

# **Exclusion, marginalité, culture et handicaps**

## **Tentatives d'explication et de compréhension des mécanismes du rejet social**

Claude Hamonet\*

« Par une singulière équivoque, on cherche à confondre identité, concept biologique, et égalité, concept social. Comme si l'égalité n'avait pas été inventée précisément parce que les êtres humains ne sont pas identiques. »

François JACOB, *Le jeu des possibles*, Paris, Fayard, 1981.

« Les handicapés à long terme ne sont ni malades, ni en bonne santé, ni morts, ni vivants, ni en dehors de la société, ni pleinement à l'intérieur. »

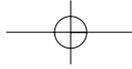
Robert MURPHY, *The body silent, a journey into paralysis* (traduit par *Vivre à corps perdu*, Terre humaine).

La culture de nos sociétés apparaît comme une *culture de l'exclusion*. Exactement comme si, pour trouver son identité, il fallait la faire perdre à quelqu'un d'autre ou le charger d'une « sur-identité », porteuse de valeurs négatives. L'abord, par le handicap, de cette question nous semble pertinent et permet des généralisations.

---

\* Médecin-rééducateur, anthropologue, expert agréé par la Cour de cassation, chef de service de médecine physique et de réadaptation des CHU Henri-Mondor (Créteil) et Bichat-Claude-Bernard (Paris), professeur à l'Université Paris-Val-de-Marne (Paris XII), 94010 Créteil, France, expert agréé par la Cour de cassation, Laboratoire de droit et d'éthique biologique et médicale (professeur Christian Hervé), Université René-Descartes (Paris V).





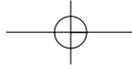
Depuis de très longues années nous nous efforçons de comprendre ce que cela représente d'être handicapé, comment on le devient et pourquoi il y a marginalisation ou même exclusion. Au cours de cette exploration du handicap nous avons été confrontés avec les notions de maladie, de santé, de guérison, de différence, de monstruosité, du normal et du pathologique, du lien social, de la marginalisation et de l'exclusion, du harcèlement, de la violence, de la réparation et de la vengeance.

Tous ces éléments indispensables pour comprendre le handicap nous ont semblé largement dépasser ce seul champ d'application et poser, en quelque sorte, toutes les questions essentielles de la vie en société et de culture de la société. C'est pourquoi nous proposons d'étendre les réflexions et la méthode que nous avons utilisée à l'analyse et à la compréhension de l'ensemble des comportements sociaux actuellement observés. Il est incontestable qu'ils sont dominés par la violence, expression majeure d'un dysfonctionnement.

## I. EXCLUSIONS ET SOCIÉTÉS, LES ORIGINES CULTURELLES

L'attitude des sociétés humaines vis-à-vis de leurs handicapés est ambivalente : tantôt ils sont rejetés jusque dans la mort, ailleurs ils sont promus à l'égal des dieux. La première attitude l'emporte nettement sur la seconde. Mais, dans les pires cas de rejet social, il y a souvent une signification symbolique importante, sous-jacente, issue du domaine du sacré. Ce qui est constant, c'est que la différence d'apparence, l'infirmité ont une signification et une utilité sociale. Comprendre ces mécanismes et leur rôle dans nos constructions culturelles est un passage obligé pour comprendre pourquoi ils sont mis à part, leur statut oscillant entre l'exclusion totale, souvent institutionnelle et la marginalité, « ni en dehors de la société, ni pleinement à l'intérieur », selon la formule de Murphy. Tout effort d'intégration à partir de mesures législatives ou autrement est voué à l'échec si l'on fait l'impasse sur l'interrelation culture et handicap. C'est ce qui s'est passé jusqu'à présent dans la plupart des sociétés modernes.

Le passage, souvent brutal, d'une structure sociale dominée par l'organisation familiale, la solidarité de proximité et un mode de vie rural, dans lequel l'intégration est plus facile, à l'urbanisation et à l'industrialisation a brisé bien des liens sociaux et supprimé bien des ancrages sécurisants. L'exigence de performances toujours plus importantes pour s'implanter sur le marché du travail et s'y maintenir, un système de relations humaines que l'on peut qualifier « d'utilitaire » a rendu, pour les personnes les plus faibles et les plus fragiles, l'adaptation et la participation sociales de plus en plus difficiles et aléatoires.



