

PERFORMANCE OBLIGEE ET GENIE INVALIDE

Jean-Yves Barreyre

18 juin, Metz

Le double sens du mot « valide¹ » ne vous aura pas échappé : il désigne à la fois

- « celui qui n'a pas d'incapacités » (« qui est sain et vigoureux » nous dit le Littré) : un *homme valide* ;
- et ce qui est reconnu comme vérité ou comme résultats par le bon sens, l'autorité publique ou la communauté scientifique² : *un savoir, un certificat ou un argument valides*

Quel transport de sens étonnant dans la polysémie du vocabulaire français !³

Le transport de sens, source d'amalgames et d'équivalences arbitraires, passe par les « lieux communs » auxquels on « croit », cette croyance des évidences, celle qui s'inscrit dans les routines du quotidien, et qui soutient ce que nous pensons être nos « perspectives réciproques » (A.Schutz), indispensables au lien social, une croyance sub-cognitive, celle du plus grand nombre et celle qui nous ressemble, une croyance à notre image.

1°- Les lieux communs

Nous validons tous les jours nos lieux communs, d'abord parce qu'ils sont collectifs. Les lieux communs, substrat des idéologies, sont de nature plus profonde, plus organique, plus corporelle. Ils ne cherchent pas à convaincre comme les idéologies, ils structurent les schèmes de pensée et d'action comme disait Bourdieu. Ils ne légitiment pas la bonne conscience comme les idéologies ils la structurent, ils organisent nos perceptions du monde, ils créent du sens obvie, ils donnent forme à nos actions.

Le lieu commun, validé par l'opinion publique, se manifeste à l'esprit comme une évidence. Par exemple, c'est un lieu commun de dire qu'« *un adulte se déplace, se nourrit, communique, se soigne, se forme et travaille. Il est aujourd'hui un homme de loisirs qui fait du sport, part en vacances et se cultive. Il s'assigne dès l'enfance à faire de ses capacités des performances, étalon de la reconnaissance et de la réussite sociales. Quand il est plus jeune, il se consacre (ou est consacré) à l'éducation et l'apprentissage. Lorsqu'il vieillit, certaines tâches ou devoirs lui sont retirés* ». Ce lieu commun est conforme aux intérêts de la collectivité, il s'appuie sur une morale populaire, il est confirmé par la statistique,

¹ Qui est valable, qui a les conditions requises par la loi pour produire son effet; Qui a été recoupé et vérifié avec plusieurs sources; Qui est sain, vigoureux, en bonne santé; Qui est apte à travailler, qui n'a aucun handicap; Personne qui est saine, vigoureuse, et sans handicap

² En logique, la forme d'une argumentation est valide, si elle ne peut mener, à partir de prémisses vraies à une conclusion fausse.

³ Rappelons qu' « invalider », c'est rendre nul...

et validé de surcroît par les sciences de l'homme et de la société qui le consolide de fait dans ses fonctions routinières⁴.

2° Le culte de la performance ⁵

Mais ce qui traverse les lieux communs à tous les âges, c'est **la performance**, ou plutôt les normes cachées de la performance.

Les nouvelles idoles de la performance, éphémères par nature, battent des records, dans les champs symboliques du lien social, du sport, du travail, de la culture et aujourd'hui de la politique.

Le culte de la performance, décrit par Alain Ehrenberg façonne les lieux communs via les espaces et temps fusionnels de la « foule solitaire » (David Riesmann) qui réclame ces moments de retrouvailles collectives dans un stade, une manifestation festive, devant un écran de télévision ou un terminal d'ordinateur. Les individus, atomisés toujours plus, se nourrissent des émotions et de l'enthousiasme collectifs.

Plus, ils sont prêts à tout, comme l'analysait René Girard dans *La violence et le sacré*, pour s'extraire de **l'indifférenciation**, sortir de l'anonymat, quitte à montrer son...intimité en public ou à être performant dans l'ignominie, pourvu que leurs actes « crèvent l'écran », révèlent leur singularité dans la performance, le record, l'identification dans le lieu commun.

Notre époque se caractérise par les « identités fragiles » des individus, évoquées par Jean Claude Kaufmann dans *L'invention de soi*,⁶ des identités dirigées, (« other directed » aurait dit David Riesmann), des réflexivités dirigées « *Chacun bricole à sa façon ses ouvertures à une réflexivité plus aventureuse. Mais toujours en combinant des cadres de stabilisation du savoir avec des créneaux d'inventivité* » (p. 286).

