

Handicap, parole de témoin et parole d'expert : vers une co-construction des discours ?

Présentation du dossier

Chantal LAVIGNE

Maître de conférences en psychologie
Université Paris Ouest-Nanterre la Défense, SPSE, Sufom - Espé

Christine PHILIP

Maître de conférences honoraire en sciences de l'éducation
INS HEA, Grhapes

Les divers acteurs du champ du handicap, c'est-à-dire, les usagers et les experts, parlent-ils toujours de la même chose quand ils parlent de handicap ? C'est la question à laquelle tente de répondre ce dossier. Dans un cadre socio-politique à orientation inclusive marqué à la fois par l'adoption de la loi 2005-102, la ratification de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006) et par l'émergence d'une demande de démocratie participative, on est conduits à s'interroger sur le poids et l'impact de la parole des premiers témoins du handicap sur les représentations dominantes orientant les pratiques sociales à leur égard. En effet, dans un contexte où ces témoins sont de plus en plus producteurs, à titre individuel ou collectif, d'un discours sur eux-mêmes et sur leurs besoins (passage du statut d'objets d'analyse et de soin à celui de sujets de droits, et d'usagers-acteurs), on peut se demander si, en tant qu'acteurs sociaux, ils interviennent pleinement dans un processus authentique de participation sociale. Sont-ils considérés en tant qu'experts du handicap, ou bien plutôt cantonnés dans un rôle limité de fournisseur d'information – leur parole faisant l'objet d'un discours interprétatif en surplomb qui parle d'eux, pour eux, et qui a le dernier mot sur l'objet handicap ? La parole des personnes handicapées et de leurs proches est-elle réellement prise au sérieux ou bien est-elle reléguée dans les sphères de la subjectivité souffrante, de l'irrationalité et du trop d'implication, contrairement à celle des experts valides, situés dans l'objectivité, la connaissance et la raison censées être garanties par leur rapport de distanciation ?

Il s'agit de s'interroger sur les conditions de la réappropriation, par les usagers du handicap, des savoirs les concernant produits par les professionnels experts de ce domaine, et d'analyser les rapports de séparation, de conflit ou de rencontre (processus de co-production des discours et de co-action) entre les divers acteurs, sans oublier les problématiques de la légitimité et performativité des discours. Il convient aussi de réfléchir sur les situations où les témoins et les experts sont confondus (cas d'usagers experts), de montrer comment ces situations d'appartenance à un double statut illustrent la fluctuation des frontières entre ce qui est socialement nommé et construit comme deux mondes, en remettant en question la *différenciation claire et nette* entre les personnes handicapées et les valides, en interrogeant les processus de catégorisation et de hiérarchisation qui opèrent encore dans les rapports handicapés-valides.

Ce dossier présente des discours exprimés par des personnes en situation de handicap et par leurs proches s'exprimant en tant que témoins et parfois en tant que témoins ayant un statut d'expert du handicap, ainsi que des discours émanant d'experts valides du handicap. Les uns et les autres s'intéressent à l'expérience du handicap, à ses représentations et à son traitement social (évolution des discours sur le handicap, de la place occupée dans la société par les personnes handicapées et de leur participation à la production des savoirs et des politiques qui les concernent). Nous avons fait le choix de présenter en premier les discours d'experts valides, car ce sont eux qui d'abord et surtout (historiquement et quantitativement) ont produit un discours *savant*, professionnel et académique sur les personnes handicapées. Ce sont encore aujourd'hui principalement des auteurs valides qui sont légitimés à parler du handicap, même si les usagers concernés sont de plus en plus porteurs d'un savoir et acteurs dans le champ du handicap et plus largement dans le champ social. Dans ce contexte, et avec l'objectif de rattraper ce déséquilibre, les articles signés par des personnes handicapées, ou co-signés par des usagers du handicap et par des experts valides, ou encore signés par des chercheurs valides présentant les témoignages des usagers, occupent la place la plus consistante dans ce dossier. Si c'est en second lieu que nous faisons figurer leur parole, ce n'est ni pour les reléguer dans un rôle secondaire, ni pour leur donner le dernier mot sur le handicap. Il s'agit de reconnaître et d'affirmer leur statut d'experts de l'intérieur et leur expertise expérientielle.

