



HAL
open science

“ Connaissance par les gouffres ”. Expertise de l’intérieur, autoreprésentation, pairémulation

José Puig

► To cite this version:

José Puig. “ Connaissance par les gouffres ”. Expertise de l’intérieur, autoreprésentation, pairémulation. La nouvelle revue de l’adaptation et de la scolarisation, 2016, 2016/3 (75), pp.19-30. hal-01882104

HAL Id: hal-01882104

<https://inshea.hal.science/hal-01882104>

Submitted on 4 May 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

« Connaissance par les gouffres ¹ »

Expertise de l'intérieur,
autoreprésentation, pairémulation

José PUIG
Directeur de l'INS HEA

Résumé : Le discours et les interventions publiques des personnes handicapées expriment de plus en plus fréquemment un refus de l'assistanat et de la protection et de tout ce qui risque de les maintenir dans un rôle d'objet. Mais leur émancipation se heurte à des résistances des acteurs du soin, de l'action sociale, de la recherche scientifique et du pouvoir associatif. Les diverses stratégies employées par les personnes handicapées face à ces obstacles pour intervenir directement dans la cité reflètent plusieurs interrogations fondamentales des sociétés démocratiques.

Mots-clés : Autoreprésentation - Développement du pouvoir d'agir - Pairémulation - Participation sociale - Recherche participative - Témoignage.

Learning through overcoming obstacles

Expertise from within, self-representation, peer emulation

Summary: Discussions and public statements by disabled persons increasingly express the refusal to be dependent and protected, the refusal of everything that seeks to keep them as objects. But the emancipation of disabled persons confronts resistance on the part of professionals in the fields of care, social action, scientific research and different associations. The various strategies used by disabled persons to overcome these obstacles so they can play a direct role in society reflect several fundamental questions in democratic societies.

Keywords: Empowerment - Participatory research - Peer Counseling - Self Advocacy - Social Participation - Testimony.

PRISE DE PAROLE, PRISE DE POUVOIR ?

Depuis plusieurs décennies, et en France plus récemment sans doute que dans d'autres pays d'Amérique ou d'Europe du nord, les personnes handicapées occupent une place de plus en plus visible et surtout de plus en plus audible dans la vie publique et dans la société.

Historiquement on considère que les premières initiatives d'expression politique de personnes handicapées en France se rattachent à la tonalité des mouvements radicaux « *soixante-huitards et anarcho-syndicaliste* » (Stiker, 2009, p. 173) et en

1. La formule « *Connaissance par les gouffres* » est empruntée à un titre d'Henri Michaux. C'est l'un des textes dans lesquels il a tenté de décrire de l'intérieur le dérèglement de la raison et des sens provoqué par la prise de drogues, en particulier la mescaline, combinant restitution littéraire et observation scientifique.

réaction au discours dominant et jugé monopolistique des grandes associations gestionnaires d'institutions médico-sociales. Ce courant a progressivement découvert les concepts d'*Independant living*, *Mainstreaming*, *Empowerment*, *Disabilities Studies*, non-discrimination, *Access for all*, etc., tels que, notamment, le mouvement *Disabled People's International (DPI)* les a développés aux États-Unis à partir des années soixante, puis en Europe, dans la mouvance des combats d'émancipation des femmes, des minorités raciales ou des homosexuels (Stiker, 2009 ; Gardien, 2010). L'une des conséquences très visible de cette dynamique est une généralisation du principe de la participation directe de personnes handicapées aux publications (Gardou, 2009 ; Gardien, 2012) et aux débats publics sur le handicap.

Ce texte, sans prétention scientifique, prend son inspiration dans une expérience de vingt-cinq années d'action professionnelle et associative, de lectures, de rencontres, au cours desquelles, nous avons eu l'occasion de fréquenter un grand nombre de publications et de débats, colloques et conférences, ce qui nous a permis d'observer, à travers leur organisation et leur mise en scène, l'évolution de leur rhétorique, de leur dramaturgie et de leurs rituels. Les personnes handicapées y ont tenu et y tiennent divers rôles, de l'absence compète à la distribution d'emplois divers : figurants plus ou moins muets, exemples exhibés, figures d'illustration ou de cautionnement, comparses d'intervenants valides, seconds voire, plus rarement, premiers rôles.

Notre propos cherche à réfléchir à trois aspects de ces transformations de la relation entre discours public sur le handicap et parole des personnes handicapées elles-mêmes : certaines des formes que peut prendre cette participation, les statuts ou postures revendiqués par les personnes handicapées qui portent cette parole et, enfin, la place qui leur est faite sur la scène universitaire, dans le discours associatif et plus largement dans l'espace social.

