

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

ATELIER ETHIQUE ET POLYHANDICAP

« Interculturalisme et polyhandicap »

MARDI 29 MARS 2011

Coordination : Emmanuel Hirsch

Saisir le sens du handicap dans la culture originelle fait partie du respect dû à la personne et à sa famille. Mais aussi comprendre chaque culture familiale (goûts, habitudes, règles de vie) pour mieux accompagner et pour accueillir toutes les différences autres que celles du handicap. Tenir compte des diverses cultures d'où sont issus les membres des équipes et des familles.

Intervenants :

- Philosophe : Didier OUEDRAOGO
- *Professeur de philosophie, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11*
- Professionnelle : Claude COBUT, Chef de Service Educatif Centre Raphaël
- Parent : Melle EL ARRASS

INTERVENTION DIDIER OUEDRAOGO

La notion de handicap semble recouvrir une dimension générique dont l'écho dans la conscience collective et l'usage qu'on en fait induisent une relation particulière. Partant d'une idée d'incapacité, voire de faiblesse momentanée ou chronique à exécuter une tâche, à atteindre un objectif, jusqu'à la reconnaissance d'un statut ou l'acceptation d'une définition touchant une personne humaine, reconnue par un groupe social, la notion de handicap intéresse à la fois une approche linéaire et transversale. Linéaire en raison de la temporalité existentielle qui marque les personnes handicapées et les relations familiales et sociales que cette temporalité induit ; transversale, en raison de l'inscription du handicap dans l'espace des humains comme ce qui caractérise une série d'approches diverses de la notion relative au genre, à l'âge et à la structuration sociale de la personne.

Penser le polyhandicap sous l'angle de l'interculturalisme semble nous diriger vers trois interrogations principales :

- Premièrement, jeter les bases de cette réflexion en puisant dans la philosophie naturelle de la pensée antique et certains mythes qui l'ont alimentée. Ils permettent d'échafauder une manière de voir le handicap au sein de l'ontologie et de la mythologie.
- Deuxièmement, envisager la dimension culturelle de la notion et ce qu'elle présuppose comme représentation du monde et des êtres.
- Enfin, comprendre la personne handicapée à partir de sa genèse, théorique et culturelle. Ce faisant, il nous sera alors possible d'inscrire la notion de handicap comme une forme existentielle dont la base, avant d'être dans le handicap, est dans l'humain.

1- ORIGINES ET REPRESENTATIONS DU HANDICAP

A/ L'existence des êtres naturels

C'est par des terminologies rapprochées, des définitions en creux qu'une telle réflexion se précisera. Un premier repère nous est fourni par la pensée grecque de la constitution naturelle des êtres. La philosophie naturelle d'Aristote nous en fournit quelques clés. Divisée en plusieurs traités (la Physique, Du traité de la nature, De la génération et de la corruption, Des parties des animaux, de l'Histoire des animaux, Petits traités d'histoire naturelle, Mouvement des animaux...), cette philosophie naturelle nous enseigne sur la connaissance ou la représentation des êtres naturels. L'être naturel, chez Aristote, vit sous le mode de quatre causes complémentaires (matérielle, formelle, efficiente, finale). En ce sens, la matière et la forme sont impliquées dans le principe du mouvement. Chaque être, mis en mouvement induit un changement qui le conduit vers son but ultime, ce pour quoi ou en vue de quoi il est, comme il est. La nature ne faisant jamais rien en vain, toute chose naturelle a alors sa fin en elle-même. Et ce qu'il y a de meilleur pour toute chose

naturelle est sa fin (Cf. Aristote, La Politique). A l'inverse, une chose dont le mouvement, soit s'inverse, soit s'interrompt, et par conséquent n'aboutit pas à son terme, s'altère, s'aliène. L'altération ou l'aliénation sont des formes non achevées, de corruption, des êtres naturels. Tout être naturel ne répondant pas à sa finalité est corrompu et tout ce qui est corrompu peut être associé à la notion de mal. En effet, "L'Être se dit de l'être par accident ou de l'être par essence »(Aristote, Métaphysique, 1017 a). Par conséquent, le hasard, l'accident ou la corruption, sont autant de notions qui s'appliqueraient aux êtres auxquels il manque quelque chose, ou qui auraient subi, au cours de leur mouvement, un "changement négatif" (arrêt, inversion, déviation, interruption). L'être par accident se trouve en deçà (sous-nature) ou au-delà (surnature, transcendance) des êtres par essence. Un au-delà ou un en-deçà qui vont alimenter une perception du handicap. Si nous pouvons esquisser quelques approches du handicap à partir de l'idée que nous nous faisons des êtres naturels, la singularité de ses manifestations permet aussi de l'envisager à partir de l'univers mythologique.

B/ De la mythologie au handicap

Dans la mythologie grecque, l'union de la Terre Gaia et du Ciel, Ouranos, a donné naissance à une lignée de créatures monstrueuses dont Cronos, qui mutila son père et fut destitué par Zeus. L'origine mythologique des monstres nous expose une compréhension et nous décrit des relations entre les vivants, les non-vivants, les êtres visibles et invisibles. Bien que son étymologie « monstrum » (de monstrare) apparaisse plus tard (XII^e Siècle) avec une connotation religieuse, le monstre dénonce quelque chose dont le sens reste un signe à déchiffrer, un signe à faire voir. Le monstre, par son aspect même, donne à voir, à penser ; il fait signe, un signe qui, bien que venant d'ailleurs, dit quelque chose au corps social. *"Dans une telle conception, le gouvernement des hommes et le gouvernement des choses ne sont plus distingués, l'infirmité est perçue comme un signe du courroux des dieux. Dans la langue d'Homère, teras (qui donnera "tératologie") veut dire "signe" et le latin monstrum se rattache à moneo, "avertir". Les monstres sont pour Tite-Live "le fait d'une nature qui aurait confondu et brouillé les germes" (XXXI, 12, 8) et le prodige, d'après Festus (122, 8) est "ce qui montre le futur et qui avertit de la volonté des dieux". (Bruno Vivicorsi, Raphaèle Collet, Publication de l'Université de Rouen, 2006; à la suite de Communication présentée au colloque "Handicap, cognition et prise en charge individuelle..." à Baume-les-Aix, 21, 22, 23 novembre 2001).*

Au cours du temps, le terme a évolué pour s'appliquer aux êtres humains et aux animaux ayant des déformations physiques ou aux créatures composites, aux formes étonnantes. Le monstre étonne, le handicapé fait voir, ce faisant, étonne, surprend, met en jeu les affects et les représentations convenues des autres.