### A. LE SENS SACRÉ ET AMBIGU DU CORPS INFIRME

« Les mythes confèrent souvent aux infirmes et aux malades une signification positive » (Claude Lévi-Strauss). D'une autre façon René Girard considère que : « l'organe augmenté ou supplémentaire joue exactement le même rôle que l'organe manquant ». C'est le cas des bossus. L'exploration de la mythologie nous apprend que bien des dieux ont un organe ou une fonction en moins. C'est le cas des six dieux Ojibwa qui sont des aveugles volontaires, de Tikarau, de Skonova chez les indiens Kwakiutl, d'Odin et de Loki, fils du géant « dangereux frappeur » chez les Vikings, de Kou, le dieu poly-amputé des Sénoufos. Plus près de nous, la mythologie grecque est également riche avec le cas d'Œdipe et D'Héphaïtos, le premier athénien. Cet artisan boiteux poursuivra, sans succès, de ses assiduités la vierge Athéna. Il finira cependant par féconder la terre et donnera naissance à Erichthonios, l'ancêtre des Athéniens. Quant aux anciens Égyptiens, ils considéraient que les infirmes, les « faibles d'esprit » étaient des personnes non seulement sacrées mais douées d'un pouvoir particulier. C'est ainsi qu'un des leurs, atteint de nanisme, est devenu l'un des hommes les plus puissants de ce pays. À Samoa, les bossus connaissaient le même sort ; beaucoup d'entre eux entraient dans les rangs du clergé (Webster).

La Bible et le Nouveau Testament font une très grande place à l'infirmité et introduisent, en même temps, une ambiguïté dont nous n'avons pas encore su nous défaire. Dans la Genèse, tout d'abord, le sciatique entre dans notre histoire. « Jacob resta seul. quelqu'un lutta, avec lui, jusqu'à la pointe de l'aurore. Comprit qu'il ne serait pas le plus fort. Et le toucha au creux de la hanche. Dans la lutte, la hanche de Jacob se démit.

– Laisse-moi partir dit l'homme, l'aurore s'est levée.

– Je ne te laisserai partir que si tu me bénis.

Quel est ton nom ? demanda-t-il.

– Jacob.

– Ton nom ne sera plus Jacob mais Israël. Tu as affronté des dieux et des hommes, et tu as été le plus fort

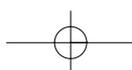
– Oh donne-moi ton nom ! lui demanda Jacob.

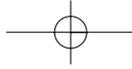
– Mais pourquoi demander mon nom ?

Et, ici, il le bénit. Jacob appela l'endroit Peniel – faces de Dieu : J'ai vu Dieu face à face, et je suis sauvé.

Le soleil se leva pour lui quand il traversait Penouel. Sa hanche le faisait boiter. C'est la raison pour laquelle les fils d'Israël ne mangent toujours pas le nerf sciatique de la hanche. Il a touché le creux de la hanche de Jacob, le nerf sciatique. »

Ainsi la boiterie accompagne un changement de nom et de statut qui pèsera lourdement dans l'histoire du monde.





## B. DE L'INFIRMITÉ À L'IMPURETÉ, L'EXCLUSION SACRALISÉE

C'est aussi dans la Bible, dans le Lévitique, que l'on trouve les règles d'exclusion les plus drastiques. « Aucun homme de ta descendance s'il est taré n'approche pour offrir la nourriture de son Dieu. Que l'homme souffrant d'une tare n'approche pas

ni l'aveugle le boiteux ni le défiguré le difforme ni l'homme au pied cassé à la main cassée

ni le bossu le rachitique

celui qui a une taie sur l'œil la gale l'impétigo ou les couilles concassées

que l'homme taré de la descendance d'Aaron le prêtre

ne vienne pas offrir les dons à Yhwh

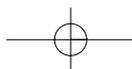
Taré qu'il s'abstienne d'offrir la nourriture de son Dieu

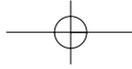
De la nourriture de son Dieu il peut manger... qu'il n'approche pas l'autel avec sa tare qu'il ne profane pas mes sanctuaires. » La violence sociale qui s'exprime à travers cette exclusion par les « imperfections du corps » est à peine tempérée par le respect que l'on doit aux faibles, profitant de leur limitation fonctionnelle. « Tu ne médieras point d'un sourd et tu ne mettras devant un aveugle rien qui puisse le faire tomber, car tu auras la crainte de Dieu. » C'est aussi une manière de montrer que ces personnes sont faibles comme le mot infirme le suggère avec son origine qui vient de *fermus*, ferme, solide. Ce qui a aussi donné origine au mot infirmière.