LE TÉMOIGNAGE ASSERVI AU DISCOURS EXPERT

Il est donc devenu fréquent, presque obligatoire ou, en tout cas, politiquement correct, de solliciter le témoignage de personnes handicapées dans toute manifestation, conférence, colloque, table ronde, etc. traitant d'un sujet en relation avec le handicap. C'est souvent sous la forme assez simple d'un récit permettant à un *témoin* handicapé de parler de son parcours : la personne vient sur scène, dit son nom, son âge et, en général, elle rend hommage aux savants valides qui l'on fait venir : médecins formidables, directeurs d'établissements exceptionnels, rééducateurs merveilleux. On l'applaudit, elle quitte la scène. Mais son apparition est ensuite inévitablement et constamment invoquée à la fois comme un grand moment d'émotion et, de façon plus ou moins explicite, comme une preuve par l'exemple de la vérité ou de la vertu des propos tenus par les savants et experts valides. Ce qui est salué c'est bien l'apparition du handicap plutôt que le discours singulier de la personne qui consiste d'ailleurs parfois en un propos assez naïf, appris avec l'aide d'un professionnel et récité plus ou moins maladroitement.

On observe au passage que ces témoins handicapés produits au bon moment sont très habituellement désignés par leur seul prénom et fréquemment tutoyés, quel que soit leur âge, ou au moins traités avec une familiarité très bienveillante mais très condescendante, voire infantilisante. Lorsque la forme de la séance est, par exemple,

une table ronde, chaque intervenant a en général devant lui un cavalier avec prénom, nom de famille et titre ou profession ; mais le *témoin* handicapé, lui, n'a, dans le meilleur des cas, que son seul prénom. Ce témoignage du profane se trouve donc soigneusement encadré voire inséré dans le discours expert, à titre d'illustration (« *Voilà un échantillon de ce que je vous dis.* »), à titre de preuve expérimentale (« *Voyez comme ce que je vous dit est vrai puisque c'est publiquement confirmé par un usager.* »), voire de caution morale (« *Entendez comme ce que je fais est bon.* »). Il n'est donc pas difficile de repérer dans ces dispositifs le mécanisme d'infantilisation et d'asservissement de la parole de l'usager dont toute forme de raison sociale a disparu au profit d'un seul prénom et de l'appartenance à la catégorie, abstraite et générique, du handicap. On pourrait décrire d'autres variantes de ces scènes : présentation d'un spectacle sur le modèle de la fête d'école, exposition vente de travaux réalisés, démonstration de fabrication en atelier, etc.

Cette boucle de légitimation réciproque entre l'expert valide et le témoin handicapé montre en réalité que ces deux personnages appartiennent en fait indissociablement à une seule et même figure et à un même discours et même processus de stigmatisation : « *le rôle du normal et celui du stigmatisé appartiennent au même complexe : deux coupons de la même étoffe* » (Goffman, 1963-1975, p. 153). Leur combinaison a pour finalité de « *préserver la situation sociale en cours. La vigilance de chacun doit être assez soutenue, ajoute Goffman, pour que, si l'un des membres manque à employer certaines techniques adaptatives, l'autre sache aussitôt sauter sur la scène et reprendre son rôle* » (Idem, p. 156²).

Cet excès d'émotion et de condescendance conduit certaines personnes handicapées à rejeter en général cette forme même du témoignage. C'est le cas d'Élisa Rojas, (Gardou, 2009, p. 68) qui renvoie dos à dos, comme « *les deux faces d'une même médaille* », la compassion et l'admiration ainsi mises en scène. La personne handicapée héroïsée dans la démonstration publique y subit une violence symbolique qui enchâsse son discours dans celui de l'expert valide à des fins d'illustration ou de cautionnement scientifique ou moral. Cette violence passe par un mécanisme subtil d'élimination symbolique : la personne handicapée est d'autant plus acceptée qu'elle contribue par sa prestation, son expérience ou son discours à entretenir l'image du bon handicapé qui surmonte ses difficultés et les singularités de son existence en réalisant une performance ou en faisant montre de qualités, exceptionnelles au regard valide, mais plus ou moins réelles et plus ou moins imaginaires et surtout faiblement généralisables. Elle parvient ainsi à éclipser sa condition spécifique de personne handicapée et à se laisser déposséder de son imaginaire propre. C'est cette rhétorique que dénoncent des auteurs *handis* (Blanquer et Dufour, 2011) notamment lorsqu'ils analysent ironiquement « *les noces du courage et du handicap* » dans lesquelles la personne handicapée se produit « *comme chair à canon contre sa*

