblesses et déficiences, voilà qui pourrait favoriser la création d'un espace commun, où chacun trouverait des occasions de développement personnel. Des solutions existent ou du moins sont envisageables dans un cadre pragmatique mais encore faut-il que ce pragmatisme soit étayé par une solide et indispensable réflexion théorique. Ici l'auteur nous livre quelques pistes pratiques esquissées, telle que le complément de ressource venant compenser l'abattement de salaire opéré par l'entreprise lorsque la personne handicapée ne pouvait satisfaire à l'ensemble des exigences d'un emploi. Ce ne sont pas les dispositifs techniques et administratifs qui manquent mais les capacités théoriques à même d'en justifier le sens et la volonté de dépasser les obstacles et les peurs initiales.

Dans le registre des peurs et tabous, l'auteur aborde brièvement mais clairement les questions liées à la sexualité d'une part et au don d'autre part. Concernant la sexualité H.J. Stiker pose les termes d'une réflexion ouverte, ne pas réduire cette dernière au besoin. Envisager des aides diverses à la sexualité, comme commence à le faire certains pays (Pays-Bas, Suisse), n'exonère pas de se poser là encore la question du rapport à l'autre donc du désir et du sens. Sur ce point, même si la réflexion est engagée, le poids du silence maintenu jusque récemment fait que les problématiques ne sont encore qu'à l'état d'ébauche et que le chemin à parcourir reste très important. S'agissant du don, l'auteur le traite à partir de l'exemple du téléthon. En substance, quel est le contre-don dévolu par cette manifestation annuelle en faveur de la recherche génétique? H.J. Stiker répond en évoquant l'occasion d'une fête participative et d'exploits en tous genres auxquels se livrent des participants sur tout le territoire à l'occasion du téléthon. Même médiatisé par la télévision cette donation de temps et d'argent viendrait matérialiser la promesse d'avancées scientifiques permises par la recherche génétique. Le gène promu au rang d'opérateur de lien social, comme l'évoquent certains sociologues des sciences<sup>3</sup>, tel serait la force de cet événement médiatique et social.

3. RABEHARISOA V. & CALLON M. *Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies*. Paris : École des Mines, 1999.

Du côté de la représentation de la parole des personnes handicapées, l'ouvrage évoque en détail la spécificité de la situation française qui a, faute d'intervention publique directe jusque dans les années soixante, laissé une place incontournable aux associations de familles devenues peu à peu gestionnaires d'établissements par le biais du financement de la sécurité sociale. C'est au moment de la préparation de la loi de 1975 que les grandes fédérations nationales (UNAPEI, APF, APAJH...) ont acquis, fortes de leur légitimité, le statut d'interlocuteurs privilégiés de l'action ministérielle. Pour autant, le monde associatif, bien qu'ayant acquis une forme de monopole de la représentation, reste traversé par des oppositions liées à l'histoire de son rapport, soit avec la laïcité et l'action publique, soit avec la parole directe des bénéficiaires. Ce n'est que récemment que l'on observe un rapprochement entre une tradition issue de courants politiques radicaux, aujourd'hui disparus, et ceux de la « self-advocacy » d'origine nord-américaine. Cette convergence semble se réaliser autour du concept de participation que l'on retrouve dans le titre de la loi de 2005. Bien des dilemmes restent cependant actifs dans la nouvelle situation, ils sont générés par la tension entre le maintien d'un secteur spécialisé structuré autour d'associations gestionnaires et la promotion de dispositifs d'inclusion à l'école et au travail appuyés sur une dynamique participative de regroupements d'usagers. Ici à nouveau l'auteur fait preuve d'une mesure qui semble résulter de sa longue fréquentation des acteurs et de leurs débats quant au meilleur moyen d'avancer sur la voie d'une vie autonome pour les personnes handicapées.