Des récits mythologiques vont nourrir des représentations culturelles à travers le temps et l'espace. Comme la conséquence d'un ethnocentrisme antique, la vision de la difformité se déplace de l'Occident vers l'Afrique avec l'exemple des Pygmées. Dans le monde antique, nombre d'auteurs (Homère, Aristote, Hérodote, Hésiode, Plin l'Ancien, St Augustin) ont laissé transparaître cette vision du pygmée. Leur imagination débordante faisait du Pygmée un être qui sera vite stigmatisé, monstrueux, hors normes. Comme l'illustre Aristote dans *De la génération des animaux*, II, 8, 748b-749a, la petite taille des Pygmées serait une conséquence d'une mauvaise gestation, similaire à celle des bidets qui ne sont que des avortons des mulets.

Chez Hésiode, on trouve un combat mythique d'Héraclès contre les Pygmées, descendants de Gaïa, lequel aurait enfanté des monstres. St. Augustin se demandera à son tour comment les descendants de Noé ont pu donner naissance à de si petites créatures dont la taille ne dépasse pas une coudée (rapporté par Philoastre dans *Vie d'Apollonios*, II et IV).

Dans la conception africaine du monde, le corps est une catégorie constitutive de la personne. L'apparition d'une difformité range l'individu dans la dimension des *êtres-surnaturels*, susceptibles de nuire. Ils portent en eux des énergies négatives et suscitent méfiance et crainte. Nous reviendrons précisément sur quelques terminologies qui illustrent assez à propos cette vision.

Nombreuses sont les justifications rationnelles, humaines et supra-naturelles qui convergent vers cette idée maîtresse, dans les univers occidental et négro-africain : le monstre, préfiguration du handicapé, est issu de la distinction dans les formes et la matière qui le supportent, les fonctions excentriques (extra-ordinaires) qu'il accomplit :

- l'homme cherche à connaître le monde et à se reconnaître comme semblable aux autres ;
- la dissemblance peut être plus ou moins porteuse d'un sens altéré des êtres ; elle implique prioritairement, dans sa détermination, la catégorie du corps ;
- le sens donné aux choses et aux êtres humains réorganise la société et ses composantes avec une tendance au modèle, au prototype.

C/ Un espace de différences conflictuelles

En Occident, la notion de handicapé recouvre plusieurs définitions : inadapté, anormal, aliéné, retardé, attardé. Si chacune de ces définitions souligne l'existence d'une différence plus ou moins importante, ces définitions elles-mêmes ne décrivent pas de manière précise ce qui est en question chez la personne définie comme telle. En effet, l'inadapté (manque ou insuffisance d'aptitude à quelque chose) l'est en fonction d'une situation que lui et son groupe d'appartenance sociale définissent

comme non propice à son état. Il peut alors être endogène ou exogène. L'anormal semble fixer d'emblée des frontières à partir desquelles une classification se fait, en général au détriment du plus petit nombre auquel on attribue la caractéristique du négatif, du manque. (Cf. Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*). L'aliénation fait écho à une sorte de déformation pouvant conduire à l'altération de tout ou partie de la personne considérée (physique, mental, psychique, social, intersubjectif). Enfin la personne jugée attardée ou retardée renvoie d'une certaine façon à la finalité aristotélicienne. Son mouvement ou son élan naturel ne semble plus s'orienter vers ce qui est considéré comme étant sa finalité naturelle.

Ces approches définitionnelles semblent toutes converger vers un même espace, celui constitué par *le même* et *l'autre* et au sein duquel le *tu* n'est tel que par rapport au *je*. Cet espace intersubjectif donne à la nature même du handicap toute sa dimension. Des sociétés traditionnelles aux sociétés modernes, la détermination du handicapé s'est fondée sur les critères de différences entre le *je* et le *tu*. Ces critères, une fois établis, suscitèrent des comportements à l'égard de ceux qui sont jugés y correspondre. En général, le handicapé est ou se voit séparé du reste des membres de la société. Cette séparation va de l'abandon à la condescendance, de la mise à mort à la protection. C'est ainsi qu'à l'époque médiévale on a assisté à la suppression pure et simple des enfants mal-formés ; des comportements et une compréhension de l'humain qui ont évolué pour permettre plus tard (XVII^e Siècle) la création d'œuvres charitables de protection des vagabonds, mendiants et aliénés (fous), telle que l'institution de St Vincent de Paul. A l'époque moderne, une sorte de rupture épistémologique se produisit. L'attribut cesse d'être porté sur la totalité de la personne pour se circonscrire aux limites de la pathologie. Ce faisant, un passage s'opère du sujet vers l'objet du handicapé au handicap (Cf. Michel Foucault, *Naissance de la clinique* (1963) ; *Histoire de la folie* (1961)).

A la faveur de cette nouvelle vision, on vit se mettre en place une série de frontières culturelles, réelles ou symboliques, pour ségréguer les handicapés et y inscrire des droits sociaux qui leur facilitent une existence citoyenne.

