

Stéphane Zygart, doctorant à l'UMR STL, rapport de mission

## **Objet**

Participation à l'école doctorale "Disability Mundus", et à la "première conférence internationale d'ALTER, société européenne de recherche sur le handicap" (1-6 juillet 2012, Paris, EHESS)

## **Financement**

L'UMR STL a financé les frais de transport et d'hébergement.

## **Argumentaire de l'école doctorale et de la conférence**

Ces rencontres devaient se dérouler en deux temps, trois jours d'école doctorale, et deux jours de conférences organisées par une revue européenne sur les handicaps, ALTER.

Voici quel était l'argument de l'école doctorale:

"DisABILITY MUNDUS is a doctoral school, organized in conjunction with the ALTER European Association on Disability Research (AESDR) and Disability Studies in the Netherlands (DSiN) and intended to support research efforts on disability with a focus on the European continent. The school is targeted towards doctoral scholars, including pre-doctoral and post-doctoral, who wish to share their research ideas and projects with senior researchers. We will in particular also focus on research efforts in the context of European settings, including research that focuses on human rights, societal innovations, and critical issues that pertain to culture and society. Four axes of research have retained in particular the interest of disABILITY MUNDUS:

- the socialization and articulation of people as disabled, as a result of interfaces with the provisions and procedures of contemporary societies
- the making of public space in the contexts of cities
- the intersections of disability with other significant phenomena (such as migration, sexuality)
- the impact of technology.

The program will allocate time towards formal sessions, focused discussions, and networking. The conveners endeavor to tailor activities to directly support the doctoral research of the participants."

Et voici quel était celui de la conférence d'ALTER:

"Alter, Société Européenne de Recherche sur le Handicap (ASERH) a été fondée en 2011 lors de la réunion annuelle du Comité de rédaction de la revue Alter-European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap. Elle s'est donné pour objectif de promouvoir la recherche en sciences sociales et humaines sur le handicap, en insistant sur la pluralité des approches scientifiques et des savoirs (théoriques, appliqués, issus de l'expérience du handicap...) qu'offre ce domaine de recherche. L'ASERH est une société savante s'adressant à tous ceux qui s'intéressent au handicap et aux questions qu'il soulève, sans réserve quant aux orientations de recherche. Conçue en étant ciblée sur l'Europe, la société est ouverte à la communauté scientifique internationale. La conférence de l'ASERH est envisagée comme le

rendez-vous annuel permettant aux chercheurs confirmés, jeunes chercheurs et doctorants de présenter leurs travaux. Elle vise à offrir ainsi un panorama de la recherche sur le handicap ainsi qu'un lieu propice aux contacts et aux échanges. L'ASERH a souhaité que sa première conférence soit très largement ouverte à un ensemble de thématiques, de problématiques et d'approches qui renouvellent aujourd'hui la recherche en sciences sociales sur le handicap (paradigmes de recherche, expériences, identités, acteurs, ressources, mobilisations, politiques...)."

Le programme complet des interventions est disponible à l'adresse:  
<http://lettre.ehess.fr/4284?file=1>

## **Objectifs**

Le handicap fut le point de départ de mes recherches sur l'idée de réadaptation et les normes médico-sociales. C'est en effet un des lieux où les différentes variables de la réadaptation, ainsi que toutes les tensions qui peuvent animer leurs rapports, sont les plus facilement visibles, bien que ces variables et ces tensions se retrouvent dans des réadaptations étrangères aux handicapés (celles des enfants, des prisonniers, des migrants, par exemple). Se nouent en effet dans le handicap l'exigence du travail et l'attention portée aux capacités des individus en termes plus ou moins médicaux; les demandes sociales de réadaptation et les désirs individuels de ne plus être inadapté; la fragilité mouvante des critères de non adaptation et le point de basculement des inadaptés aux inadaptables. Le handicap est donc incontournable dans le travail que j'essaie de mener à bien. Il permet d'explorer l'idée de réadaptation en elle-même, et aussi ses en dehors et à côté, par rapport auxquels cette idée doit se positionner, se justifier, et se défendre: la réadaptation connaît en effet bien des modulations et des degrés, mais surtout et sans paradoxe, elle n'est pas la seule perspective que l'on peut adopter sur les inadaptés. Car on peut être inadapté par incapacité, mais aussi monstruosité, déviance, inéducation, constitution, etc..., et chacune, ces causes différentes d'inadaptation peuvent entraîner des réponses qui ne sont pas réadapter. En ce sens, nos réflexions actuelles sur le handicap peuvent nourrir les enseignements que l'histoire apporte sur l'idée de réadaptation, son caractère récent et ses limitations de tous ordres.