Ces cadres de stabilisation s'inscrivent dans les lieux communs et sont partagés par tous, y compris les personnes handicapées (tout le monde partage les lieux communs). A ceci près que ces derniers ne correspondent pas aux lieux communs validés de l'individu moyen, parce qu'ils peinent à se déplacer, à se nourrir, à communiquer, à se soigner, etc. Ils n'entrent pas, ou avec difficulté, dans les routines quotidiennes. Certains tentent de se singulariser par la performance, mais ils sont perçus par les valides, d'abord par la différence.

Parce qu'ils ne correspondent pas aux lieux communs de la performance, ils sont situés, placés dans l'imaginaire des valides *dans la différence*, comprise comme une déficience, une « liminalité » dit Alain Blanc, un écart trop important à la norme et un handicap qui menace et interroge par sa présence, les challenges dans les routines quotidiennes que les valides s'imposent.

⁴ Ainsi, les « stades de l'intelligence » ou les principes de l'éducation morale dégagés par Piaget, les « normes de la communication » soulignées par Bateson et Habermas, d'observations réitérées et sans cesse réinterrogées par la communauté scientifique, devienne des modèles pratiques de la pensée quotidienne, voire des dogmes traduits en représentations et en schèmes de comportement qui « entrent en croyance » par le lieu commun.

⁵ Alain Ehrenberg, *Le culte de la performance*, (1991), Hachette Pluriel, 2003

⁶ 2004, Paris, Armand Colin

3°- Le handicap qui fait peur

La monstruosité, H.J. Stiker l'a montré après Michel Foucault, « monstre » notre propre « part maudite » qui nous effraie. La perception du handicap chez l'autre fonctionne comme **un miroir de notre improbabilité**, elle actualise la possibilité de nos propres limitations fonctionnelles qui pourraient rendre impossible à tenir nos challenges de tous les jours. Les handicaps d'origine psychiques menacent, dans nos fréquentations avec les personnes, notre propre rapport à l'existence et au monde social, et interrogent l'évidence de nos routines quotidiennes.

Mais toutes les situations de handicap ont pour même background cette séculaire aversion pour les « *inutiles au monde* » que relatait Robert Castel. Le niveau d'exigence d'autonomie et de performance imposé par nos sociétés réactive l'aversion des inutiles et des fraudeurs que le lieu commun met souvent dans le même sac, ceux qui profitent des performances obligées du plus grand nombre. Cette dichotomie ou cette catégorisation traduit la double angoisse des valides et des non valides sur leur propre force de travail social et sur leurs compétences au lien social.

3.1- Les construits sociaux du goût et du dégoût ⁷

« *Tout dégoût est originairement dégoût du contact* » disait Walter BENJAMIN ⁸. Nos dégoûts sont des rejets sensoriels (toucher, goûter, odeurs, visions) et ceux-ci sont toujours reliés idéellement à une représentation d'une pénétration forcée dans l'espace corporel ou personnel ; l'odeur d'excréments provoque par exemple une réaction de dégoût sauf, en général, lorsqu'il s'agit de ses propres excréments ou de ceux d'un bébé pour sa mère, voire pour son père ; s'asseoir dans des toilettes publiques sur un siège « réchauffé » par le postérieur d'un inconnu peut provoquer une réaction physique immédiate. C'est donc bien une perception sensorielle de contiguïté, construite et appréhendée cognitivement comme étrangère au corps de l'individu qui est à l'origine du processus de dégoût. Le dégoût se manifeste par le rejet, la répugnance, l'aversion, la répulsion, toute action visant à repousser loin de soi l'objet du dégoût.

Il est probable que chaque société humaine construise une expérience commune à ses membres du dégoût, basée sur une normalisation des corps dans une contrainte partagée de la maîtrise de son exposition : aux corps sublimés, dressés, travaillés correspondent dans l'histoire des civilisations les corps meurtris, suppliciés, violentés, monstrueux (CORBIN 2005⁹). Les goûts et dégoûts culinaires se donnent à voir dans les stéréotypes que construisent les autochtones des étrangers (le français mangeur de grenouilles et d'escargots, l'africain mangeur d'insectes, etc.). Edward HALL a montré dans *La dimension cachée* comment les tabous culturels liés aux distances physiques, aux zones ou aux manifestations du corps peuvent provoquer le rejet, l'opprobre ou le dégoût.