2. Joseph Schovanec, porte-parole des personnes autistes de haut niveau, très fréquemment invité à prendre la parole, analyse finement et ironiquement son rôle de « *saltimbanque* » officiel de la cause des personnes autistes. Nous l'avons même entendu faire très pertinemment référence à une brève nouvelle de Kafka, *Communication à une académie*, dans laquelle un ancien singe est invité à faire une communication savante à l'académie des sciences, invitation à laquelle il ne peut répondre, expliquant que la condition qui a permis son invitation est justement son renoncement à sa « *condition simienne* » : le singe savant ne peut plus parler comme singe. (F. Kafka (1990). *Un artiste de la faim et autres récits*. Folio, p. 154-168).

propre chair [...]. Une chair rendue chimérique par un mariage forcé entre l'espérance d'une puissance valide et l'empêchement d'une symbolique handie » (Blanquer et Dufour, 2011, p. 33). On trouve fréquemment de tels exemples dans la littérature populaire et dans les media : *Ne dites pas à ma mère que je suis handicapée : elle me croit trapéziste dans un cirque* (titre d'un ouvrage de Charlotte de Vilmorin paru aux éditions Grasset en 2015) ou : *Les prouesses de Dorine, première femme handicapée pilote de voltige* (titre du *Parisien* du 22 mai 2015).

Cette volonté de se mettre en scène pour acheter sa place dans le monde valide en inversant l'effet du stigmaté n'est pas nouvelle. On la retrouve par exemple dans l'histoire du nain *Joujou* (Borulawski, 2008) qui, après avoir servi de jouet humain dans les salons aristocratiques de l'Europe des Lumières, entreprit de se produire lui-même en spectacle puis d'écrire ses mémoires (1788). Volonté mais aussi nécessité, car il fut contraint de devenir lui-même organisateur de ses exhibitions lorsque, ayant contre la volonté de sa maîtresse, décidé vers l'âge de quarante ans de se marier, il sera chassé et réduit à trouver de cette façon ses moyens d'existence. Et si Borulawski adopte systématiquement le point de vue valide en mettant en scène son nanisme et en cultivant la curiosité qu'elle suscite, s'il se prête apparemment avec complaisance à tous les jeux mondains auxquels on le soumet, transparaissent cependant, à demi-mot, dans ses mémoires, les souffrances causées par les vexations et humiliations qu'il eut à subir au cours de sa longue existence (1739-1837) : « *On se tromperait cependant beaucoup.* », écrit-il par exemple après avoir surpris la conversation de deux dames imaginant de l'accoupler avec sa propre sœur également naine, « *si l'on s'imaginait que, séduit par les bontés qu'on avait pour moi et uniquement occupé des plaisirs qu'on me procurait, je n'éprouvasse pas quelquefois des sentiments pénibles et que je pusse me dissimuler toujours que, au fond, je n'étais aux yeux des autres qu'une poupée un peu plus parfaite à la vérité et un peu mieux organisée qu'elles ne le sont ordinairement et qu'on ne me regardait que comme un jouet* » (Borulawski, 2008, p. 24).

LE DISCOURS AUTONOME

Mais au-delà de ces formes de témoignages dont on peut craindre qu'elles ne contribuent pas vraiment à l'expression et à l'émancipation des personnes handicapées, d'autres types de discours et d'autres pratiques sociales permettent effectivement l'émergence d'un savoir et de connaissances propres produites par les personnes handicapées et indépendantes du discours valide.

De quel type sont ces savoirs ?

Le premier type de discours autonome, proche du témoignage, mais cependant très distinct de lui, est constitué de ce qu'on pourrait appeler le savoir *pathique*. Ce terme a été forgé en référence à l'expression grecque tirée de l'*Agamemnon* d'Eschyle : *pathei mathos* dont parmi les diverses traductions et interprétations nous retenons celle du philosophe Henry Maldiney : « *l'épreuve enseigne*³ ». Le savoir *pathique* désigne l'acquis brut de l'expérience vécue, la leçon radicale de la subjectivité, produite par une communication immédiate avec la réalité éprouvée et difficile à transmettre

3. H. Maldiney (1973). *Regard Parole Espace*. L'âge d'homme, p. 71.

formellement et objectivement. C'est par exemple ce qu'évoquait Antonin Artaud lorsqu'il écrivait « *Toute la science hasardeuse des hommes n'est pas supérieure à la connaissance immédiate que je puis avoir de mon être. Je suis seul juge de ce qui est en moi*⁴. » Cependant, de cet instant *pathique* fondateur, le sujet peut tirer des connaissances techniques et des prises de position *politiques* : c'est ce que fit justement Antonin Artaud en décrivant l'effet des drogues sur le cerveau et en formulant, à partir de là, une contestation du pouvoir médical.