## **Résultats et perspectives**

L'école doctorale comme le cycle de conférences ont d'abord révélé la variété des objets d'étude (de la révision des classifications internationales à l'autisme en Chine en passant par les politiques en matière de handicap dans le Chili des années 70) et des méthodes (historiques, sociologiques, anthropologiques) qui animent la recherche sur les handicaps, et constituent le vaste et récent ensemble des *disability studies* qui se construit encore actuellement.

A considérer ce qui fut dit de la réadaptation et de ses axes originels et paradigmatiques que sont le travail et la médecine, il ne fut guère question de celle-ci si ce n'est à titre de repère ou d'horizon. En revanche, de nombreuses recherches portaient sur le travail, la plupart du temps en rapport avec des dispositifs réels en cours d'élaboration, comme par exemple la remise au travail des femmes handicapées en Suisse: l'exercice d'une profession semble bel et bien orienter les pratiques contemporaines autour des handicaps, même si les essais de théorisation s'attachent aussi aux côtés des professionnalisations (travail hors entreprise, projets de vies sans travail ou hors travail). Est remarquable ici moins le décalage entre les possibilités théoriques et pratiques que la persévérance sociale à insister sur la professionnalisation et à l'institutionnaliser: car les "praticiens", nombreux, reconnaissent à l'instar des "théoriciens" l'extrême difficulté de leur tâche et l'existence de volontés autres chez les personnes handicapées.

La réadaptation à proprement parler fut l'objet d'une intervention d'Isabelle Ville qui, à partir d'une sociologie historique, en a proposé des dates charnières de naissance (1950) et de disparition (1980). Parmi ses hypothèses, deux surtout doivent être retenues et réexaminées par nous. Premièrement, la constitution, antérieurement à l'existence de réadaptations, à partir du regroupement des personnes handicapées en institutions de soin (sanatoriums par exemple), d'une conscience individuelle et collective d'être handicapé, qui fut la base des revendications des handicapés et de leur prise en charge sociale; deuxièmement, la disparition de la réadaptation comme ambition principale de la société pour les personnes handicapées sous l'effet de deux facteurs, l'un économique avec la crise du marché de l'emploi, et l'autre épidémiologique, tandis que disparaissaient les causes anciennes de handicap qu'étaient la poliomyélite et la tuberculose, et qu'apparaissaient des handicaps plus lourds, via la capacité de plus en plus grande de la médecine à composer avec des pathologies congénitales ou des séquelles d'accidents.

De fait, un des intérêts majeurs de ces journées résida dans le déplacement des problématiques, et non pas dans l'exploration directe de l'idée de réadaptation et de ses pivots. C'est à chaque fois autour des valeurs associées au handicap que ces déplacements furent possibles et significatifs. D'abord, et de la manière la plus simple d'un point de vue formel, par la mise au point d'associations iconoclastes, entre handicap et criminalité par exemple - proposition faite par John Champton à la suite de ses observations dans des pays non occidentaux. Il est possible en effet de penser ces deux idées ensemble, à partir du moment où l'on considère que les handicapés peuvent faire partie des populations placées en position de survie, qui doivent lutter pour leur survie.