La première partie du dossier rassemble des travaux et des recherches en sciences humaines, sociales et juridiques produits par des personnes valides qui présentent la prise de parole et l'action des personnes handicapées. **Henri-Jacques Stiker** promeut une recherche renouvelée sur le handicap et analyse l'évolution historique des travaux dans ce domaine et l'émergence de la parole et de l'action des personnes dites handicapées, leur participation dans les recherches et les politiques les concernant. Il souligne que l'inflexion des sciences sociales en France vers les situations et la vie des gens peut contribuer à recentrer l'intérêt sur les barrières éprouvées par ces personnes. À partir de son expérience professionnelle et associative **José Puig**, directeur de l'INS HEA, pose la question performative suivante : *qui mieux que les usagers du handicap experts de l'intérieur, peut transmettre les bonnes pratiques*

dans le champ du handicap ? Analysant le lien entre la prise de parole des personnes handicapées et leur prise de pouvoir, cet auteur montre que l'émancipation de ces acteurs se heurte à des résistances de la part d'autres acteurs (acteurs du soin, de l'action sociale, de la recherche, du pouvoir associatif). Il interroge ainsi les sociétés démocratiques dans leur rapport au handicap. De leur côté, **Hervé Benoit** et **Murielle Mauguin** s'intéressent au discours juridique concernant le droit à la liberté de choix pour les parents d'enfants sourds entre une éducation bilingue français/LSF et une éducation oraliste. En le confrontant à l'arrière-plan discursif et idéologique dans lequel s'enracine, en France, ce problème de politique publique, ils montrent en quoi l'ambiguïté de la réglementation, voire les discordances entre certains textes, peuvent avoir pour effet la confiscation dans un second temps par les experts du droit initialement attribué par la loi aux familles. **Adèle Bourdelet**, dans une approche juridique, traite des paradoxes de l'accès aux droits pour les personnes handicapées dont les facultés mentales sont altérées. Elle analyse la problématique de l'articulation entre l'expression libre de la volonté de la personne handicapée, dont l'altération conduit à une remise en cause de la validité de cette volonté, et l'obligation de l'association de cet usager aux décisions des CDAPH qui le concernent.

La deuxième partie aborde l'expérience vécue du handicap et présente des témoignages sur diverses situations de handicap. Elle opère aussi le croisement de discours de personnes handicapées avec des discours d'experts sur les personnes handicapées. Il s'agit de voir si les usagers du handicap se retrouvent ou non dans ce qui est dit d'eux, s'ils sont en accord avec ce qui est fait pour eux. Et, si ce n'est pas le cas, de saisir leurs marges de manœuvre et leurs actions pour modifier les représentations et les pratiques dont ils sont l'objet. Plusieurs types d'articles sont ici réunis, qui, pour certains, présentent des témoignages de personnes handicapées ayant également une position d'experts du handicap (professionnel ou étudiants en Master 2 ou en doctorat). **Maudy Piot** en tant que femme aveugle et thérapeute, présidente de l'association militante FDFA (Femme pour le dire, femme pour agir), explique le combat des femmes handicapées pour la reconnaissance de leurs droits. Elle met en avant la double disqualification et la double discrimination que subissent celles qui sont femmes et handicapées. En tant que psychanalyste, elle évoque la violence constitutive du handicap, de même que la violence de la dépréciation et du rejet que le handicap suscite chez les valides, et l'intériorisation de cette violence par les femmes handicapées maltraitées qui « *se sentent coupables et honteuses de leur différence* ». Les contributions suivantes sont celles de deux jeunes étudiantes handicapées qui mettent aussi en relief la violence sociale d'un traitement différentiel inégalitaire dont font l'objet les personnes handicapées. Et le rôle des usagers en tant qu'acteurs de changement dans les politiques du handicap y est particulièrement développé, sans doute parce que ces deux auteures appartiennent à une nouvelle et jeune génération de personnes handicapées. Elles se différencient d'un discours classique psychanalytique postulant la frustration et la souffrance psychique obligées des personnes handicapées ; selon ce discours, la *réalité* des sentiments d'auto-dépréciation, de honte et de culpabilité consubstantiels