⁷ Ce chapitre est tiré d'une conférence donnée dans le cadre du festival « Futur composé », septembre 2005, Paris : Jean-Yves Barreyre « Sociologie du goût et du dégoût : la construction sociale du rejet »

⁸ Sens unique, 1926

⁹ A.CORBIN, J.J.COURTINE, G.VIGARELLO, Histoire du corps, tome 1 et 2, Seil, 2005

De nombreux historiens ou philosophes ont analysé l'usage social du corps accepté ou toléré ici, banni là, comme l'exposition d'une plaie et du membre difforme dans la littérature du Moyen âge en Europe et dans les rues de certains pays du Maghreb aujourd'hui ; le lapement, le reniflement et le rot, pouvant renvoyer à une manifestation de vulgarité ou au contraire, à une satisfaction voire un hommage à Dieu (« rahm dulla »).

Nos répugnances (envers l'animalité agitée, mordante ou grouillante, le sang qui coule, les ténèbres et l'abîme sans fond, le tranchant d'une arme blanche ou les excréments corporelles d'autrui) renvoie à des « régimes anthropologiques de l'imaginaire »¹⁰, qui décrivent les visages du temps et de la mort ou ceux de l'avalement et de la disparition.

Aurel KOLNAI propose dans un essai philosophique de 1929¹¹ l'hypothèse que les objets du dégoût auraient ceci en commun qu'ils renverraient à « l'expérience concrète du trépas », dans ce moment d'« excès de vie » de la chair en putréfaction, de la vie en train de s'éteindre ; les objets seraient des choses animées entre la vie et la mort.

En effet, le dégoût se manifeste « par une réaction plus somatique que psychique devant un type d'objets présentant une certaine qualité matérielle, comme la « viscosité », le gluant »¹². Le dégoût ne s'attache jamais au non organique, à l'inanimé. Ce n'est pas le squelette qui nous dégoûte, c'est le cadavre encore chaud, ou la chair en putréfaction, animée d'animaux grouillant de vie ; nous n'avons pas d'aversion pour les déchets mais pour « l'éclat de la pourriture » avec ses odeurs et ses couleurs criardes, sa vitalité et son « intensification de la vie » ; ce n'est pas l'excrément séché qui révulse mais la matière fécale fumante et odorante, la « putrescence du vif » dit KOLNAI. Le gluant, le visqueux, le poisseux comme la vermine rampante grouillante, adhérente ou agglutinée, tous ces objets de dégoût ont ceci en commun d'être animés et de renvoyer à une intensification de la vie qui se meurt. De plus, la manifestation perceptive est souvent soudaine et surprenante, mobile toujours, comme le sont l'odeur inattendue et agressive d'un cadavre, le bondissement d'un rat ou le surgissement d'une bestiole rampante.

Si la fabrique du monstrueux, - par une figuration d'un corps hybride entre l'homme et la bête¹³-, s'est peu à peu tarie grâce aux progrès de la science et à l'éducation des masses¹⁴, si même l'idée de dégénérescence a reculé après le traumatisme de l'expérience nazie, les corps infirmes, pour reprendre l'expression de H.J.STIKER, occasionnent toujours peurs et angoisses, dans une société qui survalorise le corps jeune, exècre donc la dégénérescence physique et qui évacue du quotidien les images de la mort.

¹⁰ Gilbert Durand, *Les structures anthropologiques de l'imaginaire*, 1969, Paris, Bordas

¹¹ A.KOLNAI *le dégoût*, (1929) 1997, Ed. Agalma, diffusion Seuil. Jean Paul SARTE dans *l'Être et le Néant* et Georges BATAILLE dans ses *Œuvres complètes* feront référence à ce petit essai phénoménologique rare

¹² Claire MARGAT, préface de l'ouvrage d'A.KOLNAI

¹³ Voir texte de de John Locke « Essais sur l'entendement humain » reproduit dans la revue *Alter*, Vol 4 n°2 Avril/Juin 2010