Cette connaissance de soi revendiquée entraîne d'abord une remise en question de la médecine qui est accusée d'une part de porter un regard positiviste et réducteur sur le patient en le réduisant à sa pathologie, à son symptôme ou à son seul organe déficient et, d'autre part, de négliger le savoir expérientiel du patient et de ses proches. C'est sur la base de cette critique que s'est développée l'*éducation thérapeutique du patient*, entendue comme « *un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche [...]. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement [...] avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable* » (Saout et al., 2008). Très pratiquée dans le cas de maladies chroniques telles que le diabète qui rendent les patients désireux d'autonomie pour de nombreux actes d'auto-surveillance ou d'auto-soins, l'éducation thérapeutique du patient a connu une évolution historique avec l'apparition du sida : « *La survenue de maladies que personne ne savait définir comme le sida a été l'occasion d'un renversement de perspectives dans le champ du soin [...]. [les malades] ont construit la définition de leur maladie, ont appris aux médecins ce qu'il en était du sida [...] et ils ont surtout élaboré les cadres sociaux, législatifs, affectifs et mentaux de leur propre survie* » (Tourette-Turgis, 2014, p. 17). On comprend du coup, à partir de cet exemple, que cet auteur situe l'éducation thérapeutique entendue dans ce sens très large dans le champ conceptuel de l'*empowerment* (*Idem*, p. 33). Et en effet, de telles contestations du pouvoir médical peuvent être décrites comme le déplacement que théorise Guillaume Le Blanc (in Benaroyo et al., 2010) du *malade*, défini comme celui qui éprouve subjectivement l'événement de la perte de santé, vers le *patient* qui, lui, « *n'existe que par la relation de soin* » qui le constitue comme un maillon de la « *chaîne thérapeutique* », où il peut d'ailleurs soi-même intervenir comme auto-soignant ; puis, enfin, lorsque ce patient entre sur la « *scène politique* » de la santé, vers l'« *usager* ». À ce stade, il réfute toute identification à la pathologie dont il est porteur, conteste le joug de la relation thérapeutique et, moyennant une politisation de sa posture, laisse entrevoir, toujours selon G. Le Blanc, la possibilité de « *l'ultime figure du client qui consomme des biens médicaux* » (p. 316). Le refus par les personnes handicapées de se voir assimilées à des personnes malades soumises au pouvoir de la médecine et renvoyant leurs difficultés au seul plan de la compassion ou de la compensation les place dans une position sociale de revendication très analogue : « *Le combat quotidien des victimes d'une déficience ne relève donc pas d'un parcours personnel*

4. A. Artaud (1927). Lettre à Monsieur le législateur de la loi sur les stupéfiants. *L'ombilic des limbes*. Gallimard, p. 72.

et identitaire, mais d'un combat collectif. » écrit Vincent Assante (Gardou, 2009, p. 163) et, aujourd'hui, Vincent Assante fait de l'action pour l'accessibilité une lutte politique radicale comme en témoigne la récente création de *Combat : Comité d'organisations et de militants de base pour l'accessibilité totale*⁵.

SAVOIR PATHIQUE, SAVOIR TECHNIQUE, SAVOIR POLITIQUE

Mais il n'est pas toujours aisé de distinguer ces trois dimensions, *pathique*, technique et politique, au sein du discours tenu par les personnes handicapées : le plus souvent, mais à des degrés variables, ces trois intentions sont imbriquées dans des discours qui peuvent tenir à la fois du témoignage-récit, de l'essai monographique, du manifeste-plaidoyer ou de l'écrit scientifique.

On peut même considérer que cette caractéristique de la parole handicapée peut constituer un handicap de plus aux yeux des valides qui ont culturellement l'habitude de séparer ces trois régimes de discours. Et c'est même une des particularités de cette littérature de perturber les classifications génériques et de ce fait de déclencher les réactions ambigües mais souvent défensives et embarrassées des milieux historiquement légitimes pour ces thématiques : travail social, médecine, recherche en sciences humaines et sociales. Le monde universitaire se montre particulièrement prudent et ambivalent pour accueillir un tel discours dont l'authenticité indiscutable est saluée mais qui reste toujours soupçonné d'altérer par un excès de subjectivité la pureté de la démarche scientifique, même si certains auteurs (Bourdieu, 2004 ; Tillon, 2009 ; Lavigne, 2015) ont apporté la démonstration du contraire. Les rares travaux français sur la recherche participative ou citoyenne confirment cette très grande frilosité des milieux universitaires à l'égard des pratiques faisant coopérer des chercheurs professionnels et des chercheurs profanes sauf si ces derniers restent cantonnés dans des tâches subalternes de recueil de données (Anadon, 2007 ; Storup, 2013 ; Le Crosnier *et al.*, 2013). Même lorsque des personnes handicapées, ou des proches de personnes handicapées, accèdent aux conditions académiques de la recherche professionnelle, elles continuent de faire l'objet d'un soupçon (Lavigne, 2015, p. 206-214), surtout si elles se présentent comme « *chercheur de l'intérieur* » comme le fait Frédéric Flaschner (Gardou, 2009, p. 189-199).

