

# Qu'est-ce qu'intervenir ?

pdf

**Transfinis - octobre 2023**

---

*Une prise de parole aux Rencontres internationales autour des pratiques brutes de la musique – Sonic Protest organisées les 6 & 7 mars 2020 aux Voûtes à Paris, retranscrite initialement dans le numéro 11 des Nouveaux Cahiers pour la Folie d'octobre 2020.*

**« Chasser la norme en faisant attention à l'autre, elle revient tout de suite par la fenêtre ! »**

« Alors voilà, voilà ce qui c'est passé. Je suis philosophe de formation, je travaille autour des normes, de la question du normal/de l'anormal, de la normativité, en particulier autour de quelques trucs qui ont trait au handicap : les rapports entre institutions et pratiques quotidiennes – je vais essayer d'en parler un peu aujourd'hui –, la question des rapports entre travail et handicap qui longtemps m'a servi de fil conducteur, et des questions du type : étrangeté, singularité ou monstruosité. C'est comme ça donc qu'on s'est

rencontrés avec le collectif Encore heureux... , autour de ces questions-là, institutionnelles, professionnelles, jusqu'à aujourd'hui. Les questions que je me pose donc en fait ici, je peux les décliner en trois grands problèmes que je vais vous donner dès le départ. Et dans l'arrière-cuisine, par rapport à tout ça, il y a deux auteurs : Foucault qui est connu maintenant et Canguilhem qui l'est un peu moins, dont les idées que je vais vous présenter viennent également, même si je ne vais pas le signaler sur le moment.

Les trois problèmes se nouent autour de la notion d'*intervention* : qu'est-ce que c'est intervenir *aux côtés* ou *avec* les personnes handicapées, qu'est-ce que c'est intervenir *sur* elles ?

Le premier problème – c'est le plus massif – c'est : comment est-ce qu'on peut intervenir dans un cadre institutionnel ? Il y a trois grandes pistes que je vais détailler plus tard mais que je peux d'abord présenter rapidement pour clarifier les choses. La première piste évidemment, c'est : quand on est avec des personnes handicapées en institution, il s'agit de les soigner, et la question est : est-ce que le soin médical en institution doit être plus ou moins médicalisé ? La deuxième grande option, c'est : on ne peut pas tout à fait les soigner, donc on va les faire bosser, on va les faire travailler. Là, la question ce n'est pas : est-ce que c'est plus ou moins médical, mais est-ce qu'il faut les faire travailler de manière plus ou moins productive ? Faire travailler une personne handicapée, est-ce que c'est lui faire faire du théâtre ou de la musique, ou est-ce que c'est lui faire faire du jardinage ou du pliage d'enveloppes, est-ce qu'il y a une différence là-dedans ? La troisième option enfin, c'est : soigner en faisant travailler C'est la dimension, non pas médicale, non pas professionnelle des interventions institutionnelles, mais ergothérapeutique ; et l'articulation à faire alors est celle entre soin et travail. C'est là que se pose pleinement la question de la différence entre faire faire des enveloppes et faire faire du théâtre, avec le problème de la rémunération. Mais dans tous les cas, vous le voyez, les problèmes des rapports institutions/pratiques de soin passent toujours par des questions de combinaison : soin plus ou moins médicalisé, travail plus ou moins productif, place du travail dans le soin.

Le deuxième groupe de problèmes est lié à la question de savoir si on peut réellement accompagner et se livrer à une co-construction avec les personnes handicapées – qu'il s'agisse d'handicapés physiques ou d'handicapés psychiques ou mentaux, d'ailleurs. La question, brutalement, ce serait celle-là :

est-ce qu'il y a un rapport et éventuellement une différence entre faire quelque chose *à* quelqu'un et faire quelque chose *avec* quelqu'un ? Et est-ce qu'on peut séparer ces deux dimensions là ou est-ce qu'elles sont tout le temps liées ? Est-ce que quand on agit *sur* quelqu'un, est-ce que quand on administre un traitement ou une prise en charge, on est encore *avec* la personne, ou est-ce que quand on est *avec* la personne, il y a une dimension de neutralité ou de passivité qui peut s'instaurer ? C'est-à-dire, pour le dire autrement, est-ce qu'on peut vraiment saisir l'anormal, est-ce qu'on peut vraiment saisir les gens dits différents dans leur singularité, comme si on les contemplant, ou est-ce qu'on est obligé de les transformer en étant avec eux ? Voilà, c'est le deuxième groupe de questions, plus abstrait.