Il s'agira de penser le sens de l'infirmité à partir du corps, la partie la plus visible de la personne et de se demander si elle persiste même aujourd'hui, si elle a emprunté de nouvelles formes d'expressions et si elles sont propices à l'action sociale. Le handicap semble changer de domaine d'application, passant d'une différence plus ou moins rejetée à une nouvelle, plus exorbitante qui vient rendre la précédente plus ou moins acceptable et la relègue, à la faveur du temps, dans une différence insignifiante ou l'absence de différence même.

En Afrique noire, la notion de personne et de ce qu'elle induit à propos du handicap et du handicapé vient compléter notre approche. Le handicapé y est défini comme ce que, d'une manière ou d'une autre, la communauté sépare d'elle-même. Sa provenance, sa survenue peut avoir plusieurs causes. Si elle survient par accident, elle touche l'être dans sa partie altérée. L'accident qui handicape une personne comprend ses causes ultimes, au-delà de la raison objective qui présiderait à sa survenue. Le handicapé à la naissance se trouve aux prises avec le finalisme naturel d'Aristote et les explications transcendantes. La nature et la surnature ne constituent pas des notions ou des espace-temps contradictoires. De la nature dont est issu quelque être monstrueux, l'on dira qu'elle contient des forces visibles et invisibles et ceux qui en émanent de manière non régulière héritent de handicap. Le handicap trouve alors son origine par de-là les êtres naturels, avant même d'apparaître, ici et maintenant, avant de s'incarner dans un être réel et de prendre ainsi place au sein de la communauté humaine.

Dans ce monde négro-africain, en raison de cette origine métaphysique, mythologique et biologique, le handicapé physique à la naissance est considéré comme une créature de transgression, d'interdits liés au monde d'ici-bas ou à celui de là-bas, invisible. Pour les vivants, cette survenue implique une certaine responsabilité. Responsabilité attribuée aux géniteurs ou à l'enfant lui-même. En effet, ce dernier, dans le monde négro-africain, appartient à un univers dual, celui des vivants visibles et celui des forces invisibles. Sa présence parmi les êtres visibles peut s'avérer temporaire si l'hospitalité dont il pu faire l'objet au sein des vivants visibles ne lui a pas été satisfaisante. On peut alors nourrir à son endroit une certaine méfiance : à cheval entre les deux mondes, il dispose de puissances surnaturelles de nuire. C'est qu'atteste la naissance gémellaire, totalement tributaire de la perception des origines.

En effet, dans certaines régions d'Afrique la survenue de jumeaux peut être considérée comme un cadeau de la nature et du dieu, des ancêtres, un privilège aux parents dont on pense qu'ils entretiennent des relations de même genre avec les puissances de la fécondité. Aussi peut-on voir les jumeaux être présentés dans les marchés des villages auxquels les uns et les autres offrent des présents pour solliciter leur bonnes grâces.

Ailleurs, conçus comme signe de malédiction, ils seront l'objet d'élimination, s'ils ne sont pas recueillis dans des institutions comme au temps de St Vincent de Paul. En effet, dans certaines contrées, ils étaient exposés à l'orée du village, à l'entrée de la brousse où ils étaient sans doute livrés aux bêtes. D'autres encore les exposaient en plein soleil ou sur des termitières, ce qui produisait le même résultat, leur perte. Il apparaît à travers de telles pratiques un déni fait au handicapé du statut de personne, relégué à une chose, qui plus est, diffère de toutes les choses rencontrées jusqu'alors : il est supposé contenir un danger indéfinissable. Par conséquent, il ne peut que susciter méfiance, rejet et

mise à mort. Malédiction ontologique dont le sens repose sur une certaine vision africaine de l'homme au sujet de la génération tributaire du temps, cyclique. *"C'est parce que les choses adviennent de la même manière qu'on est fondé à attendre la reproduction de ce qui est déjà advenu. Attentives à la régularité naturelle, les communautés agricoles se représentent d'ailleurs la régularité sociale et la régularité des cycles germinatifs sous un même concept. L'exception y est désordre et menace de subversion généralisée des re-productions. L'ordre physique et l'ordre moral sont une seule et même chose. Kalos kagathos. Dans cette conception où le gouvernement des hommes et le gouvernement des choses ne sont pas distingués, l'infirmité est perçue comme un signe du courroux des dieux. (Cf. Communication présentée au colloque "Handicap, cognition et prise en charge individuelle..." La Baume-les-Aix, 21, 22, 23 novembre 2001.)*

L'irrégularité, le tabou, l'interdit, sont autant de notions qui contiennent l'idée de transgression, de confusion, de mélange contre nature. Ce qui fonde par conséquent la primauté de la régularité. Elle correspond à la reproduction du même, ce qui correspond aux cycles naturels et notamment au cycle agricole. C'est sur la base d'une telle logique qu'à la question de savoir pourquoi la femelle humaine qui est unipare en vient-elle à mettre au monde de manière multipare (dans le cas d'une naissance gémellaire par exemple), la réponse doit être cherchée et trouvée dans la détermination même du sujet handicapé. Porteur de handicap, il est référé à une terminologie, à une sémantique dont le sens est, dans certaines langues de l'Ouest africain, quasi intraduisible. Tout semble être mis en oeuvre pour donner au phénomène toute sa complexité et renforcer l'idée d'une cause irrégulière, irrationnelle, supposée ou réelle. Le terme (en langue mooré, parlée par les Mossi au Burkina Faso) « *bum baandé* » est composé de *bumbu* (quelque chose, presque quelconque) mais aussi et de *baande* (notion plurivoque qui se traduit par différent, malade, aliéné, piégé). Dans les contrées malgaches ou réunionnaises, on emploie le terme *yowo* (tabou) pour désigner la même chose¹.