Cependant, ce caractère hybride de la parole handicapée, à la fois subjective, experte et militante s'il peut contribuer à son discrédit au regard de la science valide peut en revanche devenir lui-même un objet de revendication des personnes handicapées lorsqu'elles refusent d'entrer dans les catégorisations qu'elles jugent artificielles ou nocives (Dufour, 2015) et pourrait contribuer, dans une logique de responsabilité sociale des universités, au développement de perspectives d'innovation sociale dans de nombreux domaines (Anadon, 2007 ; Bacqué-Biewener, 2013).

On sait, par exemple, l'importance qu'a eue dans le domaine de la connaissance de l'autisme, la publication par Temple Grandin de son livre *Ma vie d'autiste* en 1988 aux États-Unis et traduit en France en 1995 : pour la première fois, un ouvrage écrit

5. Voir le communiqué de presse commun à l'Association nationale pour l'intégration des personnes handicapées moteurs (ANPIPHM), le club Situations de handicap, autonomie et citoyenneté, la Coordination handicap et autonomie (CHA) et le Groupement français des personnes handicapées (GFPH) en date du 27 avril 2016.

par une personne atteinte d'autisme décrivait *de l'intérieur* l'expérience vécue, les angoisses, les difficultés mais aussi les solutions inventées plus ou moins spontanément mais susceptibles d'avoir un rôle important sur le développement de pratiques de soin et de prise en charge.

Certains auteurs s'engagent encore plus directement dans la voie d'une concurrence ouverte avec les professionnels : Marcel Nuss dans le domaine de la sexualité ou Yves Lacroix dans celui de l'aide à domicile en sont deux exemples. Dans tous ces cas, les auteurs proposent, à partir de leur expérience vécue du handicap et au-delà d'un témoignage personnel, une réflexion qui prétend apporter une contribution scientifique ou technique au même titre que n'importe quel professionnel. De plus, tous ces auteurs dans leurs ouvrages, et il en était déjà de même pour Temple Grandin, expriment de façon explicite, parfois violente (Nuss, Assante) parfois ironique (Schovanec) une critique des conceptions courantes exprimées par les *sachants*. À l'extrême, ce discours va conduire à une position radicale contestant plus ou moins explicitement toute légitimité à la parole d'experts valides (Blanquer et Dufour, 2012 ; Dufour, 2015). La création du diplôme universitaire *Handidactique*⁶ a voulu tirer la conséquence de certaines de ces observations. Si les personnes handicapées détiennent, au-delà des enseignements personnels qu'elles peuvent tirer de leur expérience vécue, une connaissance spécifique de la réalité du handicap, une connaissance de ou par *l'intérieur* et non apprise de *l'extérieur*, alors cette connaissance peut être formalisée dans un corpus transmissible. D'où l'idée de proposer une formation pour permettre à ces *experts de l'intérieur* d'acquérir des compétences pédagogiques leur donnant ainsi la possibilité de devenir formateurs professionnels de professionnels valides. L'ambition de cette initiative était de permettre que connaissance profane et connaissance savante se trouvent finalement combinées pour améliorer les compétences des acteurs de l'accompagnement des personnes handicapées : une sorte de boucle de *pairémulation* dans laquelle le savoir tiré de l'expérience du handicap est mis au service d'autres personnes handicapées, mais indirectement, en nourrissant les contenus d'une formation de formateurs valides. Le DU, porté par quatre institutions⁷ s'organisait autour de l'étude de cas complexes documentés à partir d'exemples réels et recouvrant différents types de déficiences, diverses thématiques (annonce, scolarité, emploi, vieillissement, sexualité, etc.), la validation se faisant à partir de la présentation d'une étude de cas monographique conçue et présentée par chaque étudiant.

MUTATIONS DU DISCOURS ASSOCIATIF

Nous avons donc vu que le témoignage de la personne handicapée prend progressivement son autonomie et tend à s'émanciper du discours valide dans une logique très marquée par la culture du « *développement du pouvoir d'agir* » (Vallerie, 2010) et que cette évolution s'organise autour de trois ruptures :

6. La présentation du DU Handidactique est toujours disponible sur le site du service de formation continue de l'université Paris Descartes.