Le troisième et dernier ensemble de questions, c'est le rapport entre égalité, identité et intervention. C'est le problème le plus général, ce n'est peut-être pas le plus abstrait par rapport au précédent parce qu'il s'agit là de penser l'expérience vécue de la coexistence entre des valides et des personnes handicapées. Est-ce qu'il est possible au niveau du vécu, au niveau du quotidien, d'effacer les notions de *différence*, les notions d'*identité*, est-ce qu'il est possible à un moment de parvenir à une égalité – j'allais dire *réelle*, mais en tout cas une égalité *quelconque* – entre les personnes handicapées et les personnes valides, sans relations asymétriques ? La question alors vaut vraiment le coup d'être posée ici dans ces lieux : comment présenter ou comment faire se représenter le handicap ? Dans une représentation de théâtre, de musique, de cinéma, il y a à la fois *collectif* parce qu'il y a collectif de travail, il y a collectif d'élaboration du spectacle, etc., il y a activité, mais aussi spectacle, et qui dit *spectacle*, dit *différenciation* ; alors comment est-ce qu'on articule le fait que le spectacle redouble la différence entre les handicapés et les valides, et qu'en même temps le fait d'élaborer un spectacle fabrique un collectif où il y a identité de praticiens et identité de personnes qui se livrent à une pratique artistique ? Vous voyez le truc ?

Je vais parcourir rapidement les trois questions. . . et mes vertèbres dorsales. . .

J'espère que ça va lancer des discussions.

Premièrement donc, comment on fait dans les institutions entre la possibilité de soigner, de travailler, etc. Historiquement dans les textes de lois – je vais partir d'abord d'un historique pour vous montrer que le problème se pose

vraiment, que ce n'est pas un truc qui sort du ciel. Le handicap dans les textes de lois et dans les institutions n'est pas une question qui est en priorité médicale, il n'y a pas tellement de médecine dans le domaine du handicap ; depuis longtemps et avant tout, le handicap, c'est une question de travail, c'est le rapport au travail qui pose problème. Je vous donne quatre repères juridiques, et il y en a un qui mériterait peut-être discussion – celui de 2005 à cause des bizarreries de sa mise en application, si vous voulez y revenir dans la discussion n'hésitez pas.

Le premier repère juridique, c'est en 1957, la loi sur le reclassement des travailleurs handicapés ; c'est la première loi générale en France à utiliser le terme de *handicap* et à considérer ensemble tous les types de handicap indépendamment de leur origine – de naissance ou acquis. Cette loi ne porte donc pas sur le soin des personnes handicapées mais sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés. C'est elle qui officialise les établissements comme les AP (Ateliers Protégés) et les CAT (Centres d'aide par le Travail), qui existaient déjà avant mais en très petit nombre et sans statut clair. La deuxième grande loi – vous la connaissez tous – c'est la loi de 75, ses innovations sont également liées au travail, puisque c'est la loi de 75 qui met en place l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) qui dépend des capacités de travail. Cette loi de 75 met aussi en place l'accessibilité des lieux publics en zone urbaine – je le précise parce que cette prudence initiale sur l'accessibilité montre à quel point le rapport entre égalité des droits et moyens matériels de cette égalité est tendu. Ce sont les deux principales évolutions de cette loi. Vous avez ensuite un espèce de truc bizarre qui est la loi de 2005, qui a pour caractéristique de faire passer le professionnel au second plan, mais qui a aussi pour caractéristique – en dehors du handicap psychique – de ne pas avoir été mise en œuvre, en particulier sur l'accessibilité (encore) et sur l'évaluation médico-légale des causes sociales des handicaps. On pourra revenir sur ce qui a rendu cette loi possible dans sa formulation et ce qui en même temps l'a rendue inopérante – c'est-à-dire qu'elle n'est pas appliquée. Les dernières lois, j'en dirais un mot, ça se passe en ce moment en 2020 : il y a un retour du problème entre l'AAH et la mise en place du Revenu Universel d'Activité (RUA), c'est-à-dire qu'on se met à parler au sujet des personnes handicapées – de tout type et de tout degrés – d'*employabilité*, ce qui est tout autre chose que de parler de *difficultés d'emploi*. Tout le monde est employable si vous voulez, par contre une personne handicapée l'est théoriquement moins que d'autres ; c'est cette différence-là qui est en jeu actuellement et qui décide

pour beaucoup des dispositifs. Donc il y a ces quatre lois-là.