Le chapitre « la bataille des mots et des théories » embrasse à la fois une perspective historique tout en faisant le point sur les discussions relancées à la faveur de la loi de 2005 en France et de l'adoption de la classification internationale du fonctionnement et de la santé au niveau de l'OMS. Le parcours qui va de l'adaptation à la version 2005 du handicap en passant par la loi de 1975 est une belle occasion pour l'auteur de mettre en perspective les débats suscités par la définition du handicap et ses rapports avec la notion de maladie ou encore de dépendance. La première des oppositions à la notion de handicap est venue en 1975 des associations d'extrême gauche qui affirmaient ne pas vouloir de l'octroi d'un statut particulier dérogatoire du droit commun. Il fallait selon cette perspective que les différents corpus législatifs (santé, éducation, travail, transports...) intégrassent une accessibilité généralisée sans recourir au moyen d'une loi particulière. Ce positionnement rejoignit le mouvement des étudiants de Berkeley qui donna l'impulsion aux mouvements *d'independent living* et *disabled people international* qui réussirent un important travail de lobbying auprès des Nations Unies. C'est ainsi

que l'on a pu enregistrer le passage graduel d'un modèle médical à un modèle social du handicap. La transition s'est opérée grâce à la transition de la classification de Wood de 1980 qui installa le triptyque : déficience, incapacité, désavantage pour penser le handicap, ce dernier n'étant que la conséquence sociale des deux premières. En prenant comme description de toute vie humaine les différents plans du corps et de l'esprit, des activités et de la participation à la vie sociale, la CIF ouvre la possibilité de causes à effets réciproques entre facteurs environnementaux, pathologiques, accidentels. Nous entrons donc dans la notion de personne en situation de handicap, ce que la loi française de 2005 ne reprend pas. À cet égard, le parallélisme des définitions entre la loi de 1957 sur les travailleurs handicapés et celle de 2005 (p. 206), souligné par H.J. Stiker relativise quelque peu l'optimisme classificatoire de nombreux commentateurs. Si la pratique de ces classifications est réservée pour le moment aux seuls chercheurs elle n'engage pas moins de stimulantes réflexions sur le voisinage conflictuel entre les notions de maladie de handicap et de dépendance. La tentative de sortir le handicap des seules techniques du soin et de l'assistance qui occupe la fin de l'ouvrage est tout à fait en prise avec les interrogations renouvelées sur la question sociale en France. L'auteur se risque à avancer la possibilité de reconnaissance d'une contributivité de droit pour les personnes handicapées, sans contrepartie économique sous forme d'emploi. Cette éventualité, risquée comme une hypothèse, permet de situer le débat avec des auteurs comme P. Rosenvallou ou R. Castel qui redoutent que « salarier l'exclusion » ne conduise à une société duale. Mais, en cohérence avec son positionnement tout entier dans la modération, H.J. Stiker ne réclame que le droit de poser la question pour l'habiter, sans en fermer d'emblée la perspective comme bien souvent dans les positions péremptoires. Ceci lui permet de conclure sur le paradigme du handicap qu'il circonscrit comme notion permettant d'aborder dans un même ensemble des questions de représentations, de comportement et de politique publique. En ce sens, il plaide pour une approche de la question qui ne se réduise pas au *statut quo* de l'adaptation des environnements mais implique une transformation active de ces derniers sans toutefois mettre la question du handicap au service d'une subversion sociale généralisée.

On peut dire de cet ouvrage qu'il réussit un pari, rarement atteint dans les sciences humaines et sociales, celui d'éclairer, au moyen d'apports théoriques puisés tour à tour dans la philosophie, la sociologie, les sciences politiques, une question sociale sous ces aspects multiformes. En d'autres termes, il enrichit la réflexion sur le handicap, en tant que question anthropologique sociale et historique, sans procéder à une réduction dévitalisante telle que peuvent le faire

certaines approches strictement disciplinaires. Il s'agit donc d'un ouvrage précieux pour les chercheurs et les professionnels en ce qu'il permet de les enrôler, chacun depuis leur place, dans une formulation commune des problèmes qui les lie en les contraignant chacun à faire un pas sur le terrain de l'autre. Le prix à payer pour cette démarche est sans doute l'aspect buissonnant d'une réflexion qui déroule son propos pour éclairer l'actualité sans désertter l'histoire. Certains pourront se sentir frustrés d'approfondissements uniquement suggérés ; pour notre part, nous soulignerions le travail de problématisations successives et pertinentes à même de servir à de fructueux prolongements théoriques et pratiques. En effet, les réflexions proposées nous paraissent propices à ce que les débats, notamment sur l'actuelle CIF, sortent du cercle restreint des spécialistes pour permettre une formulation adaptée aux pratiques des divers professionnels du secteur.

Philippe MAZEREAU  
CERSE EA 965, Université de Caen Basse-Normandie