au handicap, et du traumatisme psychique causé par le handicap, fait l'objet d'un déni défensif inconscient de la part des personnes handicapées. En décalage avec cette perspective clinique, **Emi Matsuoka**, qui est elle-même sourde, présente le témoignage d'un étudiant sourd recueilli lors d'une recherche qu'elle mène en science politique, sur l'accessibilité de la vie citoyenne. Ce témoignage illustre à la fois le caractère aléatoire de l'application de la loi de 2005 et le rôle très actif et risqué de l'étudiant en litige avec des experts de l'institution universitaire dont il dépend pour obtenir l'accès au savoir. Est dénoncé un processus institutionnel de mise en situation de difficulté (non mise en place d'aménagements adaptés) et de déplacement du *problème du handicap*. Les difficultés et les frustrations vécues par l'étudiant sourd, résultant du manque d'accessibilité, ne sont pas attribuées au dysfonctionnement de l'institution, mais aux caractéristiques inhérentes au handicap et à la psychologie de l'étudiant : c'est normal qu'il y ait des problèmes, car il est handicapé, déficient. Ce témoignage montre aussi la solidarité d'autres acteurs institutionnels œuvrant avec l'étudiant à l'application de ses droits. Doctorante en science politique, **Noémie Aulombard**, dont les limitations physiques ont pu être considérées comme *très lourdes*, analyse et remet également en question l'essentialisation et la naturalisation des difficultés vécues par la personne handicapée. Elle dénonce une violence qui voudrait la fixer dans un vécu dramatique, dans un corps cible de projections négatives et de regards empreints de préjugés : corps réduit au silence, corps parlé par un discours dominant valide, corps faisant l'objet d'une injonction à exprimer et montrer sa souffrance et sa diminution présumées. Cette étudiante, dans une démarche délibérément résistante, affirme son refus de jouer ce rôle qui lui est assigné, socialement construit et exigé d'elle en tant que femme handicapée. Ces deux étudiantes se situent donc dans une perspective systémique (la situation de handicap résulte de l'interaction entre des caractéristiques individuelles et contextuelles, l'environnement pouvant se comporter comme facilitateur ou obstacle à la réalisation des activités et à la pleine participation de la personne handicapée). Dépassant le modèle défectologique, elles se détachent d'une pensée essentialiste et déterministe pour se situer dans une logique d'*empowerment* et de refus de toute position victimaire.

À la suite, figurent des articles co-écrits par des auteurs handicapés et valides : **Pierre Ancet** et **Marcel Nuss**, l'un philosophe, expert valide et l'autre écrivain, formateur dans le champ du handicap et entièrement paralysé, font part de leur dialogue sur le handicap. Celui-ci illustre la rencontre de spécificités d'expériences dans sa dimension d'ouverture et de découverte, d'« *atouts de la réciprocité* ». Lors de cet échange amical et intime, ces deux hommes relatent leurs expériences mutuelles de la conscience du temps et de la conscience du corps. Dans leur article, **Marie Bertaina** jeune femme avec un syndrome d'Asperger et Haut potentiel et **Bruno Gepner**, psychiatre spécialiste de l'autisme, croisent leur point de vue sur l'autisme. Le témoignage de la personne concernée sur son expérience vécue et sa connaissance de l'autisme est mis en regard avec le discours de l'expert *neurotypique* réagissant et commentant le discours de la personne autiste, chacun s'exprimant avec son langage et ses références propres. La parole a été aussi donnée à un journaliste politique, **Yann Barte**, qui travaille dans le champ du handicap et qui relate et analyse

sa rencontre avec une jeune femme trisomique (Éléonore Laloux) avec laquelle il a écrit l'ouvrage intitulé *Triso et alors ?* Avec une pensée critique témoignant d'une indépendance et d'une liberté d'expression, il analyse les milieux professionnels et associatifs dans leur contrôle de la parole et de la vie des personnes handicapées mentales. Il évoque le silence d'associations face à l'instrumentalisation de la trisomie par des courants politiques et religieux « *extrémistes, intégristes* ».