Concrètement ça donne quoi, je vous donne un exemple : les établissements pour personnes handicapées adultes portent la marque de cette importance du travail. Vous avez deux grands types d'établissements : les établissements purement médicaux pour les handicaps les plus graves, ce sont les maisons d'accueil médicalisé, et puis les établissements dédiés au travail que sont les Entreprises adaptées qui correspondent aux anciens Ateliers protégés – où il n'y a aucune aide de l'État et une obligation de rentabilité pure – et les ESAT (Établissements et Service d'Aide par le Travail) qui sont les anciens CAT (Centres d'aide par le Travail). Or, pour rentrer en ESAT, il faut une réduction énorme des capacités de travail puisqu'il faut avoir moins de 30% des capacités de travail normales – donc 70% de capacités de travail en moins sur le papier. Les revenus liés à l'ESAT sont entre 50 et 110% du SMIC, et les 110% du SMIC sont rarement atteints, à cause du cumul de l'AAH. Ce qui est important là, c'est que les ESAT ont officiellement un but médical : l'entrée dans les ESAT se fait sur critère médical et le but d'un ESAT, c'est le soin. C'est tellement un enjeu qu'une circulaire est réapparue en 2008 pour le rappeler.

Les textes de loi dont je vous ai parlé ont un impact sur vos pratiques, parce que sinon vous pourriez me dire : « oui ? ce sont des textes de lois donc quel rapport cela a-t-il exactement avec la réalité ? ». Cela a un rapport avec la réalité pour au moins trois raisons. Première raison : le handicap est défini comme incurable, il se soigne par d'autres moyens que la médecine – on ne peut pas guérir d'un handicap – c'est pourquoi depuis le début, le problème du traitement des personnes handicapées, c'est leur mise en activité, et en particulier leur travail. C'est exactement ce qui est en train de se questionner dans ce lieu et dans d'autres. Deuxième raison pour laquelle le travail et l'activité sont importants : parce que le travail a une utilité sociale, le travail justifie les frais de soin pour les personnes handicapées, il permet de s'occuper d'eux – il permet de payer leur traitement. C'est l'idée depuis la Première Guerre mondiale et ça n'avait pas été le cas depuis la fin du MoyenÂge, c'est-à-dire qu'avant, les personnes handicapées étaient définies par l'incapacité d'activité ou de travail. Jusqu'en 1905, vous ne pouviez pas être aidé si vous aviez des ressources, vous n'étiez aidé que si vous étiez incapable de travailler et sans ressources. Ce qu'a changé la guerre 14-18, c'est qu'il est désormais possible de dire à une personne handicapée : « tu as des ressources, en même temps tu peux toucher l'AAH, et en même temps tu peux bosser.

» La troisième raison pour laquelle le travail est très important, c'est par trois de ses effets, qui ne sont pas financiers. Il a une utilité thérapeutique, il développe des capacités psychiques, physiques et cognitives, il a des effets de reconnaissance sociale – travailler c'est être l'égal de l'autre dans son travail. Vous allez me dire que je parle des personnes handicapées, je ne parle pas des personnes qui ont des troubles mentaux. En fait, historiquement, c'est exactement pareil : la folie a longtemps été considérée comme incurable, c'est d'ailleurs pour cela que les fous n'étaient pas mis en hôpital mais en asile ; on considérait qu'il fallait juste les accueillir et les protéger, mais certainement pas les soigner puisqu'on y arrivait pas. La mise en place des asiles nécessitait d'avoir des finances, donc depuis le 18ème siècle, il y a eu des colonies agricoles, des moyens de faire payer les soins aux personnes folles, ou dites folles. Mise au travail des personnes donc, quand ce n'était pas physiquement impossible. Enfin, ça fait longtemps que dans les asiles, l'appartenance au collectif passe par le travail, ça date au moins de Pinel, et si vous remontez au 19ème siècle, il y avait une obligation de travail pour réapprendre aux gens un principe de réalité – travailler c'est se confronter à la réalité. Vous retrouvez également cette idée dans la psychothérapie institutionnelle puisque le travail a une grande importance par exemple chez Tosquelles. Alors vous allez me dire « qu'est-ce qu'on fait de tout ça ? »

Après avoir parlé des lois, après avoir essayé de vous dire que je pense que c'est réellement central, qu'est-ce qu'on peut proposer comme pistes de réflexion ou de recherche ? Il apparaît que le travail est considéré comme une panacée : l'activité et en particulier l'activité professionnelle, ça résout tous les problèmes – je vous le signale parce c'est toujours pareil en matière de handicap, c'est pareil pour les valides et pour les invalides – c'est-à-dire quand quelqu'un a un problème, on lui dit : « ben tu devrais travailler, ça te remettrait les pieds sur terre, et en plus t'aurais un peu d'argent... » C'est le même principe pour les personnes handicapées. Le travail est une panacée économique, sociale, institutionnelle, thérapeutique, et il nous est très difficile de concevoir que l'on puisse avoir une activité sans travailler. Est-ce que vous arrivez à concevoir, est-ce que j'arrive à concevoir que je fais quelque chose qui n'est pas un travail ? C'est tout le problème... Ce qui est difficile à concevoir en général est également difficile à concevoir pour les personnes invalides.