¹⁴ Jean Jacques COURTINE « le corps inhumain » in A. CORBIN et all, *Histoire du corps* Tome 1 « de la Renaissance aux lumières »

Pour qu'une personne devienne objet de dégoût, il faut que s'enclenchent chez celui qui est dégoûté **deux processus mentaux** :

- Il faut d'abord que les individus des populations en risque de dégoût, soient **réduites à leurs stigmates** ou aux manifestations organiques de leurs corps : ainsi sont parfois perçus les vieux, les bébés pour certains hommes, les femmes au moment des menstruations, certains SDF et certaines personnes handicapées. Le processus est toujours le même¹⁵ : il part d'une perception sensorielle de l'autre, ou de l'autre réduit à une matière, une odeur, une image, perception vécue comme pénétration violente de l'espace corporel ou personnel et provoquant un rejet (une répugnance, une répulsion, une aversion, etc.) et renvoyant à de « l'animé qui trépasse » par sa consistance (molle, visqueuse) et sa relation entre le dégoût physique qu'il engendre et le dégoût moral auquel il renvoie.

La perception sensorielle n'est pas forcément déclenchée par une matière (bave, excréments) mais parfois par une manière d'être ou de communiquer avec les autres liée à la déficience ou la maladie et provoquant une aversion physique brutale. C'est le cas par exemple dans certaines formes de communication de personnes handicapées mentales ou souffrant de troubles autistiques ne respectant pas les codes locaux des distances et du toucher ou développant des attachements verbaux intrusifs et itératifs qui provoquent la répulsion. On peut parler en ce cas de viscosité mentale, bien connue des parents et cliniciens¹⁶. Ici, comme pour les autres objets de dégoût, « on craint de se *salir* avec l'objet, on craint qu'il ne nous colle après, et peut être craint-on aussi d'entrer en communauté avec lui, d'établir avec lui une relation durable, déteignant sur le moi, portant préjudice à la personne » (KOLNAI, p. 83)

- Il faut ensuite que le sens obvie « déplace » le **dégoût physique vers le dégoût moral**, qu'il attribue au dégoût physique des qualités morales ou plutôt immorales (vitalité excessive et déplacée, sournoiserie, malignité cachée, nullité futile, mollesse morale, veulerie). Pour cela la relation à l'autre doit être trouble, ambiguë, équivoque, bref relevant essentiellement de la méconnaissance ou du refus de connaître.

3.2 – Assumer nos corps vivants

Les dégoûts du corps de l'autre repose sur une abstraction, voire un rejet de nos corps vivants cachés sous l'impératif des corps parfaits. On peut prendre ici l'exemple de la bave qui coule au restaurant ou à la cantine sur la lèvre d'une personne souffrant d'infirmité motrice cérébrale et qui peut écœurer les clients ou les collégiens qui « ne voient plus que ça ». L'attirance provocatrice, vertigineuse de la bave comme surplus vital, attise la tentation de contact en même temps que la bave, comme relâchement incontrôlé de la substance, actualise le processus mortifère, l'évocation du corps en train de mourir.

Or, les spectateurs dégoûtés dans l'instant, le plus souvent ont « oublié » que leur propre corps sécrète en permanence une salive qui est, de manière inconsciente, régulée par leurs glandes salivaires, retenue par les muscles

¹⁵ Déjà décrit par Primo Levy après son expérience des camps de la mort

¹⁶ Merci à Annie CADENEL pour cette suggestion

faciaux et dont le surplus éventuelle est avalée de manière mécanique. En moyenne, nous produisons, chacun d'entre nous, 1,5 litres de salive par jour et nous avons 2000 déglutitions spontanées. Mais la déglutition dans l'imaginaire collectif renvoie à « l'intimité digestive » et ne peut être représentée qu'à l'intérieur et à la température du corps. Or le dysfonctionnement corporel de l'IMC est perçu d'abord comme surplus de matière dégoulinant de manière incongrue avec la consistance froide et gluante d'une sécrétion mortifère. Ramener la bave à un dysfonctionnement de la mécanique corporelle est déjà un changement de point de vue qui contrarie le sens obvie.