7. L'université Paris Descartes, l'INS HEA, l'IRTS Île-de-France et l'association I=MC2. Deux sessions de préparation à ce DU ont eu lieu au cours des années universitaires 2011-2012 et 2012-2013. Cette formation a été suspendue à la fois en raison de son coût financier et des difficultés rencontrées par les personnes handicapées titulaires du diplôme à le faire reconnaître dans leur recherche d'emploi.

- La valorisation de l'expérience subjective analysée pour elle-même ;
- La revendication d'expertise ;
- La protestation politique.

Le modèle français de l'association gestionnaire d'établissements et de services médico-sociaux s'enracine dans une triple origine : la liberté d'association (loi de 1901), la création de la sécurité sociale (ordonnances de 1945) et le mécanisme de conventionnement (décret de 1958). Ces trois éléments ont permis de construire un modèle institutionnel et économique original qui allie l'initiative militante des membres de l'association à leurs responsabilités de gestionnaires d'argent public.

Ce modèle a connu un développement très important entre l'après-guerre et les années quatre-vingt. Il traverse aujourd'hui une crise profonde car il se heurte à la fois :

- à une volonté de contrôle plus affirmée des pouvoirs publics qui a pour effet de restreindre la liberté d'action associative, par une planification territoriale contraignante, d'un financement parcimonieux et d'une évaluation rigoureuse ;
- à une remise en question par les personnes handicapées elles-mêmes du modèle institutionnel de prise en charge qu'il véhicule auquel est de plus en plus fréquemment préféré un modèle désinstitutionnalisé d'accompagnement ;
- à une défiance croissante de ces mêmes personnes à l'égard des acteurs associatifs considérés comme les porte-parole du conservatisme corporatiste des professionnels menacés par le développement des idéologies inclusives et des dynamiques d'*empowerment*.

Il résulte de cette remise en question l'émergence de nouvelles formes d'organisations associatives, délibérément détachées des mécanismes de subventionnement public jugés asservissants et animées directement par les acteurs concernés par le handicap et non plus seulement par leurs *parents* ou *amis* comme on le voit encore dans les noms des associations de la génération antérieure⁸. Ce type d'association occupe par rapport à celles de la génération antérieure une position comparable à celle des coordinations autonomes qui se présentent comme alternatives aux syndicats classiques. Elles se rapprochent aussi de certains mouvements protestataires porteurs de revendications citoyennes et politisées de minorités ou de consommateurs. Hostiles par principe à l'institutionnalisation des personnes handicapées, elles excluent toute participation à la gestion d'établissements médico-sociaux.

8. L'Unapei, par exemple, créée en 1960 s'intitulait : *Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés*. Aujourd'hui, lorsqu'on consulte le site Internet de l'Unapei, ce n'est que dans les informations légales qu'on peut trouver le nom exact de l'association : « *Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis* ». Sous l'acronyme lexicalisé, on trouve le slogan : *Pour une société inclusive et solidaire*. Le titre du nouveau projet associatif, consultable en ligne est : « *Le pouvoir d'agir* » et la présidente, dans son introduction précise : « *Ne nous laissons pas enfermer dans une posture qui plaît tant à nos partenaires publics : celle d'opérateurs.* » Elle cite le CFHE : « *La désinstitutionnalisation n'est pas sortir les personnes des constructions appelées institutions. Il s'agit plutôt d'un processus visant à aider à gagner ou à reconquérir le contrôle de leur vie comme des citoyens à part entière.* » et termine cette introduction par cette phrase : « *Tous ensemble donnons-nous le pouvoir d'agir.* » Cette conception de la désinstitutionnalisation est, on le voit, assez éloignée de celle proposée par *European network of independant living* (ENIL) et dont les militants français revendiquent le respect : « *Nous demandons à ce que les textes et déclarations officielles traitant de la Vie Autonome respectent la terminologie et les définitions adoptées dès la création du Mouvement.* » (<http://www.enil.eu/policy/>), peut-on lire par exemple sur le site de la CAH.

Certaines, comme la fédération Trisomie 21 France, ont fait le choix de créer uniquement des services d'accompagnement à l'autonomie, services qui s'inscrivent dans les formes juridiques de Sessad, SAVS, Samsah.

D'autres grandes associations, comme Autisme-France (créée en 1989) se présentent encore plus exclusivement comme des groupes de pression en affichant des revendications très orientées contre toute prise en charge psychiatrique et en militant pour une prise en compte des spécificités des troubles autistiques et des techniques éducatives jugées pertinentes. D'autres associations, par leur nom même traduisent cette évolution des formes d'action militante : Droit au savoir (2001) dont le nom rappelle Droit au logement ; la CHA, Coordination handicap autonomie, qui s'est fait connaître en 2002 par une action spectaculaire avant de se constituer un peu plus tard en association. Plutôt que de s'engager dans la gestion d'institutions financées par de l'argent public, toutes ces associations ont en commun de défendre un positionnement d'expression libre, de revendication, de lobbying ou de plaidoyer, soit sur des questions dont la teneur politique est clairement mise en avant : scolarisation, insertion en milieu de travail ordinaire, accessibilité, revenus, etc.