Le caractère universel du travail est d'autant plus problématique qu'entre le travail de prof, le travail de plieur d'enveloppes ou le travail d'acteur de théâtre,

ce sont trois formes d'activité qui n'ont rien à voir les unes avec les autres. Est-ce que l'on peut réussir à démêler là-dedans quelque chose qui donne sa vraie valeur pour les personnes handicapées à l'activité professionnelle, c'est quoi le nœud du truc, qu'est-ce qui est vraiment important dans le travail des personnes handicapées ? L'économie, le social, le thérapeutique, le psychologique, le tout ce que vous voulez, c'est quoi le cœur du noyau ?

L'autre question qu'on peut se poser à partir de là, c'est que le travail correspond à une demande sociale, il y a une forme de contrainte dans les demandes de mise au travail. C'est très concret. Comment échapper à la question du travail quand on est handicapé ? D'accord, les valides n'échappent pas non plus à la pression du travail mais ils ne sont pas tenus de répondre de manière décisive, et pour de longues années, à la question : « est-ce que tu veux aller travailler en ESAT, ou pas ? » Une personne handicapée est obligée de répondre à la question professionnelle et d'y répondre sur le long terme, ce qui n'est pas le cas pour les personnes valides. Les personnes handicapées se retrouvent à certains moments à des embranchements où elles sont obligées de faire des choix : aller bosser en CAT ou pas, demander l'AAH ou pas, accepter un boulot pourri ou pas, parce que l'accès au marché de l'emploi est plus difficile, ce qui n'est pas du tout pareil pour les valides et qu'il faut absolument prendre en compte parce que cela a un caractère extrêmement contraignant, y compris au niveau des vécus.

Je vous disais – et ce sera mon dernier mot sur le travail, enfin directement sur lui – tout cela est étroitement lié aux institutions et aux lois. En 2020, les lois françaises – je ne vais pas rentrer dans le détail, on pourra en discuter après si voulez – consistent à mettre en avant l'*employabilité* des personnes handicapées. Je vais essayer d'être très clair sur ce point et très rapide : tout le monde est employable ou quasiment. Il n'y a que les handicapés les plus graves qui ne sont pas employables. L'employabilité, c'est une simple possibilité d'exercer un emploi et on trouve dans les textes historiques – pour donner des exemples qui ne soient pas polémiques – des établissements de travail pour les femmes qui viennent d'accoucher ou pour les vieillards, au 17ème ou au 18ème siècle... Donc vous pouvez faire travailler à peu près n'importe qui ! En mettant en avant cette notion d'*employabilité*, il s'agit de faire sauter les dispositifs d'aide à l'emploi, et il s'agit actuellement de dire que les personnes handicapées n'ont pas besoin de prestations supplémentaires

parce qu'elles peuvent travailler comme tout le monde, donc elles peuvent avoir le même revenu que tout le monde, et si elles veulent en avoir un peu plus, elles n'ont qu'à travailler comme tout le monde ! C'est en ce moment que cela se joue avec pas mal de péripéties politiques effectivement, mais c'est une tendance que l'on retrouve en Angleterre, en Italie. Pour pouvoir y arriver et pour pouvoir affirmer que la plupart des personnes handicapées peuvent travailler comme tout le monde quand elles le veulent, le dispositif joue sur une médicalisation du handicap, c'est-à-dire qu'on va être amené à vous confronter à des avis médicaux standardisés par des médecins d'État – encore une fois pour aller très vite – sur tout le territoire français. Le but étant de discriminer les handicapés les plus graves des autres. D'autres procédés sont aussi essayés, comme la mise sous pression financière des familles pour qu'ils poussent au travail leurs proches invalides. Il y a dans tout ça quelque chose de très important qui se joue en ce moment, surtout pour les handicapés psychiques qui sont en première ligne. Dans le rapport de la Cour des comptes – je pense que c'est le moment d'en parler maintenant – ils attaquent en effet, en première ligne, le handicap psychique. Pourquoi ? Parce que le handicap psychique, ça coûte cher et parce que ce n'est pas médicalisable au sens classique du terme – vous ne pouvez pas démontrer l'étendue d'un trouble schizophrénique par un scanner. Du coup, l'argument du Conseil d'État c'est simple : si ce n'est pas médical, c'est que ce n'est pas un gros handicap, et du coup ça ne mérite pas d'avoir une prestation supplémentaire – vous voyez le système ? C'est l'universalité scientifique de la médecine qui est évoquée au nom d'une exigence de vérité et d'égalité pour réduire le nombre d'handicapés et appauvrir l'évaluation comme les traitements des handicaps – par exemple, vous savez très bien que les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) varient leurs jugements selon les régions, à cause des bassins d'emploi, etc. Le Conseil d'État dit que ça porte atteinte à l'égalité républicaine, qu'il faut que les critères soient les mêmes dans toutes les régions, et que le meilleur critère c'est la médecine, donc qu'il faut se limiter au corps des individus ; et quelques pages plus tard, il disent en plus qu'on s'aperçoit avec le modèle social du handicap que le handicap psychique explose les comptes et donc coûte très très cher, donc qu'il faut absolument re-médicaliser tout ça... Le rapport se termine comment ? Ça termine en disant qu'il y aura toujours un vote au CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) pour les attributions d'invalidité, mais qu'il faut que l'État soit majoritaire au nombre de votants, je vous laisse deviner... Les textes se trouvent sur internet. Donc centralité des questions



de travail et de finances pour le handicap, je vais m'arrêter là sur ce sujet.