Puis la confrontation à des inversions possibles de valeurs a également permis la réouverture de certains problèmes, en interrogeant les principes de constitution et d'expression de nos modèles normatifs. Principes de constitution, lorsqu'il a été envisagé par Dan Goodley de penser non pas ce qu'est un corps handicapé, mais ce que serait un corps non handicapé. Il semble qu'un tel projet est impossible, et il serait nécessaire de savoir précisément pourquoi: parce qu'un corps non handicapé serait un corps parfait, l'idée même de modèle, sans par conséquent de représentation possible ? Parce qu'il s'agirait d'un corps toujours adapté, qui devrait alors être tous les corps imaginables ? Parce que le non handicap serait le non arrêt, c'est-à-dire un mouvement, une activité et non une chose ? Quoi qu'il en soit, en creux se dessinent ainsi autant de cadres par lesquels le handicap est pensable: l'insatisfaction par rapport à un idéal (cadrage préformé et irréflecti du handicap), la nécessaire référence à une situation (qui impliquerait aussi qu'il ne puisse y avoir de handicap dans le seul rapport de soi à son corps), l'arrêt (il faudrait alors comprendre quel type de mobilité ou d'immobilité fait handicap). De la manière la plus générale, se pose la question de savoir comment un négatif comme le handicap peut être pensé sans référence à un positif défini - introuvable - ou en référence à un positif indéfini.

Autre inversion possible de valeur, qui interroge cette fois les conditions d'expression de nos normes, la question de savoir s'il était possible de célébrer les handicaps et en particulier les corps handicapés, question qui s'est posée à dans et à partir de la communication de Jacqueline Kool, elle-même paralytique. Si une célébration du handicap paraît de prime abord évidemment impossible, un resserrement sur le vécu singulier et intime de leur corporéité par les personnes handicapées, vécu trop vite effacé par les modèles sociaux du handicap et les compensations qui les accompagnent, permet de penser, autre évidence, que les vies handicapées sont tissées de peines et de joies singulières, prises entières dans la totalité de ces vies, et dont le handicap est à chaque fois une condition ou variable. Tout le problème est alors de savoir si, malgré tout, les expériences de joie ne seraient pas rapportées à une constitution humaine universelle et neutre, spécifiquement porteuse de la joie, la peine étant réservée à la singularité du handicap. Peut il y avoir célébration d'une vie d'handicapé sans la thématique de l'effacement du handicap et du retour à une norme universelle d'humanité, où les singularités des vies sont ôtées ?

Enfin, et de manière peut être la plus radicale pour une épistémologie des normes, une discussion a porté, à la suite d'une conférence de Pratachip Kata, sur la manière de considérer un groupe de musiciens handicapés thaïlandais qui exercent leur art sur les marchés. Convenait-il de les considérer à partir de leur handicap alors qu'un ensemble de conditions socio-économiques faisaient qu'ils étaient musiciens et non pas handicapés, musiciens et pas parce qu'ils avaient un handicap ou grâce à lui ? Traits particuliers de ce cas mis à part, celui-ci permet d'envisager des descriptions, études ou analyses des modes de vie des personnes handicapées sans référence à leur handicap. Mais on peut se demander quelle serait alors la raison ou la motivation d'un projet de cette sorte. Il semble certes y avoir là un moyen de donner à voir, par le biais du handicap et positivement, des possibilités de vie autres; mais comment s'opérerait, sans référence au handicap, la sélection des cas, comment s'ouvrirait notre attention à telle ou telle vie ? Un jugement de valeur, suivant l'une des thèses défendues par Canguilhem, semble présider à toute investigation quelle que soit sa volonté de neutralité ou d'objectivité, et le handicap semble vérifier cette thèse, tout en la lestant d'une grande difficulté à prendre, sur ces bases, tout à fait au sérieux: son paradoxe ne serait-il pas de ne pouvoir exister que par une volonté d'effacement et d'indifférence, nécessairement appuyée sur une dévalorisation première et entretenue ?

Ces rencontres auront ainsi été fécondes pour l'investigation de ce qui fonde et fragilise les normes. Est apparu aussi, via ce sujet, un enjeu de méthode et de pertinence pour la philosophie, révélé par la découverte des *disability studies*: la précision des objets et des méthodes qui y sont mises en oeuvre invite à s'interroger sur ce que pourrait être le propre de la philosophie ou d'une démarche philosophique, peut être une mise en cause des champs d'objets admis, une attention aux conditions structurelles de leur engendrement et cohabitation, une exigence de penser le commun au sein du plus particulier et du plus particularisant.