En d'autres termes, toute chose peut survenir; c'est dans l'ordre des choses. Mais ce qui survient, en dehors de l'ordre naturel et selon la logique de son espèce peut faire alors l'objet de rejet par la communauté. Sur lui, elle fait valoir un pouvoir de mise à mort qui trouve sa justification dans l'idée que se fait la communauté du handicap, vecteur d'un sens au-delà des "êtres dit réguliers et identiques" à leur espèce.

¹ ("Dans la région de Mananjary, sur la côte Est, où il existe un Centre d'Accueil et de Transit des Jumeaux Abandonnés (CATJA), créé en 1998, on exposait autrefois l'un des deux jumeaux à la sortie du parc à bœufs. (Voir documents infra : "Les jumeaux maudits de Mananjary" ; un film malgache de 1996, *Quand les étoiles rencontrent la mer*, de Raymond Rajoanarivelo, illustre cette pratique ancienne qui s'exerce aux dépens d'un enfant né un jour d'éclipse.) (Bruno Vivicorsi, Raphaële Collet, ... Communication présentée au colloque "Handicap, cognition et prise en charge, individuelle..., Publication de l'Université de Rouen "La Baume-les-Aix, 21, 22, 23 novembre 2001.)

Un tel pouvoir de mise à mort d'un tel individu achoppe sur l'idée d'un droit de mourir que pourrait revendiquer la personne handicapée, qui a fini par s'inscrire récemment dans notre univers occidental. La mise à mort, dans certaines conditions (en effet, elle n'est pas systématique dans tous les espaces de la culture noire) : là où elle a été et/ou est toujours de mise, elle renvoie à un droit reconnue, de manière originelle, inconditionnelle, à la communauté de se départir de ceux des ses membres qui ne lui correspondraient pas. Il est censé rétablir une certaine justice, un certain équilibre entre les deux ordres : la nature et la société, les lois naturelles et les lois sociales relevant de l'Ordre initial. Cet Ordre instaure la correspondance, la ressemblance, l'identité. Termes synonymes, ils renvoient à l'idée de régularité, contre toute difformité, contre toute irrégularité. La mise à mort correspond à une sorte de conjuration du sort fait à la société.

Mais la personne handicapée peut aussi alimenter certains phantasmes de la société. Dans certaines contrées africaines, les fous, les albinos sont réputés servir de monnaie de change contre l'infortune. A cette catégorie de personnes on attribue des forces et des puissances surnaturelles qui les exposent à ces phantasmes. D'une part, ils peuvent être objets d'ostracisme, notamment les albinos, mais d'autre part, ils peuvent servir aux sacrifices occultes des certains rites. (Cf. Burundi, Tanzanie, des associations de protection des albinos...)

Il apparaît alors une certaine ambivalence au sujet des représentations populaires et des sens qui s'élaborent à partir des personnes handicapées. Ambivalence dont la source semble provenir de l'absence de frontière, au sein des sociétés traditionnelles, entre l'ordre de la nature et l'ordre de la morale.

Si une rupture s'opérait entre ces deux mondes, l'homme ne serait plus considéré comme une simple partie de la nature, mais comme personne. Mais un tel changement nécessite l'acceptation du sens singulier de la *nature humaine*.

D/ Evolution du regard et de la pensée

A la faveur de l'évolution des mentalités et des postures sociales, notre approche du handicap doit aussi bénéficier d'un apport de pensée.

Dans nos considérations précédentes, la notion de différence semblait, paradoxalement, rimer avec celle de l'identité et du semblable. On s'aperçoit de la part indispensable de l'altérité, dès lors qu'on s'interroge sur les fondements de la cité. En effet, c'est parce que chacun, comme personne, est différent de l'autre qu'ensemble ils peuvent faire société. C'est en tant que sujet, que l'autre est différent de moi et participe par conséquent de la communauté humaine, avec moi. Cependant, c'est en raison de cette différence originelle aussi que la notion de handicap

investit la pensée collective. Il n'y a de handicap qu'à partir d'un espace et d'une pensée collective.

Si cette différence devait être préservée, originellement, sans que nous ne la dénoncions comme porteuse d'imperfection, d'anomalie ou d'irrégularité, mais comme constitutive du groupe social, alors la notion même de handicap disparaîtrait d'elle-même. Nous serions alors confrontés à des difficultés d'un autre genre, relatives cette fois à nos rapports interculturels. Paradoxalement, ces difficultés seraient propices à l'instauration d'une reconnaissance de l'autre, institution d'une certaine exigence éthique.

Par ailleurs, certains types de handicap, non visibles ou non naturels ne conduisent pas nécessairement à la mise à mort du sujet. Dès lors que la structure morphologique de l'être n'est pas remise en cause, le "handicapé" est épargné et devient invisible au sein de la société. Dans certains autres espaces culturels africains noirs, les personnes handicapées se confondent à tout le monde et n'occupent aucune place spécifique au sein de la société. Ce faisant, ni elles-mêmes ni la société ne s'apitoient sur leur sort. La notion d'intégration, de non ségrégation n'y trouvent aucun sens spécifique, hormis quelques mesures pratiques à leur bénéfice.

Dans l'espace occidental, la "place indifférenciée" de la personne handicapée peut se lire quelque peu dans le phénomène du cirque. Il nous a habitués au spectacle composé parfois de personnes dont les traits physiques ségrégaient avec le reste de la société, suscitaient une certaine curiosité, mêlée d'attirance. Aussi n'étaient-elles pas objets d'ostracisme ou d'enferment, mais d'ambivalence du regard. En revanche, leur exhibition mérite d'être interrogée à l'aune des valeurs reconnues à la personne humaine face au profit, au plaisir que les spectateurs semblent en tirer. Dans quelle mesure, la monstruosité ou l'ampleur de l'infirmité ou de la difformité de la personne handicapée peut-elle rencontrer l'humanité même de handicap ?