Pour être digne d'approcher le sacré, il faut donc être indemne de toute lésion corporelle, avoir un corps intègre. Un corps pur, c'est un corps sain ! Il y a là une signification du corps qui se retrouve constamment dans la notion de personne. « Le corps est la personne » (Yvonne Lambert-Faivre). Ceci est également à rapprocher des réflexions de l'anthropologue David Le Breton sur *Corps et modernité* et sur les rites du corps, le culte du corps y compris celui des « corps percés ». Ce rituel en vogue redonne, à celui qui s'y soumet, l'appropriation de son corps. La médecine est également impliquée à ce niveau à travers la démarche de « la santé parfaite », incluant l'apparence et la chirurgie esthétique qui efface les impuretés de l'âge.

C'est la lèpre qui, de très loin, apparaît comme la cause majeure d'impureté. Elle entraîne l'exclusion du lieu de vie de la communauté. « Si la tête d'un homme est devenue glabre c'est qu'il est chauve donc pur. [...] Mais si la calvitie du crâne ou bien la dégarniture du front souffrent d'une atteinte blanc-rouge c'est une lèpre qui bourgeonne ; ainsi apparaît une lèpre de la peau de la chair ; C'est un lépreux. C'est un impur. Devoir du prêtre de le déclarer impur . Sa tête est malade d'une lèpre. Les vêtements du lépreux sont déchirés. Que les cheveux soient défaites ? Qu'il couvre sa moustache. Qu'il crie impur impur. Tant que l'atteinte est sur lui il est impur. Il est impur qu'il vive à part. Il habite hors du camp... » Ceci n'est cependant pas sans espoir puisque la guérison est envisagée et un long rituel complexe est prévu pour déclarer le lépreux de nouveau pur. Ce n'est donc pas un voyage sans retour.

Le christ brisera ces interdits de la religion juive et embrassera les lépreux après avoir guéri les paralytiques et redonné la vue aux aveugles. Il guérira également la femme hémorragique qui est, elle aussi, impure selon le même Lévitique. Par contre





l'exclusion par la lèpre sera reprise par l'Église à travers les léproseries ou hôtel des ladres. « Bâties à quelque distance de la ville (200 ou 300 mètres généralement) ces maladreries ont un statut très particulier. Les ladres sont morts au monde. Certains rituels prévoient même une messe des morts lors du départ du ladre, parfois même un simulacre d'enterrement » (Jean Imbert). Cette exclusion se poursuit jusque dans la mort puisque les lépreux ont leurs propres cimetières.

On peut remarquer le rôle de la médecine (celle des prêtres de la Bible) pour diagnostiquer des maladies qui sont d'ailleurs fort bien décrites. Le médecin contemporain a, le plus souvent sans le savoir, hérité d'une parcelle de ce pouvoir sacré puisque, lui aussi, peut exclure par un arrêt de travail ou un certificat d'invalidité. Il peut aussi déclarer quelqu'un en « bonne santé » par certificat et guéri (de nouveau pur ?) par un certificat de guérison après un arrêt de travail.

### C. L'ÉLIMINATION DE CATÉGORIES D'EXCLUS-IMPURS PAR LA MORT SOCIALE OU PHYSIQUE

Au nom de l'impureté, on exclut un individu du groupe social, le condamnant à ce que nous appelons, avec Louis Vincent Thomas, « une mort sociale ». C'est-à-dire à une forme d'existence qui n'a plus le goût de la vie. C'est ce qui est arrivé à ceux que l'on a appelé « les cagots ». Ils ont fait l'objet d'une longue discrimination, dans le Sud-Ouest de la France, en Espagne et en Bretagne, succédant aux lépreux et prenant leur place après la disparition de cette maladie en Europe. On retrouve leurs traces jusqu'au XVIII<sup>e</sup> siècle à Bordeaux. Nous-mêmes avons retrouvé une carte postale des années 1900 représentant « un lépreux à Paimpol » (Bretagne). Parfois appelé « lépreux blancs ». Ils étaient suspectés d'être des descendants de lépreux ou, peut-être, de musulmans ou de juifs faussement convertis, continuant à pratiquer leur religion en secret. Il faut dire aussi que lépreux se dit « Kagouz » en breton. Vers la fin du XIII<sup>e</sup> siècle, les stigmates et l'exclusion se sont abattus sur eux. « Ils sont contraints de porter des vêtements spéciaux, arborent une marque distinctive rouge (la patte d'oie, signe infamant d'animalité) comme les juifs et les lépreux. Les interdits se multiplient dès le XII<sup>e</sup> et XIII<sup>e</sup> siècles, où se développent des explications d'impureté génétique » (A. Quarterero). Plus tard, Charles VI « prescrit que les personnes appelées cajots ou cagots, porteront des enseignes et des marques, et habiteront des lieux séparés ».

