



VOIES ET VOIX DU HANDICAP

Sous la Dir. de JOUAN M.
Grenoble: Presse Universitaire de Grenoble, 2013. 224p.
ISBN: 978-2-7061-1823-4
www.pug.fr

Rédigé par des sociologues et des philosophes, en deux grandes parties (respectivement intitulées : Ethique et politique de la vulnérabilité, Expression, traduction et communication du handicap), cet ouvrage qui est le compte rendu d'une journée d'études qui s'est tenue en mai 2011 à Grenoble, a pour objectif majeur de définir les multiples *voies* ou modes d'existence du handicap, et propose d'écouter les *voix* qui l'expriment et le revendiquent.

Le handicap comme miroir de la vulnérabilité des relations et des identités : l'auteur de cette première partie, décrit la *stigmatisation* du handicap selon Erving Goffman qui définit le handicapé comme un « *individu stigmatisé qui n'est en rien différent d'un quelconque être humain, alors même qu'il se conçoit (et que les autres le définissent) comme quelqu'un à part* ». Plusieurs concepts sont abordés, entre autres : la précarité des identités sociales (tolérance de la différence, rejet ou acceptation condescendante), la fragilité des situations (exigences, interaction), la notion de vulnérabilité (exclusion, discrimination).

Les différentes théories de la justice face aux situations de handicap, chapitre écrit par S. Chavel, selon les théories de John Rawls et Martha Nussbaum, sont exposées : « *les personnes en situation de handicap ne sont pas entendues dans les décisions des principes de la justice et ne sont pas considérées comme des citoyens à égalité avec les autres* ».

P. Sanchez fait le point sur l'autonomie pour les personnes mentalement déficientes et constate qu'il est difficile de déterminer une limite applicable à tous les déficients cognitifs et déplore la complexité de la société qui marginalise ceux qui ne jouissent pas pleinement des capacités cognitives. Le modèle social du handicap est évoqué, la prise en charge sociale exige que le handicap soit délimité et donc défini et oscille entre deux pôles : médical, axé sur les déficiences et les incapacités et une explication sociale à l'existence du handicap. P. Pharo aborde deux réflexions sur le thème de la dépendance (différentes formes de dépendance), et celui de la mauvaise fortune et handicap (thème de la chance et de la malchance inhérent au concept de handicap).

La seconde partie : *traduction, expression et communication du handicap*, propose des réflexions sur les voix pour le handicap (distribution des rôles et places des différents protagonistes) et le processus du *care* (*place du souci pour autrui : sollicitude, soin, cœur, attentions, prévenance...*) dans l'éthique. La question des voix dans l'histoire du traitement de l'autisme, le rôle et la place des parents dans la prise en charge d'enfants diagnostiqués comme autistes et les enjeux de compétence dans le travail du *care* sont analysés. Dans l'organisation du *care* pour leurs enfants diagnostiqués comme autistes, la place des parents a longtemps été minorée, du fait de la responsabilité présumée des mères dans l'apparition des troubles de leurs enfants.

A. Blanc évoque la traduction des langues des déficiences et affirme que les handicapés ne parlent pas ou mal les langues locales (sons inaudibles, débit oral chaotique, langue des signes incompréhensibles). Répéter, rompre, traduire sont les trois registres permettant de mieux comprendre les handicapés. M. Guigou présente quelques points de réflexions issues de son livre *la danse intégrée*, qui vise à ouvrir aux handicapés la pratique de la danse, certaines compagnies leur ouvrent leurs ateliers et produisent des spectacles, démarche créative qui s'inscrit dans différentes manières d'envisager l'altérité.

Que signifie regarder un être humain lorsqu'il est porteur d'altérations visibles ? Telle est la question que se pose D. Moysé qui argumente sur *l'altérité et la dégénérescence qui sidèrent la vue*.

Une étude est faite sur le système d'information de santé pour la prise en charge du handicap, réalisé pour aider à la décision de gestion et médicale. Adapter le système d'information au handicap est très complexe car le handicap mélange différents problèmes (médicaux, sociaux, physiques, structurels) qui nécessitent des réponses à multiples facettes.

En postface, JY. Goffi, conclut sur la notion de dignité du handicap par cette phrase : *une personne handicapée est tout de même une personne, un être humain comme un autre et au même titre que tout autre*.