Au regard de ces considérations, on peut alors constater un fléchissement du regard sur la personne handicapée. Il conduit à opérer une classification hiérarchisée du handicap. Elle s'effectue au regard de la notion d'intégration, plus ou moins possible du sujet affecté, laquelle intégration est reléguée à l'origine, réelle ou supposée, du handicap. Partant du plus visible au moins visible (physique au psychique), on prendra la précaution de vérifier que la pathologie ne constitue pas un frein à la vie du sujet au sein de la "société des semblables". Le handicapé n'évoluant pas en dehors des sphères banales de la vie collective, on lui laisse alors une place au sein de la famille, de la société. Mais, en fonction de l'ampleur de son handicap, il fera l'objet de traitements singuliers ; mais il peut devenir aussi un laissé pour compte de la société. En Afrique noire des possibilités d'accoucher dans des milieux médicalisés rendent

moins systématique sa mise à mort. En revanche, le regard porté sur le handicapé passe de l'isolement ou de la mise à mort précoce à l'absence d'une déférence spécifique à son endroit, puisqu'il participe à la vie sociale, un peu comme tout le monde. Il peut, en effet, rester exposé, presque abandonné et ce, pour une double raison : sa prise en charge par la famille (solidarité parentale à la fois large et lointaine et aux moyens limités quant à sa prise en charge) et l'absence quasi totale des dispositifs collectifs à l'égard des personnes handicapées. Il est un peu comme tout le monde tant que la coexistence avec lui ne porte pas atteinte à sécurité réelle ou symbolique de son groupe social d'appartenance. Dans ce contexte, la conjugaison de ces deux indigences alimente le risque d'une mort précoce pour l'ensemble des handicapés. Leur espérance de vie est encore plus réduite que celle de la majorité (48 ans). Le handicapé moteur vit souvent à même le sol. Il est par conséquent plus exposé aux maladies, tandis que le handicapé mental, fragile, en raison d'une errance (souvent permanente pouvant conduire à sa disparition), peut être sujet à toutes sortes d'accidents qui mettent en péril son existence.

Conclusion : le handicap, une différence salutaire

La relation entre le handicap et l'interculturalisme interroge avant tout l'humain. Il apparaît dans un tel questionnement que le corps normal ou le psychisme de même qualité ne contrarient pas d'emblée la perfection. Il y a alors place pour un autre mythe, ni antique ni moderne, et qui semble traverser les âges et les espaces de l'humanité, invariablement : le mythe du corps parfait dont notre humanité s'est toujours alimenté ; mythe décliné jusque dans le phantasme. C'est au nom d'un tel mythe que le normal et la pathologique opèrent une classification infinie des caractères humains, physiques et psychiques, apparents et inapparents. Nous sommes alors toujours confrontés à une sorte de malaise que crée en nous l'absence d'identité, de similitude. Mais quoi qu'il en soit, nos interrogations sur le handicap nous imposent d'emblée une proximité universelle avec l'autre qui annule toute distance. Ces interrogations sont au cœur même des paradoxes de l'existence humaine. La personne handicapée oblige la société à s'interroger sur ce qu'il en est de la dignité de l'existant comme personne ; interrogation qui doit sans cesse s'approfondir en direction de la personne humaine, offrant la possibilité à chacun de trouver devant soi, *soi-même comme un autre*, selon l'expression de Paul Ricœur. Elle provoque une non-indifférence comme invite à chacun d'entre les humains, un appel à la reconnaissance de la différence de l'autre en raison de sa singularité et pour rendre l'humanité même possible et vraie. Le projet d'association avec d'autres identiques à soi-même paraît d'emblée compromis et se révèle comme un non sens originel, tout comme l'évocation d'une quelconque raison qui tenterait de justifier la mise à l'écart de l'autre. Cette non indifférence constitue l'archétype an-archique de l'existence même sur lequel viennent échouer tout aussi bien l'idée du corps parfait que celle de la personne handicapée.

Cette non indifférence confère au corps imparfait et à l'*existence relative* et *unique* de chaque personne une valeur et une légitimité en soi indépassables. En effet, si les individus étaient tous des recto-verso du corps parfait, non seulement il n'y aurait eu aucun handicap, mais par même moment, ils n'auraient pas été, simplement.

Bibliographie indicative

- Abiola Félix Iroko, L'homme et les termitières en Afrique, Karthala,
- Aristote, La Physique, Liv II
- Aristote, De la génération et de la corruption (Nouvelle Edition) Texte traduit et établi par Marwan Rashed, Col. Universités de France Série grecque, 2005, 279 pages.
- Aristote, La politique, Secondes Analytiques, Métaphysique...
- Canguilhem Georges, le normal et la pathologique
- Foucault Michel, - Histoire de la folie(1961)
 - Naissance de la clinique (1963)
- Gardou, Charles, « Handicap, corps blessés et cultures » in Recherches en psychologie , l'Esprit du temps, pp.29-40
- Gardou, Charles (éd.) « Connaître le handicap, reconnaître la personne » in Connaissance de la diversité, Coll.dir. Gardou Charles, Université Lyon 2, Recherche Handicap et Education Spécialisée, Ed. Erès, 2005
- « Le handicap comme préjudice », Lettre de l'Espace Ethique, Hors série n°3 Hiver-printemps 2001.
- Homère, L'Iliade, III,1-9
- Kant, E. ; Critique de la faculté de juger, PUF, 1976
- Philoastre, Vie d'Apollonios
- Ricœur, Soi-même comme un autre, Biblio Essais
- Bruno Vivicorsi, Raphaële Collet, Handicap, cognition et prise en charge individuelle, Publication de l'Université de Rouen, 2006, Actes du Colloque "Handicap, cognition..." La Baune-Les-Aix, nov. 2001

DISCUSSION

La notion d'interculturalité est difficile à penser dans une société qui manque de repères culturels.