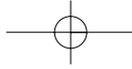
« Race maudite », ils ne seront réhabilités officiellement qu'au XVIII<sup>e</sup> siècle. L'année de la Révolution française, un professeur de l'Université de Bordeaux, chargé d'une enquête à leur sujet au pays basque, écrira : « Nous trouvons un grand nombre de cagots. Le peuple sait pourtant les distinguer quoique aucun signe extérieur ne différencie ces individus, mais la tradition est là et plaide contre eux. Des préjugés se montrent s'il s'agit de mariage. La race "pure" considère les cagots comme une population maudite et dépravée. » Ils apparaissent comme d'authentiques parias dans une société de castes. Dans ce cas, l'exclusion sociale prend le dessus sur l'exclusion médi-

cale. Des « médecins experts », nommés par le Parlement de Bordeaux, ont d'ailleurs rapporté que ces cagots étaient tout à faits indemnes de toute atteinte pathologique. « On les traque plus facilement socialement qu'on ne les cerne médicalement » (Annie Quarterero).

Un autre chapitre à inscrire au passif de l'exclusion est celui de l'épuration de la « race arienne » de ses « dégénérés », c'est-à-dire de ses handicapés. Ce sinistre paragraphe de notre histoire humaine est insuffisamment connu et il convient de le sortir de l'oubli. C'est Germaine Tillon, anthropologue et résistante déportée, qui nous a apporté personnellement son propre témoignage. Il repose sur ce qu'elle a vu à Ravensbrück et sur ce qu'elle a trouvé, aux États-Unis, dans les archives saisies par les Américains au moment où ils ont pris possession de ces lieux de mort. Ce qui s'est passé au moment de l'instauration du système nazi en Allemagne, dès 1933, doit être regardé avec beaucoup d'attention, une mise en condition et un scénario identique ou proche est toujours possible. On peut même s'interroger, dès maintenant, à travers les discussions actuelles entre « naître bien » (sous-entendu : « normal ») et « eugénisme ». La préoccupation est la « pureté » de la race. Il ne faudrait pas substituer à cette préoccupation, celle de « santé parfaite » (Sfez) qui est d'actualité. Certains glissements se font insensiblement. Germaine Tillon évoque un ouvrage d'arithmétique allemand, d'avant 1939, qui prend comme exemple l'économie que représenterait la suppression des asiles d'aliénés. Précisément, c'est dans ces asiles psychiatriques que se sont perpétrés des massacres systématiques des malades mentaux, en expérimentant sur eux des méthodes d'exécution qui vont de la chaise électrique à la chambre à gaz, en passant par la locomotive qui évacue sa fumée vers les wagons chargés de « voyageurs » (condamnés). Des commissions qui n'examinaient pas les malades mais prenaient seulement connaissance de leurs dossiers statuaient sur leur sort. Les enfants handicapés (5 000 victimes) étaient assassinés en les affamant ou bien à l'aide de moyens chimiques avec ingestion, ou encore par des gaz. De tels procédés ne sont pas sans rappeler ceux de l'épuration ethnique plus proche de nous, dans l'ancienne Yougoslavie ou, plus loin, en Afrique.

#### D. LA FASCINATION AMBIVALENTE POUR LA MONSTRUOSITÉ

Un autre aspect de l'attitude ambivalente des sociétés et des individus, face à la différence, est celui de la monstruosité, forme particulière de stigmatisation à double sens : à la fois spectacle (montrer vient de *monstrarer*, latin, qui a aussi donné démontrer) et répulsion craintive face à l'habituel, « l'anormal » ou « l'anomalie », décrite par les médecins et reprise par Georges Canguilhem. Elle a fait l'objet de l'intérêt des médecins et des chirurgiens, et est le thème d'ouvrages écrits par eux, tels que celui de Licetius, largement repris par Ambroise Paré dans son *Monstres et merveilles*. On y voit, intimement mêlés, des représentations d'êtres humains sans bras, avec trois membres inférieurs, ou encore deux têtes et des représentations mythologiques avec des hommes munis d'ailes, à l'instar des anges. La tradition se poursuivra chez les