Chez les jeunes, plus adeptes peut-être des premiers rapports amoureux s'exprimant par le baiser, il est possible de faire comprendre la relativité de la perception de la salive en la comparant avec celle du « **baiser brûlant** » où on partage avec un ou une autre, magnifié(e) le plus souvent par le processus amoureux, un mélange de salives qui, prises qu'elles sont dans deux bouches fermées, gardent la température du corps (qui elle a tendance à augmenter !). Par contre, si juste après le baiser, un peu de salive s'égaré sur le menton du ou de la partenaire, celui-ci ou celle la l'essuiera dès qu'il ou elle s'en apercevra, et il n'est pas dans les codes sociétaux d'aller lécher la salive froide sur son menton de l'être aimé. Pourtant, entre le baiser brûlant et la salive intempestive devenue bave, il ne s'est passé en général que quelques secondes au cours desquelles les perceptions et représentations peuvent basculer.

Chez les adultes, notamment ceux vivant en couple, il est possible d'échanger sur les conditions de la tolérance des effluves et odeurs corporelles ou plus généralement les conditions d'une acceptation et d'une maîtrise du dégoût dans les couples.

4°- Le handicap qui nous fait rire

Pour Daniel Sibony¹⁷, le rire est un « *entre-choc ou événement entre deux niveaux d'être, de pensée, d'expression* » (p10). Il est « **une secousse d'identité où l'on se perd et se retrouve** » (p22). Il « *mobilise ou fait vibrer une coupure intérieure qui nous travaille ; entre l'intime, et le social, le visible et le caché, la loi normale et la parole inspirée qui risque de la subvertir* » (p107).

¹⁸

Le rire dont il est question peut être moquerie, raillerie, ironie, dérision, mais il ouvre aussi une faille du sens, il pénètre nos « coupures intérieures », fraie avec l'absurde et le non sens, qui renvoient à notre finitude et à l'incertitude des choses et de nos vies. Il est, en ce sens, un média relationnel qui aborde par l'humour le mystère de la condition humaine. Les « **fous rires** » (le terme est très parlant) que partagent un valide et une personne handicapée sur des situations d'incapacités (de l'un et de l'autre d'ailleurs) sont souvent des moments d'intimité profonde où chacun révèle à l'autre sa propre condition humaine et s'en libère le temps d'une « crise » de rire.

¹⁷ *le sens du rire et de l'humour*¹⁷, O Jacob, 2010

¹⁸ Cf Brigitte Bouquet, « L'humour dans les différentes formes du rire » in *Vie Sociale*, Juillet 2010

Cette « échappée belle » dans le rire partagé suppose qu'on dépasse les prévenances débilitantes et inévitables de la fausse morale, celle qui évite d'aborder l'incapacité de l'autre en supposant qu'il est a priori « incapable » d'en rire avec nous. En ce sens, les dessins de Jiho dans la revue *Lien social* sont un bel exemple d'un humour corrosif et plein d'humanité.

5°- Le handicap qui nous pèse :

On a souvent décrit le handicap par la charge qu'il représente pour la personne, pour les proches et pour les finances publiques. La notion de « prise en charge » vaut son « pesant » d'or symbolique.

La première illustration est celle d'une conversation d'une personne valide avec une personne dont l'incapacité motrice cérébrale ra - lent - tit...con...si...dé...rable.....ment....le ...débit.....ver...bal.....Je m'aperçois que vous voyez ce que je veux dire.

C'est qu'il n'y a pas de place dans les espaces de discussion et de délibération tels qu'ils sont construits aujourd'hui pour les limitations fonctionnelles en matière de communication. Habermas, à la suite des travaux de Grégory Bateson, a posé les conditions ou les principes d'une éthique de la discussion.

La question est de préciser dans quel cadre une discussion devient une *procédure* permettant de construire un point de vue impartial capable de refléter nos choix pratiques. Cette construction suppose le fait même de la diversité des points de vue individuels et elle tente d'élaborer une **procédure de coopération intersubjective**.¹⁹ Or, cela « pèse aux valides » de s'engager dans une discussion avec une personne avec des limitations fonctionnelles de communication, qui « cassent le rythme » des formes routinières de la pensée et de l'action.

Ce qui est en cause est **la légitimité** ou de la confiance a priori dans la légitimité **du discours de l'autre**.