Un point rapide sur l'articulation entre médecine et travail avant de passer au second problème dont je voulais parler. Je ne suis pas en train de dire du tout – je pense que cela donne cette impression-là mais ce n'est pas du tout le cas – qu'il ne faudrait pas faire travailler les personnes handicapées, je ne pense pas que la réflexion doive se placer sur ce plan-là. Si j'insiste autant là-dessus c'est pour une raison bien particulière : la question de la *normalisation*. Est-ce qu'on normalise plus par la médecine ou est-ce qu'on normalise plus par le travail ? En fait, ce sont deux normalisations complètement différentes : la médecine est potentiellement beaucoup plus normalisatrice que le travail puisque vous avez la neurologie, les neuroleptiques, les techniques de rééducation, la méthode ABA pour les personnes porteuses d'autisme, etc. Mais en même temps, les normalisations médicales permettent aux personnes handicapées, d'une, de garder leurs spécificités, c'est-à-dire de garder une singularité sociale, et de pointer la singularité du problème. Oui les techniques médicales sont lourdes mais c'est aussi parce que les problèmes sont lourds ou singuliers. Le travail, c'est beaucoup plus insidieux, le travail, c'est beaucoup moins normalisateur, c'est très ordinaire et ça fournit une identité sociale. Le souci, c'est que ça efface les problèmes et ça efface la spécificité des acteurs du soin. Il y a un risque en mettant l'accent sur l'activité, et en particulier l'activité professionnelle – et en disant qu'il n'y a donc plus besoin d'acteurs du soin – d'aboutir à une invisibilisation sociale du handicap qui à mon sens est l'objectif des politiques actuelles, sous couvert d'*inclusion*. Je n'ai aucune solution. On peut passer par le travail comme opérateur social avec tous ses défauts. On peut aussi essayer de maintenir la singularité des personnes handicapées – ce qui les protège –, singulariser les personnes handicapées, ça leur donne une visibilité, le principal risque actuellement étant de rendre les personnes handicapées invisibles, c'est-à-dire que quoiqu'elles deviennent, personne ne le saura. Le problème des valides si vous voulez, c'est de se rendre invisible par rapport aux techniques de contrôle social ; le problème des personnes vulnérables et en particulier des personnes handicapées, c'est un peu l'inverse, il ne faut pas chercher l'invisibilité sociale, il faut au contraire essayer d'être vu le plus possible, ce qui garantit une protection. Je ne suis ni pro-médecine, ni pro-travail, j'essaie de voir.

Par exemple, en matière de handicap psychique, vous êtes obligé, tout le monde

est obligé de jouer sur les deux tableaux – c’est-à-dire que la reconnaissance du « handicap psychique » a permis des choses assez bonnes : une dé-institutionnalisation avec les GEM, l’entrée dans les dispositifs de handicap, la folie est devenue « ordinaire », « c’est un handicap comme les autres », etc. Ça a aussi mis l’accent sur la neurologie, les neuroleptiques, le fonctionnalisme... donc vous voyez à chaque fois, il y a à prendre et à laisser. Voilà, c’était le plus long parce que c’est là où je peux être le plus concret et me baser sur des lois, etc.