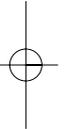
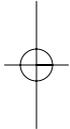


médecins avec le goût pour les collections de représentations extravagantes de l'humain. Nous les avons retrouvées dans les collections de photos des archives de la Salpêtrière. Il en était de même avec cet extraordinaire musée de la déformation des corps installé, le temps d'un été, au cœur du festival de la beauté et des arts, au cœur d'Avignon, dans un très vieil hôpital désaffecté et poussiéreux. Les organisateurs nous avaient demandé une conférence sur le thème des orthèses et des prothèses pour personnes handicapées, autre façon d'aborder l'insolite et l'étrange. Des animaux monstrueux et vivants cohabitaient, sur leur literie, installés dans la cour de l'hôpital et contribuaient à l'étrangeté du lieu.

C'est aussi le cas de cet ouvrage insolite *Anomalies and curiosities of medicine* que nous avons trouvé chez un bouquiniste aux États-Unis. Il est écrit par deux médecins américains qui ont consacré, au début du vingtième siècle, beaucoup de temps à colliger dans les publications médicales les cas les plus extraordinaires d'anomalies monstrueuses d'origine pathologique. Ce goût des médecins pour les transformations extravagantes du corps humain est très bien étudié par Cecil Helman, ce médecin sud-africain, devenu anthropologue dans son livre : *The body of Frankenstein's monsters. Essays in myths and medicine*.

Les médecins ne font que reprendre des préoccupations qui sont celles de l'ensemble de la société dans laquelle ils vivent. Katrina Stenou le « montre » et l'illustre magnifiquement à travers son ouvrage coédité avec l'Unesco : *Images de l'autre. La différence du mythe au préjugé*. On y voit de multiples représentations d'être étranges, par les manques (la tête, par exemple), leur gigantisme ou leur apparence animale (la tête, encore). On peut en sourire, mais ces monstres ou plutôt les représentations mentales de la monstruosité sont au fond de nous-même et de nos préjugés. C'est ce que l'auteur exprime quand elle dit que « ...ces vieilleries sont utiles pour comprendre les mécanismes de l'exclusion à notre époque, où des stéréotypes que l'on croyait définitivement abolis revivent dans les "cartoons" ou dans les spots publicitaires. » La preuve de la constance de cet intérêt pour l'étrange et de cette peur de « l'étranger » se retrouve dans ces journaux vendus à la sortie des grandes surfaces aux États-Unis, et maintenant en Europe, avec les mêmes photos truquées d'une femme à deux têtes, mère d'un enfant à deux têtes ou bien de cette femme qui a donné naissance à un yeti. Quand on sait la crainte qu'a toute femme de donner le jour à un monstre, on saisit l'impact d'une telle littérature.

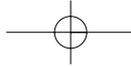
Dans le même registre, on trouve une autre manifestation populaire : celle de montrer dans les foires ces personnes déformées. C'était le cas de *Elephant man*, cet être exploité pour sa laideur et arraché, dans l'incompréhension institutionnelle, par un médecin courageux à son sort dégradant. C'est ainsi que ces *Freaks shows* ont donné lieu à un ouvrage d'un anthropologue américain, Robert Bogdan, qui avait constaté que son jeune fils reconnaissait les méchants de « l'île au trésor » de Walt Disney, au fait qu'ils avaient un œil en moins, un crochet à la place d'une main, ou un pilon à la place d'une jambe. Bref une « sale gueule » et une allure inquiétante. Cette peur de l'autre conduit au rejet et à la discrimination de l'étrange, perçu comme potentiellement dangereux. C'est ce qui arrive à bien des personnes handicapées au



travail, dans la rue dans les transports et les lieux de loisirs. Cette exclusion s'étend, bien entendu, à d'autres personnes perçues comme différentes et étrangères par leur apparence. Le critère pourrait être le « nez juif » mis en exergue par les nazis et leurs complices lors d'une exposition antisémite, à Paris, sous l'Occupation ou la noirceur de la peau. Ailleurs ce sont les pratiques religieuses, sexuelles ou l'usage d'un langage différent, de modalités alimentaires ou d'habillement particulières. Bref, on est facilement un monstre pour l'autre dans des sociétés normatives.