L'association Trisomie 21 France s'est engagée depuis de nombreuses années dans une politique de démocratie associative qui s'est principalement manifestée par le développement d'une réflexion et d'un ensemble d'actions concrètes sur le thème de l'auto-représentation. Cette notion se décline en quatre axes :

- développement des capacités d'expression directe des personnes déficientes intellectuelles ;
- acquisition de connaissances juridiques et formation à l'exercice de la citoyenneté ;
- pair-représentation, entraînement à la délégation entre pairs, à l'exercice de mandats électifs ;
- participation effective à la gouvernance associative.

C'est un travail de longue haleine qui suppose le recours à des techniques pédagogiques spécifiques et qui entraîne pour l'association, les parents militants qui la composent et les professionnels, des modifications importantes de leurs statuts, de leur organisation et de leurs actions. En effet, le but n'est pas d'obtenir des personnes handicapées qu'elles miment dans leur comportement et leurs discours les usages créés par et pour des acteurs valides, fussent-ils des parents. Le travail consiste donc à rendre accessibles les formes juridiques et fonctionnelles de la vie de l'association pour que les personnes trisomiques puissent y exercer réellement des responsabilités. Cet objectif exige de plus un travail constant d'autocritique des personnes valides qui doivent en permanence, parfois avec l'aide d'intervenants extérieurs, veiller à inhiber les réflexes interventionnistes ou protectionnistes qui sont la marque historique de l'action militante. Ce travail témoigne d'une façon exemplaire d'un engagement qui ne se résigne pas à un positionnement élitiste de fait, comme on pourrait en faire le reproche à certains mouvements de personnes atteintes de déficiences physiques. Ce faisant, Trisomie 21 pose explicitement la question de la démocratisation à toutes les personnes handicapées, y compris du fait d'une déficience intellectuelle, de l'accès à un exercice effectif de leurs droits et de leur citoyenneté.

CONCLUSION : VERS UNE *UBERISATION* DU HANDICAP ? ENTRE CONSUMÉRISME LIBÉRAL ET RADICALISATION LIBERTAIRE

Le terme *ubérisation* désigne un modèle économique reposant sur la suppression des intermédiaires entre le producteur d'un service et son client. Au-delà de son effet strictement économique et dérégulateur, l'*ubérisation* engendre une sorte de court-circuit entre producteur et bénéficiaire d'un service. Dans le secteur du handicap, certaines formes d'*empowerment* dont nous avons tenté de décrire les domaines d'application conduisent de la même façon à une suppression des corps intermédiaires (associations, professionnels, chercheurs) entre l'utilisateur ou le client handicapé et la connaissance de sa situation et les moyens d'accompagnement social qui lui sont utiles. Les facilités offertes par l'instauration du droit à compensation, notamment en matière d'aide humaine, favorisent cette évolution et conduisent certaines personnes handicapées à préférer de plus en plus les dispositifs dont ils sont à même d'assurer directement la pleine maîtrise (Nuss, 2007). Cette évolution peut s'interpréter comme une tendance consumériste et libérale reposant, comme dans d'autres domaines, sur une double défiance à l'égard des professionnels accusés d'ignorer les besoins réels des personnes et à l'égard des pouvoirs publics, bailleurs de l'aide sociale, obnubilés par l'optimisation des coûts. Du coup, cette tendance rejoint un autre courant des mouvements contemporains de personnes handicapées qui, à l'opposé de cette évolution sociale libérale, revendique, par exemple, dans un discours politique radicalisé, le financement intégral de la solidarité (Assante, 2007). On peut distinguer quatre domaines qui constituent des points d'application du développement du pouvoir d'agir des personnes handicapées :

- Se prendre en charge soi-même (*self-care* et *self-help*, éducation thérapeutique du patient, pairémulation).
- S'étudier soi-même (recherche participative).
- Se défendre soi-même (auto-représentation).
- Intervenir soi-même dans la cité (action politique, plaidoyer).

Chacune de ces quatre pétitions place la personne dans une configuration d'antagonisme relatif avec un personnage institutionnel : le professionnel du soin (ou de l'action socio-éducative), le savant (chercheur, expert), l'acteur associatif protecteur, l'acteur politique valide. Le positionnement et le rôle de ces quatre personnages sont respectivement contestés en raison de l'intervention jugée intempestive par laquelle ils supplantent dans leur discours, mais surtout par leur action, le pairémulateur, le chercheur profane, l'autoreprésentant et l'activiste *handi*.