Le deuxième groupe de problèmes dont je voulais parler tourne autour de la *neutralisation* : est-ce qu’on peut être neutre par rapport à une personne handicapée ? – au sens de l’accompagnement. Est-ce qu’on peut faire quelque chose uniquement *avec* les personnes handicapées ? Pour répondre à cette question, il faut absolument se décaler. Il s’agit d’articuler l’ordinaire et le singulier, l’activité de travail et l’activité quotidienne. Je pense à quelques lieux emblématiques qui ont réussi à articuler ou donner une idée de l’articulation entre *faire avec* et *faire à* quelqu’un. Il y a quelques GEM (Groupe d’Entraide Mutuelle), il y a par exemple ici – même si ce n’est pas un GEM, il me semble que c’est typiquement ce genre de lieu : *faire à* et *faire avec*, ça se fait ici, ou à la Fonderie à Encore heureux c’était pareil, à La Borde il me semble que c’est et que c’était pareil, ou chez Deligny vous trouvez le même genre de dispositifs et d’autres choses moins connues comme la colonie de Gheel en Belgique qui remonte au Moyen-Âge, c’est une colonie de soin chez l’habitant – il y a de plus en plus de travaux là-dessus – on rouvre des villes et des villages aux personnes atteintes de troubles mentaux ou psychiques pour les faire soigner chez l’habitant. C’est une solution qui était pratiquée depuis le Moyen-Âge et qui revient en grâce. Vous allez dire « alors super ces lieux-là, il n’y a plus qu’à suivre la recette, secouer et à mettre dans un bol !... » Mais il faut faire attention à plusieurs choses : la temporalité, la spatialité, et la pluralité qu’il y a dans ces institutions et leurs manières d’articuler les normes extérieures à l’institution et les normes intérieures. Je dis bien non pas simplement en terme de topologie l’*extérieur* et l’*intérieur*, mais les normes extérieures et les normes intérieures.

Du point de vue du *temps*, qu’est-ce que je veux dire ? Il s’agit de respecter les normes temporelles des individus. À Namur par exemple, un soignant m’a

raconté qu'ils avaient mis deux ans pour faire planter un arbre à un autiste et que ça lui avait fait beaucoup de bien. Deux ans en termes médicaux et en terme de nomenclature médicale, c'est complètement insensé. Donc comment respecter les normes internes temporelles des individus ? Un des éléments de réponse, c'est qu'il faut privilégier l'œuvre au travail – je ne sais pas si cette distinction célèbre et un peu bourrin vous dit quelque chose – l'œuvre c'est le résultat, c'est-à-dire: quelqu'un met trois ans ou cinq ans à faire un tableau, et à la fin, sa propre norme rentre en contact avec la société : il présente son œuvre, il y a un deal, il y a des échanges, il y a une présentation, une représentation. Alors, la temporalité vient d'abord de l'individu et du fait d'avoir fait quelque chose. La temporalité du travail ce n'est pas du tout ça, ce n'est pas la temporalité de l'œuvre, la temporalité du travail c'est d'abord celle de la productivité et c'est la temporalité de la cadence. Si par exemple vous dites à quelqu'un « dans trois jours je veux un dessin et sur un mois je veux que tu m'en fasses dix », ça c'est du travail. Si par contre vous donnez des crayons et des feutres et vous dites « quand tu veux me donner un truc tu me le donnes », le jugement sur l'œuvre ne porte pas du tout sur la cadence mais sur le résultat et vous avez même tout à fait le droit de dire que c'est pourri. Vous voyez ce n'est pas du tout le même rapport au temps.

En terme d'*espace*, il y aurait deux choses. La première c'est qu'il faut être extrêmement attentifs à l'implantation géographique des institutions. Les institutions quand elles sont éloignées des centres, elles permettent la tranquillité des lieux – typiquement c'est Deligny dans les Cévennes –, mais il y a aussi un avantage à être dans les milieux urbains pour qu'il y ait une confrontation par proximité. Actuellement il faut faire très attention aux endroits où sont installés les nouveaux logements ou les nouvelles institutions, c'est-à-dire éviter à tout prix les zones artisanales et commerciales, les trucs de ce type, sous prétexte que c'est tranquille : en fait, c'est mort... et personne ne voit personne. Ça c'est le problème de l'implantation, il y a des études là-dessus, il y a des gens ou des organismes qui font de la géographie du handicap et qui dressent des cartes qu'on trouve sur le net.

L'autre aspect en terme de lieu, c'est l'agencement – typiquement c'est le cas ici, et c'est le cas à la Fonderie – l'agencement intérieur des lieux qui accueillent les personnes handicapées doit être en rapport avec les dynamiques qui font passer de l'intérieur à l'extérieur. L'exemple type de ça, c'est hier,

quand les gens de la Pépinière parlaient du grand parc. Qu'est-ce que c'est un parc ? C'est une zone de détente mais c'est aussi une zone qui permet de s'approprier l'extérieur. Les institutions les plus efficaces et les plus dynamiques pour les personnes handicapées, ce sont celles qui permettent ça. Vous savez, Foucault a forgé une notion qui a beaucoup de succès qui s'appelle l'*hétérotopie*. Qu'est-ce que c'est une hétérotopie ? C'est un lieu qui est en décrochage, qui possède des règles sans rapport avec le reste de l'espace social. C'est le cas ici par exemple. Ce n'est pas un lieu *sans règles*, c'est un lieu *sans règles en rapport avec le reste de l'espace social*. Je crois qu'il faut ajouter à cette définition de l'hétérotopie que ces lieux sont des lieux de passage et de transformation, c'est-à-dire qu'un lieu de soin ne doit ni être un parc où on parque les gens, ni une frontière. Dans un lieu de soin on y passe, ça veut dire qu'on y séjourne et qu'on s'y transforme.