La personne différente ou handicapée introduit une liaison avec ce qui n'est pas visible ; cela oblige les personnes qui vivent en contact avec elle à repenser tout un mode de vie et une échelle de valeurs

Concernant les personnes polyhandicapées, peu de gens basent leur regard sur les compétences qu'elles ont ; pourtant malgré toutes leurs incapacités, elles ont une appréciation immédiate et sans faille de la personne qui est en face d'elles, elles font preuve d'une justesse d'appréciation.

En réalité, nous sommes suffisants avec nous-mêmes, nous pensons avoir tout réglé ; or ce n'est pas vrai, nous ignorons l'espace qu'il nous reste à investir, nous ne savons même pas jusqu'où il va. Cette question du handicap devrait nous ouvrir des horizons car cet espace est très ouvert, il

n'est pas clos et ses limites ne sont pas fixées. Cependant, nous ne pensons qu'à les fixer chaque fois qu'un obstacle doit être franchi ou quelques petits pas effectués et ce pour nous rassurer nous-mêmes. C'est toute notre difficulté qui fait qu'on définit « l'incompétence » de la personne handicapée d'un point de vue social ou utilitaire. Alors tant que le handicap n'est pas accepté en termes de normes sociales ou accepté comme tel, il n'existe pas, il n'est pas reconnu.

Est-ce qu'on a une capacité aujourd'hui à donner un sens à ce qui nous échappe et donc qu'on ne maîtrise pas ? Tout ce qui n'est pas maîtrisable, compréhensible met en cause nos capacités et doit être rejeté d'où l'interrogation sur l'approche un peu compassionnelle du handicap alors que, dans la démarche du philosophe, c'est la reconnaissance de la vérité de l'individu même si cette vérité nous échappe.

Les personnes polyhandicapées sont dans leur univers et rien ne dit que leur univers ne fait pas partie de notre univers.

On aurait pu penser que le handicap serait évoqué comme une fatalité, or, pas du tout car on a dans l'impression que dans d'autres cultures les choses sont vécues comme fatales.

Quand une personne est handicapée en Afrique ce n'est pas une fatalité, c'est quelque chose qui survient qui peut être tout à fait propre à l'individu, il peut même être responsable de ce qui lui arrive (ce n'est donc pas fatal)

On entend par «fatal » = quelque chose qui nous tombe dessus et sur laquelle on ne peut rien.

Quand il y a un handicap, se pose la question du pourquoi car il faut en trouver la raison et on la trouve toujours ; celle-ci est, soit corrélée au groupe, soit à l'individu.

Notre société a tendance à vouloir adopter des règles de plus en plus strictes de non-discrimination et de compensation du handicap qui risquent de gommer les différences au nom de normes que nous fabriquons dans nos « cervelles occidentales ». La présence d'un enfant polyhandicapé est une bénédiction et une malédiction, le reconnaître comme différent peut enrichir plus que nous le croyons. On stigmatise la dépendance des personnes handicapées alors que nous sommes tous dépendants les uns des autres.

Il est frappant de constater que notre société manque de repères culturels. Politiquement et même sur le terrain sanitaire et médico-social, nous avons le regard braqué sur les cultures qui ne sont pas les nôtres pour les juger et jamais nous ne nous interrogeons sur ce qui, dans nos pratiques d'individualistes, fait partie de traits culturels communs.

Un des faits concrets qui montre que nous partageons des traits culturels communs, c'est quand un médecin donne, après la naissance d'un enfant, l'ordre à sa famille de s'en séparer sinon il va apporter le malheur.

La naissance d'un enfant polyhandicapé peut engendrer un discours mettant en exergue l'insécurité qu'une telle arrivée procure à une famille, or, il faut préserver son confort, on a besoin d'assurance... Le présent est déjà difficile, il ne faut pas encore « charger la mule », il ne faut pas s'encombrer davantage. On ajoute à son présent quelque chose qu'on ne connaît pas et qui est dérangement, nous ne cherchons que les choses qu'on connaît déjà.

Réponse du philosophe : nous avons besoin de catharsis c'est-à-dire de trouver un exutoire ; il faut régler la question sur le compte de quelqu'un

Dans certaines sociétés, la personne malade ou handicapée est considérée comme impure.

Rappel de la phrase de Lévinas : il y a d'autres manières d'être au-delà de l'essence

INTERVENTION DE Melle EL ARASS

Nous sommes une famille de 7 enfants, où il y a 3 handicapés. Et je vais vous parler de la différence entre la vie au Maroc et en France par rapport au handicap.

Je commence par ma sœur Laïla, qui a 21 ans. Elle est née au Maroc, ma mère l'a eue comme une petite fille normale, c'est à partir de 3 mois que ma mère a eu des doutes comme elle ne suivait pas du regard par exemple. C'est là, qu'elle a commencé à consulter dans plusieurs villes comme Rabat, Nador, Casablanca, pour faire toutes les analyses. C'est alors que les médecins nous ont dit qu'ils ne pouvaient rien faire contre les pleurs de Laïla, qui duraient jusqu'à 3 à 4 jours sans s'arrêter, sans manger. De plus, les crises d'épilepsies face auxquelles ma mère ne savait pas quoi faire, à part la prendre dans ses bras. Ma mère était confrontée aux regards des autres qui ne comprenaient pas les sacrifices et la responsabilité d'avoir une fille polyhandicapée. Là-bas, pour eux, quelqu'un d'handicapé est mis à part de tous les autres, c'est-à-dire, lui donner à manger, le changer et le laisser dans sa chambre. Pour ma mère, Laïla passait avant tout, malgré leurs jugements.