Or la légitimité dans le discours renvoie elle aussi à des échelles de valeur (diplômes, certifications) mais aussi à des croyances (notoriété) et des lieux communs. Dans une récente recherche sur les conseils consultatifs territoriaux des personnes handicapées, un des résultats étaient la très forte *disproportion de la légitimité des discours*, entre d'une part les administrations et les experts et celle des personnes d'autre part. Le CEDIAS travaille particulièrement sur la question de l'expertise des usagers.

L'étude précitée montre que les valides ne font reposer l'expertise des personnes handicapées que sur leur propre expérience de vie, ce qui n'est pas un point de vue universel, et conçoivent l'empathie que dans un seul sens, des valides vers les invalides. Ces deux « lieux communs » entravent fortement la possibilité d'un accord sur les normes de la discussion.

¹⁹ Serge Carfantan, *Philosophie et Spiritualité*, Leçon 122, discussion et polémique, 2005

La grande majorité des instances de consultation des personnes handicapées sont occupées encore par des *représentants* des personnes. La raison principale, à notre sens, est que la société française ne prend pas en compte, n'entre pas comme élément de la problématique de la démocratie participative, la question des limitations de communication et la construction des espaces discursifs.

Les difficultés physiques, neurologiques ou organiques d'expression orale (personnes sourdes, souffrant d'IMC), les difficultés de maintien de l'attention, d'accès à l'abstraction, d'usage de la langue, de synthèse, d'usage policé d'association d'idées (personnes souffrant de déficience mentale, de troubles psychiques, de TCC), ne sont pas prises en compte en tant que telles : elles sont **tolérées dans des espaces pléniers de délibération** portant sur le handicap, mais sont évacuées au quotidien et peu étudiées dans une visée pragmatique d'améliorer l'empowerment des personnes handicapées. La dimension éthique de la discussion chère à Habermas ne tient pas compte des personnes handicapées, en France aujourd'hui.

Aucun espace officiel de délibération en France n'a été précédé d'une réflexion sur les normes concertées de la discussion. Et ce n'est pas l'introduction d'interprètes, de décodeurs ou d'écrans géants qui peuvent se substituer à ce processus nécessaire de construction intersubjective. Le seul contre exemple que je connaisse est le CRCCH d'Ile de France (Comité Régional Consultatif des Personnes Handicapées) dans lequel la moitié des membres (24) sont élus sur liste AAH et qui regroupent des personnes avec handicap moteurs, sensoriels, intellectuels et psychiques. Cette expérimentation a permis une interconnaissance des élus aux handicaps différents qui a été soulignée dans les entretiens avec les personnes elles mêmes. Mais les trois quarts des associations, représentées par des valides dans le deuxième collège, ont déserté les réunions, usés par les débats sans fin sur le règlement intérieur et les procédures de communication....

Un autre exemple concernant une recherche en cours (mesure 28 du Plan Autisme) : la méthodologie prévoyait des « focus group » avec des personnes Asperger et les chercheurs s'étonnaient de la difficulté de réunir des volontaires Asperger pour y participer, sans avoir interrogé et négocié avec eux les conditions même de la discussion et de la construction de l'espace discursif conçu d'entrée en face à face collectif.

Il est intéressant de se pencher sur l'irritation ou l'agacement intérieur qu'éprouvent les valides en interaction avec une personne avec limitations fonctionnelles en communication verbale. Ces affects traduisent un sentiment de « temps perdu », un temps dévalué qui manque d'intérêt.

Ici comme ailleurs, les valides sont en **challenge de performance** dans un temps occupé par un agenda où se jouent au quotidien leurs différentes identités sociales (le parent a des courses à faire, un travail à finir, des coups de fil à passer, une soirée à préparer, un livre à lire, un entraînement à ne pas manquer). Il n'y a pas de place dans l'agenda pour un échange trop long dont la plus value est incertaine. L'échange *pèse du poids du temps perdu* tant le temps occupé repousse dans l'imaginaire des valides l'arrivée inéluctable d'un temps figé qu'est la mort. C'est Chronos chez Prométhée.

Pourtant dans le quotidien, les bonnes manières prennent le dessus, d'abord parce que les mauvaises manières pourraient égratigner les identités fragiles des valides. La stratégie la plus efficace est donc d'abord celle de l'évitement.