Ces postures, qui ont toutes en commun le refus de laisser les personnes cantonnées dans un statut d'objet – de soins, d'études, de défense ou d'assistance – renvoient toutes, bien qu'à des degrés divers, à la revendication d'une pluralité de « *manières d'être handies*⁹ » : « *La narration handie ne peut plus être une paraphrase des instances gestionnaires et des visées d'assistanat, mais une valeur à part entière*

9. Sur ce vocable, les auteurs s'expliquent ainsi (p. 56) : « "*Handi*," avons-nous dit. D'usage fréquent, notamment chez les personnes en fauteuil, le mot prend sens dans son opposition à "*valide*" et pourtant, on ne saurait le confondre avec "*handicapé*"; ne serait-ce que parce qu'il circule très peu parmi la population valide [...] », confirmant ainsi le sens militant et identitaire – mais aussi peut-être élitiste – de ce vocable.

qui ne peut s'énoncer qu'à partir des personnes vivant cette évidence. » (Blanquer et Dufour, p. 61).

Cette mutation intellectuelle et sociétale, inscrite dans une évolution mondiale, entraîne l'action sociale à la française dans une logique de citoyenneté universelle et de consumérisme libéral et social probablement très profitable à l'émancipation des personnes handicapées. Mais seuls les choix politiques qui seront faits pour orienter cette évolution, dans ce domaine comme dans bien d'autres d'ailleurs, permettront de savoir si ce *progrès* sera ou non réservé aux seules personnes les mieux armées intellectuellement, socialement et économiquement pour s'imposer, malgré leur handicap, et réussir à faire valoir leurs droits et à obtenir la satisfaction de leurs revendications.



Références

- Anadón, M. (dir.) (2007). *La recherche participative*. Presses de l'université de Québec.
- Assante, V. (2007). Situations de handicap et réponses politiques. *Reliance*, 23, 83-86.
- Bacqué, M.-H., Biewener, C. (2013). *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* La Découverte.
- Blanquer, Z., Dufour, P. (2011). Les noces du courage et du handicap. *Sens-Dessous*, 8, 32-38.
- Blanquer, Z., Dufour, P. (2012). Sexualités et handicaps : les terres promises d'un bonheur conforme. *Empan*, 86, 55-61.
- Boruwłaski, J. (2008). *Mémoires du célèbre nain Joseph Boruwłaski, gentilhomme polonais*. Flammarion.
- Bourdieu, P. (2004). *Esquisse pour une auto-analyse*. Raisons d'agir.
- Dufour, P. (2015). *La pairémulation : Une fonction sociale émergente ?* Rapport final de recherche. GFPH-FIRAH.
- Gardien, É. (2010). L'émergence en France des mouvements pair-représentants. *Journal des anthropologues*, 122-123, 87-114.
- Gardien, É. (2012). *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap*. Érès.
- Gardou, Ch. (dir.) (2009). *Le handicap par ceux qui le vivent*. Érès.
- Grandin, T. (1986). *Ma vie d'autiste*. Odile Jacob.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*. Éditions de Minuit.
- Lacroix, Y. (2008). *Accompagner les personnes handicapées à domicile, une vie négociée*. Chronique Sociale.
- Lavigne, Ch. (2015). *Handicap et parentalité. Le principe du pangolin*. INS HEA.
- Le Blanc, G. (2010). L'expérience vécue de la maladie. In L. Benarrojo (dir.), *La philosophie du soin, Éthique, médecine et société*. PUF.

- Le Crosnier, H. *et al.* (2013). Sciences participatives ou ingénierie sociale : quand amateurs et chercheurs co-produisent les savoirs. *Hermès, La Revue*, 67, 68-74.
- Nuss, M. (2005). *La présence à l'autre : accompagner les personnes en situation de dépendance*. Dunod.
- Nuss, M. (2007). *Former à l'accompagnement des personnes handicapées*. Dunod.
- Saout, Ch., Charbonnel, B., Bertrand, D. (2008). *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*. Rapport au ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative.
- Storup, B. (dir.) (2013). *La recherche participative comme mode de production des savoirs : un état des lieux des pratiques en France*. Fondation des sciences citoyennes.
- Stiker, H.-J. (2009). *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*. PUG.
- Tillon, G. (2009). *Fragments de vie*. Seuil.
- Tourette-Turgis, C., Thiévenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35, 9-48.
- Trisomie 21 France (2014). *L'auto-représentation. Outil d'auto-formation sur la citoyenneté et la formation accessible*. Web documentaire réalisé avec le soutien de la Fondation de France.
- Vallerie, B. (2010). Aider au développement du pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 51, 271-282.