&nbsp;

La troisième question sur ce qu'est faire *sur* ou *avec* les gens, celle de la *multiplicité*, est très importante puisque le soin lui-même est normatif. Il est très difficile d'accueillir la multitude des rencontres et de gérer toutes leurs durées. Être avec des personnes handicapées – et pour les personnes handicapées, être avec des valides ! – cela demande des efforts réciproques, et donc cela provoque des conflits. Vous voulez chasser la norme en faisant attention à l'autre, elle revient tout de suite par la fenêtre puisque même si vous ne voulez pas être normatif, vous finissez au quotidien par vouloir quand même une part de décision, par vouloir avoir quelque chose à dire dans le mode de vie. Et des modes de vie qui se combinent au quotidien, ce sont forcément des modes de vie qui interviennent l'un sur l'autre. Chez Canguilhem, on trouve cette leçon où il dit que le soin, d'une part, ça n'a pas pour but de faire du bien aux autres, le soin ça a d'abord pour but de remettre les autres en activité. D'autre part, le problème du soin c'est comment faire pour saisir la singularité des personnes et leur permettre de déployer cette singularité-là – c'est hyper compliqué parce que cela ne peut pas être contemplatif. Vous ne pouvez le faire qu'en vivant avec les gens.

J'en arrive au troisième gros groupe de problèmes que j'avais annoncé au tout début et qui va me permettre de développer ça, au rapport entre *coexistence* et *intervention* : comment est-ce qu'on peut penser les rapports entre identité, égalité et différence entre les handicapés et les valides ? Je crois que ce n'est

pas plus abstrait que ce que je viens de dire juste avant, c'est même plus proche de ce que l'on vit.

Alors le but du jeu, c'est qu'il y ait une *indifférence* qui s'installe entre les valides et les invalides – mais c'est très difficile pour deux raisons. La première, c'est que les rapports de soin et de prise en charge sont dissymétriques : il y en a un qui soigne et l'autre qui est soigné, il y en a un qui prend en charge et l'autre qui est la charge – au moins c'est clair... même si c'est brutal. La première difficulté donc c'est le caractère dissymétrique, la deuxième c'est que même quand il n'y a pas de soin et que vous ne prétendez pas soigner la personne handicapée, il y a ce qu'on appelle le *stigmat* ou le *caractère liminaire* des personnes handicapées. Alors ça, ça a rempli des bibliothèques entières de socio ! Qu'est-ce ça veut dire ? Ça veut dire que la personne handicapée ne doit pas choquer et le soignant non plus – c'est la théorie d'Erving Goffman dans *Stigmat* (à l'époque, dans les années 60, pour Goffman, les handicapés, les prostituées, les homosexuels sont exposés au même « stigmat »). Par exemple, quand quelqu'un arrive dans un restaurant et que vous devez l'accueillir et que vous êtes handicapé, par exemple comme moi, vous vous arrangez pour ne pas vous lever de votre chaise, pour ne pas le gêner. Par contre, à un moment vous allez être obligé de lui faire comprendre que vous avez un problème. C'est du tact, c'est de la négociation sociale, c'est du stigmat, c'est-à-dire que ça consiste à effacer faussement les éventuelles différences.

La deuxième idée à ce sujet de la différence permanente entre handicapés et valides, même quand il n'y a pas de soins, beaucoup plus complexe, c'est le *caractère liminaire*, c'est-à-dire qu'une personne handicapée est à la fois identique et différente, et on ne s'en sort pas – elle reste sur le seuil. Ce n'est pas un monstre, mais ce n'est pas non plus quelqu'un qui est identique à une personne valide.

Donc il est très difficile pour ces deux raisons-là de prétendre à être *indifférent* aux personnes handicapées. Est-ce que pour autant il faut dire qu'il n'y a pas de solutions ? Très franchement je vous réponds, je ne crois pas que ces deux notions de stigmat et de liminarité soient réellement valides – c'est le cas de le dire, il faut bien se détendre un peu... Pourquoi elles ne sont pas parfaitement