Mais le poids du handicap pour les valides prend de l'ampleur dans les **espaces clos**, loin du regard social. L'émission récente « les Infiltrés » consacrée à un reportage en caméra cachée dans un hôpital psychiatrique de la région parisienne venait actualiser ce que disait Goffman de l'hôpital Saint Elisabeth et ce que dénonçait il y a trente ans l'antipsychiatrie. Des valides, dans un espace clos, avec des personnes sujettes au délire, aux difficultés de communication, aux répétitions verbales, s'ils ne soumettent pas leurs routines quotidiennes à un projet (thérapeutique, éducatif, pédagogique, voire personnel) qui donne du sens à leur présence et à l'intersubjectivité avec les personnes qui fréquentent ce même espace, passent de l'irritation et l'agacement, puis à l'irrespect, à la raillerie et à la maltraitance. A l'extrême, on a connu ce que produisaient les « camps » à différentes époques.

Dans toutes ces nuances du handicap qui nous pèse, on retrouve un plus ou moins grand écart de représentation de ce qu'est une condition humaine partagée. Moins il y a de transcendance, plus la notion de condition humaine se réduit à un présent de survie ne concernant que soi. L'autre différent est au mieux un frein, au pire un non humain. Les gradations sont infinies.

6°- Le handicap qui nous libère

Le handicap, c'est d'abord la différence, **l'écart à la norme** par la limitation fonctionnelle. Et dans une société où la réussite sociale est basée sur la concurrence et la compétition, cette différence là nous ne voulons pas la voir traverser nos trajets quotidiens balisés par nos agendas.

Pourtant cet écart à la norme introduit le détour, le pas de coté, le doute, bref tout ce que George Balandier ou Edgar Morin situent **à l'origine de la connaissance**, et de la « connaissance de la connaissance », ce que les philosophes estiment être une condition nécessaire à la posture philosophique, et qui permet pour le moins un retour philosophique sur l'idéologie de la performance qui aliène les « capacités » (Amartya SEN) des valides, c'est-à-dire qui oriente et restreint leur scénarii de vie. Le handicap rappelle qu'il peut y avoir des « hors soi » des rôles sociaux.

Le détour, le pas de coté, le bricolage obligé créent aussi des paradoxes de sens et d'émotions et est aussi à l'origine de l'art. Ce n'est pas fortuit que nombre d'artistes étaient et sont des personnes avec incapacités. Or, aujourd'hui les rôles sociaux se construisent dans une esthétique qui ne repose plus sur des canons éternels et qui s'origine vers cette étymologie d'« aïsthesis », « le ressenti en commun » (M. Maffesoli), des ressentis en commun qui n'échappent pas aux lieux communs mais où les constructions identitaires éphémères recherchent de la singularité, de l'innovation, de la différence.

L'intersubjectivité des valides et des personnes handicapées permet cette ouverture, cet échappement, cette liberté, à la condition d'envisager de s'abstraire du temps et des espaces routiniers.

Nietzsche disait que ce qui le répugnait le plus chez « les gens de bien » c'est que « *leur vertu ne leur sert qu'à vivre plus longtemps et dans une aisance pitoyable* ». Il serait consterné par nos joggeurs du dimanche. Nietzsche, qui a terminé sa vie à l'HP...

7°- Le génie invalide

Tous nos entretiens de nos recherches soulignent l'ingéniosité développée par les personnes handicapées pour se « maintenir » dans le milieu ordinaire, celui partagé par tous, quand on est un homme une femme extraordinaire : combien de stratégies, d'invention, de créativité, d'attention, d'écoute et d'observation des plus nombreux, à leurs règles, leurs schèmes obligés, leurs espaces et leurs temps.

Ingéniosité des personnes elles mêmes et ingéniosité de leurs proches.

Ce génie invalide se construit dans le combat et dans le parcours de combattant ; c'est un **génie de l'adversité**. Les grecs avaient un nom pour cette forme si particulière d'intelligence qu'il appelait la Métis, cet art des saisir les occasions et les moments propices. On se rappelle que c'est Zeus qui avale Métis pour atteindre l'immortalité et ne pas périr sous les coups de ses enfants (Chronos, encore..).

Le **génie des proches** les amène à obtenir l'impossible pour leur enfant ou leur parent handicapé. Leurs capacités construites dans leur parcours de vie pour saisir les occasions, pour jouer sur des ambiguïtés des normes, concevoir des dispositifs spécifiques et intégrés au droit commun est parfois stupéfiant.