Ensuite, il y a eu 3 filles « normales » puis mon petit frère Mohamed qui est né, avec la même maladie. On a eu de la chance de trouver le Dr. BEDRI, qui a beaucoup aidé ma mère, et qui lui a fortement conseillé de partir en France et nous a aidés dans les démarches. Ma mère est venue seule avec Mohamed pour faire des examens, pour conclure, qu'il n'y avait rien à faire, ni opération, ni traitement alors ils sont revenus au Maroc.

Après ce voyage, mes parents ont décidé que nous allions tous ensemble vivre en France. Mon père a commencé les démarches qui ont duré 3 ans. Quand nous sommes arrivés en France, c'était un grand changement, mes petites sœurs et moi avons peur de sortir, de parler à des gens car nous ne parlions pas le Français. C'est grâce à mon père qui nous a inscrits à des activités extrascolaires pour que l'on puisse s'intégrer, aller vers les autres et prendre confiance en nous. Nous avons rencontré, Monsieur COURTOIS, qui nous a beaucoup aidé et nous a proposé l'accueil de Laïla et Mohamed. En plus, ils sont suivis à Orsay par le Dr. ROUTON, ils ont un traitement pour les crises et aujourd'hui ils en font rarement. Deux ans après notre arrivée en France, Nadia est née.

Deux jours après sa naissance, elle est allée à l'hôpital Trousseau à Paris pendant 25 jours. A la naissance, malgré ce que nous on dit les médecins, ma mère a su tout de suite que Nadia était comme ses frères. Il y a beaucoup de différences entre le Maroc et la France. Au niveau des personnes, ce n'est pas du tout pareil. En France, il n'y a pas de différence entre les handicapés et les personnes normales, tandis qu'au Maroc, ma mère a beaucoup souffert du regard des autres ; jusqu'à ne plus sortir avec les enfants. Ensuite, au niveau du matériel et des dépenses, ça n'a rien à voir. Au Maroc, nous avions ce que mon père nous envoyait, ma mère a fait son maximum pour que l'on ne manque de rien. Ici, nous avons les lits médicalisés, les fauteuils roulants, le lève personne. Tout ceci qui améliore le quotidien et a changé la vie de ma mère. Même, pendant les vacances, ils peuvent être gardés, ce qui soulage beaucoup mes parents ».

DISCUSSION

Monsieur COURTOIS précise que la spécificité de la relation entre l'institution et la famille EL ARRAS est de travailler avec toute la famille et pas seulement la fratrie ou la maman ceci d'autant plus que le travail en SSAD demande des interventions à domicile. C'est très prégnant de voir, quand on rentre dans la famille, que l'enfant était à la fois à part et à la fois dans le collectif en permanence (contraste très fort). La famille apporte beaucoup de chaleur, l'établissement apporte des éléments matériels.

Question à la famille EL ARASS : est-ce que, dans votre culture, même si c'est difficile, on fait avec ?

Réponse : on ne se pose pas la question du « pourquoi », cela a été un grand choc pour le papa concernant Nadia car elle est née en France contrairement à Leila qui est née au Maroc

Question : Et si une personne handicapée se trouve dans une famille qui n'est pas unie ?

Réponse : C'est très difficile

Madame GODOT indique que son fils a deux origines : française et kabyle et qu'il a toujours été très bien accueilli dans la famille de kabylie.

Monsieur COURTOIS : dans certaines familles, la délégation aux parents est clairement définie dans la relation par rapport à l'institution ; pour d'autres, d'origine nord-africaine ou d'origine étrangère, on voit bien d'emblée qu'il va falloir travailler avec toute la famille et non pas seulement les parents.

INTERVENTION DE MADAME CLAUDE COBUT

Concernant le Centre Raphaël :

1. La nourriture est casher (respect de la tradition des personnes juives). Jusqu'à l'ouverture du Centre Raphaël, la communauté juive considérait que c'était un élément supplémentaire de handicap pour leur enfant. La vraie question n'est pas de savoir combien de personnes de confession juive sont au Centre Raphaël, la vraie question est que les enfants handicapés présents dans l'institut et qui mangent casher puissent trouver un endroit pour manger casher.
2. Le jeune Malik est rentré de vacances en portant un bracelet tissé à la cheville : la question était de savoir si il fallait l'enlever ou non. Finalement, on n'a pas touché au bracelet.

M. OUEDRAOGO est interrogé quant à la signification que peut avoir ce bracelet. Il répond qu'il peut y avoir beaucoup de sens. De toute façon, on ne porte rien pour rien. Par exemple, quand un enfant naît, on lui attache des bracelets qui ont un sens, un bracelet signifie la protection de l'enfant contre elle ou tel danger. Par ce bracelet, Malik est rattaché à son pays.

3. Travail avec une jeune chinoise qui s'entourait de mille précautions au long de la journée (faisait sans arrêt la même chose). Communication difficile avec la famille qui ne parlait que chinois. Le papa disait qu'elle avait quelque chose de cassé dans sa tête
4. Accueil d'un jeune sri-lankais mal voyant qui avait une particularité : il semblait être en geste de prière et disait des mots qu'on ne comprenait pas. Un remplaçant d'un personnel du centre a dit qu'il s'agissait de vrais mots sri-lankais. Il mangeait avec les mains, il a fallu lui apprendre à manger avec une fourchette... il était perdu car ce n'est pas dans sa tradition mais il aurait difficile de le laisser manger avec les mains car les autres enfants auraient pu faire pareil. Au départ, il a fallu mettre en place un travail avec la maman : elle a fait parvenir au centre la nourriture du jeune pendant un certain temps de manière à ce qu'il mange. Progressivement, on a rajouté autre chose aux plats de la maman... aujourd'hui, il mange la nourriture du centre.