Viennent ensuite des articles écrits par des chercheurs (valides) exposant les résultats d'observations et d'enquêtes menées auprès d'usagers du handicap. Ces recherches présentent des témoignages de ces acteurs-usagers analysant leurs expériences et leurs interactions avec d'autres acteurs du champ du handicap (professionnels, chercheurs, politiques). **Christine Philip** analyse, dans le cadre des réseaux sociaux (facebook) porteurs de nombreux témoignages, une affaire juridique actuelle concernant le retrait de trois enfants autistes à leur mère considérée comme responsable des difficultés de ses enfants et nocive pour eux. L'auteure montre que cette *Affaire Rachel* est particulièrement emblématique de l'histoire troublée de l'autisme, traversée par des polémiques à répétition et toujours en cours entre usagers et experts, mais aussi entre experts. Elle montre également l'importance des réseaux sociaux pour l'expression, la mobilisation et la possibilité d'action des usagers et considère ces réseaux comme une véritable mine pour les chercheurs. **Chantal Lavigne**, quant à elle, met en regard des discours experts sur la surdité, sur les pratiques médico-sociales, psychologiques et pédagogiques préconisées pour les sourds, avec des discours de jeunes sourds recueillis lors d'une enquête de terrain. Ceux-ci revendiquant et s'octroyant un rôle d'expert de leur surdité, évaluent les dires que des professionnels et des chercheurs produisent à leur sujet, comme vérité ou diffamation. La mise en regard de ces discours débouchant sur les problématiques de la performativité des discours et de la responsabilité des locuteurs.

La troisième partie présente divers discours traitant de l'expérience vécue de la parentalité en situation de handicap : être parent d'enfant handicapé, ou être à la fois handicapé et parent. Sont présentés des discours sur la parentalité *parent d'enfant handicapé*, exprimés par des parents valides ou handicapés ayant un enfant handicapé. Il s'agit de mettre en regard les propos des parents, premiers témoins de ces parentalités avec les discours d'experts généralement valides traitant de ces parentalités observées. Sont mises en évidence des représentations oscillant entre deux pôles : d'une part, des parentalités ordinaires en situation de handicap et d'autre part des parentalités spécifiques, handicapées et à risques. Sont aussi analysées les modalités de rencontre, d'évitement ou de conflit entre les parents et les experts. **Danielle Moysse**, philosophe, retrace les travaux de Nicole Diederich, sociologue, traitant du thème de la procréation des personnes handicapées (stérilisation), de même que leur collaboration et leurs enquêtes dans ce domaine de recherche sur la politique de sélection des naissances. Elle mène une réflexion éthique en présentant les points de vue de personnes handicapées physiques s'exprimant sur ces questions. **Christine Philip** rapporte et commente le témoignage rédigé par une **mère d'enfant ayant un TDA/H** (Trouble du déficit de l'attention/hyperactivité), désireuse de rester anonyme compte tenu des relations judiciaires et litigieuses entre la famille et l'école.

Ce texte aborde la question de la scolarisation problématique pour les enfants présentant ce handicap invisible, compte tenu du fait que certains enseignants ne sont pas informés ou préparés à comprendre et interpréter les comportements particuliers de ces enfants, encore largement associés à un milieu familial pathogène et/ou une mauvaise volonté de l'enfant mal élevé. **Chantal Lavigne** présente le discours de parents entendants d'enfants sourds (recueilli lors d'une enquête de terrain) qui ont fait le choix du bilinguisme précoce (LSF-français) pour leurs enfants sourds. Les parents déclarent un bilinguisme familial réussi : apprentissage de la LSF, communication satisfaisante avec l'enfant, rencontre avec les sourds, adaptations et aides mutuelles. Leur expérience positive de cette mixité linguistique et culturelle interroge une vision négative exprimée par des experts situant ce bilinguisme dans les souffrances et difficultés, la rupture et le conflit naturels (choc des cultures, choc des langues) entre parents et enfants *très, trop* différents. L'analyse montre, au-delà de la confrontation entre les discours, leur possible articulation et leurs points de rencontre et conclut sur le fait que tout savoir et pratique concernant le handicap doit passer par une collaboration de fait entre témoins et experts. Enfin, dans leur contribution résultant de la co-construction des discours, **Magali Pignard**, personne avec syndrome d'Asperger, mère d'un enfant autiste sévère et militante, et **Christine Philip**, chercheuse engagée dans le monde de l'autisme, présentent ce témoignage d'une personne impliquée à titre personnel, parental et associatif militant dans le champ de ce handicap. Ce témoignage montre que cette personne, porte-parole des personnes autistes dans des instances officielles, joue un rôle conséquent dans l'histoire de l'autisme. Elle présente le dénouement du conflit de perspective entre les usagers, pour qui l'autisme doit être pensé en termes de différence ou de trouble neuro-développemental, et des experts relevant de la psychanalyse dont le regard psychopathologique fait de l'autisme un trouble psychique. Ce témoignage met ainsi en évidence le rôle déterminant joué par la parole et l'action des usagers dans l'évolution des conceptions et des pratiques dans le champ du handicap.