valables ? Les rapports entre valides et invalides sont des rapports pratiques, et ça dépend de ce que l'on fait. Du coup, ils se transforment en fonction des pratiques. Je vais faire un petit détour historique avant d'achever mon propos. Ce qui le montre très clairement c'est l'exemple du freak show. Une des questions qui a été discutée hier, c'était : remplacer les personnes handicapées par des personnes valides ou inversement, est-ce que cela ne reste pas une dynamique de freak show, en particulier dans les dispositifs théâtraux ? Mais en fait, c'est sans doute un problème qui s'est considérablement déplacé et transformé depuis l'époque des freak shows. C'était les expositions de monstres : la femme à barbe, l'homme sans cou, le pied sans tête, etc. Vous aviez deux grandes techniques qui faisaient que les gens venaient et aimaient bien voir les freak show. La première technique c'était de dire : « Oui c'est vraiment un monstre mais regardez il est loin, c'est un monstre asiatique, c'est un monstre indien ! » ; la deuxième technique, c'était de dire : « oui oui c'est un monstre mais il a vraiment dépassé ses différences par des capacités extraordinaires pour finalement réussir à faire comme nous ! » – non pas le dispositif de l'Haïtienne à barbe mais le dispositif de Tom Pouce, qui est un nain et qui se marie, etc. Dans tous les cas, vous avez un mouvement qui vise à rassurer, vous avez un jeu entre l'extraordinaire et l'ordinaire. Ce jeu consistait dans les freak shows à effacer les monstres tout en les montrant – près, mais loin, différents mais pareils, à juxtaposer leur présence et leur absence, l'identité et la différence. C'est ça, le show. Ce type de jeu était déjà incertain, un jeu ça se joue toujours à deux ou sur deux plans, c'est-à-dire que les personnes handicapées jouent également – les valides jouent mais les personnes handicapées jouent aussi. Je développe.

Si vous avez vu *Freaks* de Tod Browning, c'est une des grandes idées du film – Browning, lui-même entrepreneur de freak show, raconte avec d'autres que la dimension d'arnaque était connue par les monstres et les handicapés. Il y avait tout un jeu qui consistait à arnaquer le plus possible les valides, tandis que le plaisir du dimanche des valides était aussi d'aller se faire arnaquer. C'est un jeu théâtral qui se joue à deux : vous avez des personnes qui font semblant d'arnaquer les autres, et d'autres qui font semblant de se faire arnaquer. Mais de temps en temps ça tourne mal et on arrête de faire semblant, et c'est le sujet de *Freaks*...

Bon, qu'est-ce qui se passe aujourd'hui ? Pour ceux d'entre vous qui ont

pu assister hier au concert des Turbulents avec Fantasio... quelque chose alors m'a frappé : c'est des moments difficiles à voir dans les spectacles. Il y a eu à un moment donné une identité entre les spectateurs et la scène, *identité* au sens où dans l'activité commune, les spectateurs sont devenus de vrais spectateurs de concert de rock et les musiciens sont devenus de vrais musiciens, et non plus des personnes handicapées vues par des personnes valides ou inversement. Il ne s'agissait plus de parcourir une distance ; dans l'activité commune, de l'identique a été créé, et de l'égal. Il faudrait expliquer ça plus longuement...

En tous cas, les jeux restent ouverts, au quotidien comme sur scène. Ce qui m'a frappé principalement hier et aujourd'hui, en autres : les personnes handicapées sont habituées à être visibles – être handicapé c'est être *visible*, il n'y a pas de handicap invisible, un handicap invisible finit toujours par apparaître parce qu'un handicap, par définition, dure et touche à ce qu'on fait, alors qu'il peut y avoir, c'est vrai, des maladies invisibles. Si vous avez un handicap, même dit invisible, au bout de quelque temps, ça va se voir. Qui dit handicap dit visibilité, et les personnes handicapées savent qu'elles sont visibles. Si elles sont moins visibles que d'autres, par exemple en étant placées dans certains bâtiments fermés, elles savent qu'elles sont surveillées. Et si les surveillances se relâchent, elles ont conscience des troubles qu'elles provoquent en arrivant – c'est la question du stigmatisme et de la liminarité.

La question que je me pose, c'est qu'est-ce qui se passe du coup pour une personne qui a l'habitude de toujours être exposée quand elle passe sur une scène ? Comment penser la surexposition des personnes handicapées ? Ce ne sont pas des personnes qui sont cachées habituellement, ce sont des personnes qui sont déjà soumises au spectacle, et donc il y a un redoublement du spectacle. Il y a énormément de possibilités de subversion qu'il m'a semblé voir sur scène et en particulier, une dynamique d'exagération. Qu'est-ce que c'est une personne handicapée qui exagère sur scène ? C'est quelqu'un qui est d'ordinaire sur une scène et qui se retrouve sur une scène où elle sait que les règles sont assouplies parce que ce sont des règles artistiques, et donc elle peut en faire plus que d'habitude.

Si je dis ça, c'est parce que pour penser ce rapport entre identité et égalité, on est toujours piégé si on met la personne en face dans une situation de passivité. On ne l'est pas à partir du moment où on part du principe que la personne, en fait, elle joue aussi, et c'est là que l'égalité peut réellement s'instaurer.

Voilà, je vous remercie. »

*Stéphane Zygart*