5. Une jeune fille du Maghreb qui ne faisait pas les choses qu'on lui demandait jusqu'au jour où on lui a parlé en arabe et elle a fait les choses : elle ne faisait pas parce qu'elle ne comprenait pas (obligation de passer par la langue maternelle)
6. Un cahier de liaison restait « muet » : l'équipe écrivait mais rien de la part de la famille. Une stagiaire a discuté avec la fratrie et il a été décidé que la stagiaire écrirait en arabe et en français. Et là, le cahier est devenu « bavard ». L'équipe n'a pas pu lire mais a pu entendre la parole des parents
7. Il y a une commission des repas qui propose des repas à la cuisine de l'établissement. Il a été décidé de faire un essai pour du couscous, des accras.... La personne qui vient de Guadeloupe est allée donner un coup de main au cuisinier pour les faire.
8. Lors de l'organisation du dernier Noël, un jeune homme (frère d'une personne qui travaille au Centre) d'origine africaine est venu animer la fête

DISCUSSION

Il peut y avoir une certaine contradiction entre respecter les religions des enfants et le principe de laïcité qui sont deux notions difficiles à évaluer. Jusqu'où va-t-on pour le respect des religions et de la laïcité ?

La question de la laïcité est mal posée. Elle paraît posée contre la religion alors que le principe de laïcité doit être compris comme coexistence entre ceux qui n'ont aucune attache religieuse et ceux qui ont une attache religieuse (juive, protestante, catholique....), dans la confiance et l'existence mutuelle sans hiérarchie.

Concernant l'apport de nourriture de l'extérieur : contradiction entre ce qu'on voudrait faire avec les enfants et ce qu'impose la législation.

Concernant la nourriture, les règles européennes sont de plus en plus contraignantes et stérilisantes et conduisent à construire un monde aseptisé sans aucune saveur.

Dans le médico-social, où l'objectif est de vivre ensemble, nous devons être des défenseurs d'autres différences que celles du handicap. Il faut parfois désobéir. Il est inique d'obéir à des lois iniques.

L'évolution actuelle fait qu'il y a une individualisation des choix de nourriture. Dans beaucoup de familles, chacun grignote à l'heure qu'il veut le menu de son choix. C'est difficile à concilier avec les nécessités d'une vie en collectivité. On arrive quand même à faire comprendre la richesse des différences. Ce qui est grave, actuellement, c'est que la cellule familiale se rétrécit beaucoup. Dans le monde du polyhandicap, nous

voyons s'accroître le nombre de familles monoparentales avec un poids qui devient insupportable au niveau de la socialisation pour la mère. La fratrie, à ce moment-là, peut prendre ses distances très vite avec le frère ou la sœur handicapée et le secours à apporter à la mère. En règle générale, les établissements ont uniquement une relation avec les parents et non avec la fratrie alors qu'avec les familles étrangères, le contact se fait avec la famille au sens large.

On voit la complexité de la fonction d'encadrement et de direction quand il faut prendre en compte ces demandes individuelles, la difficulté à respecter les choix individuels, à être au rythme de ce que nous apprennent la personne polyhandicapée et sa famille et aux règles de la collectivité. Il y a le devoir de reconnaissance de la légitimité de la personne accueillie ou de la famille mais, si on ne peut pas faire avec les lois telles que construites, cela ne veut pas dire que la demande des personnes n'est pas légitime et doit être transmise pour le questionnement de l'association.

On veut toujours souligner les différences dans l'interculturalisme alors qu'il y a un point commun : la difficulté de se comprendre, établir une communication, une traduction ; on est toujours dans des interprétations alors qu'on pense de façon identique et que seule l'approche est différente. On a besoin de traducteurs pour parler aux familles qui ne comprennent pas notre langage.

A noter que les religions n'ont pas été au cœur des témoignages alors qu'on pouvait penser que cela poserait problème.

Il y a ce qu'on a ensemble, ce qu'on a en commun et ce qu'on n'a pas en commun et qu'on n'aura jamais en commun mais qui ne pose pas problème. La question est de vivre ensemble mais est-ce que vivre ensemble, cela signifie vivre de la même manière ? Cela ne veut pas dire la même chose : les repères sont sans doute communs mais, dans le vivre ensemble, cela ne vient pas impacter sur la vie de chacun ; on n'est pas défini par notre communauté mais par notre singularité qui s'inscrit dans la communauté. On accommode notre singularité et la communauté s'accommode de notre singularité.

Difficulté pour l'institution qui a des règles que nous n'avons pas définies. La règle est la même pour toutes les communautés mais chacun vient avec sa volontaire singularité pour vivre en communauté. Plus on fabrique de règles, plus on se sécurise mais plus on en fabrique moins on les applique et moins on est en sécurité.

Ceci n'est pas seulement valable du point de vue du handicap, c'est valable pour tout le monde. On est tous dans une adaptation à l'environnement, ce n'est spécifique à la personne handicapée.

La représentation du monde n'est pas la même chose pour tout le monde et voir le monde comme celui qui est différent de moi est une chose difficile.

On a tous des symboles différents les uns des autres.

On manque d'humilité, on ne va pas à la rencontre de l'autre pour lui demander des explications sur nos différences et comment on peut l'aider. Si on a vraiment l'envie de rencontrer l'autre avec ses diversités, il y a un travail à faire.

Il faut apprendre à co-exister dans la différence. Le milieu du médico social est plus avancé dans l'ouverture que d'autres milieux. Il faut progresser encore car d'une part l'enfant se retrouve bien dans ses deux cultures (= espace de liberté) et d'autre part pour l'enfant, s'il y a conflit (jugement de valeur) des deux cultures (famille, structure), c'est destructurant car l'enfant est pris dans un conflit de loyauté et c'est à son détriment. Quand il y a conflit, il peut y avoir régression, mal-être, psychotisation....