La **métis obligée des personnes handicapées** leur demande une attention de tous les instants, nécessite de penser les déplacements, les rencontres, la vie domestique et sociale sous contraintes. Cette ingénierie est le plus souvent ignorée voire méprisée comme si ces formes d'intelligence ne relevaient pas de la connaissance et de l'intérêt collectif.

Certaines initiatives prouvent bien sûr le contraire : la mise au point par Thalès, d'un avion pouvant être piloté par des personnes avec handicap moteur, le festival Orphée à Versailles qui réunit chaque année des compagnies internationales de musiciens, de danseurs et de comédiens handicapés d'un très haut niveau artistique, l'œuvre d'artistes comme celle du poète Joë Bousquet dont parle Joseph Rouzel dans un récent ouvrage collectif²⁰, l'intégration dans le cirque contemporain (Archaos, cirque Plume) de personnes handicapées dans des prestations où ce n'est plus la performance ou la prouesse qui est l'étalon de la qualité de ce qui est offert au public, mais la poésie, l'émotion, la rencontre...tout cela esquisse un début de validation du génie invalide. « Transformer le plomb de la souffrance en or » ou considérer « le symptôme comme œuvre d'art » (J. Rouzel, op.cit.) ne relève pas seulement de l'initiative privée des personnes en situation de handicap ou de leurs proches, cela relève

²⁰ Joseph Rouzel « Le sujet n'est pas handicapé » in Stéphane Pawloff, *l'art d'inventer l'existence*, Paris, Erès, 2010

de notre rapport collectif au monde social, et de ce qui pourrait être un principe éthique de nos perspectives réciproques.

8°- Commencer par changer le regard de l'Etat

Une dernière chose, à la fois plus sérieuse et plus futile. On l'a vu, ce qui peut rendre plus supportable leurs situations, aux personnes avec handicap et à en leur entourage, c'est le **changement du regard** des autres.

Et ce regard prend aussi sa source dans la façon de nommer ou de qualifier une personne ou une situation, surtout lorsque cette appellation ou cette qualification est véhiculée par les **grands organismes officiels** chargés de recenser et de connaître la population d'une formation sociale.

Jusqu'à présent, la quantification et la localisation des personnes ayant des handicaps, telles qu'elles sont diffusées par les organismes chargés des enquêtes populationnelles, se fait à partir de la catégorisation **des maladies** ou par celle **des déficiences**. L'une et l'autre réduisent les personnes à leurs troubles ou à leur hypothétique déficience.

Le travail actuel de la CNSA pour mettre en place un système d'information partagée pour l'autonomie des personnes handicapées (SIPAPH), en faisant remonter notamment les informations recueillies par le GEVA, propose de qualifier la population en manque ou en perte d'autonomie, à partir de leurs modes d'accès aux domaines de vie participant à leurs bien être social, en portant l'attention sur « **les limitations d'activités** » dans ces domaines.

Ce n'est pas la même chose de comptabiliser des personnes schizophrènes, infirmes moteurs cérébraux, déficients psychiques ou malades mentaux et de comptabiliser des personnes ayant des difficultés dans les domaines de la communication, des relations avec autrui, des activités sociales, voire de la vie domestique et de l'entretien personnel. .

(Que des chercheurs croisent ensuite les difficultés dans les différents domaines de vie et des catégories cliniques est tout à fait important.)

Mais faire apparaître la seule catégorisation pathologique (ou déficitaire) comme un sens obvie, « surgissant » dirait Roland Barthes, dans des enquêtes grand public, ne peut que nourrir tous les fantasmes, surtout lorsque la même catégorisation est reprise par les journalistes dans les fait divers pour résumer ce qu'est un auteur d'un acte criminel.

Je considère donc que, dans sa fonction d'information officielle du public sur des situations particulières de vulnérabilité, la « trame du Géva », en attribuant une qualification civique aux personnes qui peuvent par ailleurs se comprendre sous de multiples identités (malades, patients, résidents, travailleurs, citoyens), la trame du GEVA fait en la matière, **œuvre de salubrité publique**

On pourrait dire en conclusion que le handicap nous fait peur, parfois nous dégoûte, nous fait rire, nous pèse et nous libère.
La vie si courte de notre condition humaine aussi.

Jean-Yves Barreyre,
Juin 2010