On peut s'interroger, en revanche, sur la fascination pour l'étrange. L'une des explications est peut-être que c'est là une façon de se rassurer, de vérifier que l'on n'est pas comme cela. que l'on est « normal ». Le monstre serait alors un repère pour un groupe social, lui permettant de trouver son identité, son standard. Ceci aboutit à définir la « personne normale, valide » comme une personne « non handicapée », ainsi que l'exprimait récemment, dans un groupe de travail ministériel, le président d'une association de personnes handicapées, excédé par cette opposition valides-handicapés. Nous avons avancé cette explication dans notre thèse d'anthropologie en évoquant l'existence de « sociétés bis » : les asiles psychiatriques, les établissements médico-sociaux, les maisons pour personnes âgées. Ce sont de véritables faire valoir qui rassurent : puisqu'on n'y est pas, c'est que l'on est sain d'esprit (« non-fou »), valide (« non-handicapé »), jeune (« non-vieux »). L'exemple des cagots est démonstratif, caricatural : « Tout se passe comme si ce groupe devait servir à offrir une image en négatif de la société en marge de laquelle ils vivent... les cagots sont devenus les intouchables dans une société organisée sous l'Ancien Régime selon un authentique système de castes » (Annie Quarterero). Finalement c'est une véritable construction sociale du « non-ci » et du « ni-ça » que l'on observe. Ce mécanisme est très répandu et, il était plus facile, naguère de dire que l'on était mieux dans le monde libre que dans « l'enfer communiste », derrière un « rideau de fer ». Inversement les « autres » pouvaient imaginer que le « paradis socialiste » valait mieux que « l'enfer capitaliste ».

Dans le registre de la violence, il faut faire une place, probablement importante et sous-estimée, à cette fascination pour des êtres et des comportements mythiques (surtout nordiques d'origine) violents, à travers les films mettant en jeu des tueurs en séries ou d'horribles scènes de violences qui évoquent les comportements du « guerrier fou » des mythes vikings. C'est ce qu'exprime très bien Denis Duclos dans son livre : *Le complexe du loup-garou. La fascination de la violence dans la société américaine*. Le monstre est « naturellement » perçu comme cruel, sanguinaire de façon bestiale. Ce goût du sang écœure et attire en même temps. Certains sont même tellement attirés qu'ils transgressent et accomplissent dans la réalité et non plus la virtualité ce qu'ils ont fantasmé, entrant dans la peau de leurs personnages imaginés, à l'instar du loup-garou. Ils réveillent, en quelque sorte, la « bête », le « loup » qui sommeille en chacun de nous.



### E. LA PERSONNE HANDICAPÉE, UN OBJET DE CHARITÉ ET/OU DE COMMISÉRATION

L'un des rôles assignés aux personnes handicapées est de jouer, en quelque sorte, un rôle de régulation sociale entre les riches, pour lesquels il est difficile d'aller au ciel et les pauvres nécessiteux à la recherche d'un endroit pour mourir. C'est ce type de démarche qui a fait entrer dans le patrimoine de l'Assistance publique-Hôpitaux-de-Paris les terrains du seigneur de Créteil (XIII<sup>e</sup> siècle) et a permis la construction, ultérieurement, du CHU Henri Mondor. Depuis le mendiant à qui on donne une obole jusqu'au Téléthon pour les enfants atteints de dystrophie musculaire, en passant par le dîner de gala organisé par des associations charitables pour des enfants handicapés, cette relation d'utilité sociale à travers l'échange par le don a fortement marqué mais aussi stigmatisé. En effet, c'est celui qui reçoit qui est faible, même si cela a été modulé par la notion de solidarité. Ailleurs cette modalité de la mendicité devient un système pour vivre dans un contexte d'exclusion extrême, à la rue, accueilli et soigné de temps à autre par le SAMU social de Paris. À ce niveau, l'amalgame est souvent fait avec la délinquance à travers le vagabondage. Être sans lien social ancré dans un lieu, ne pas avoir de domicile est jugé comme asocial, voire antisocial. En fait c'est ne pas avoir de lien social apparent qui est en cause. Parallèlement, l'évolution sociale se fait vers le relâchement ou la disparition de ces liens qui constituent, à des niveaux divers, le tissu des relations d'échange dans une société. C'est peut-être ce qui explique l'accroissement du nombre des grands exclus visibles dans nos rues et des grands exclus invisibles, terrés chez eux, parce que handicapés, âgés ou pauvres, ou les trois à la fois.

La montée apparemment inexorable, de la violence est à la fois cause et conséquence de cet état de fait. Elle aggrave les conditions habituelles d'un mode de vie dans lequel les liens sociaux se distendent ou se rompent, accentuant l'anomie ambiante.

## II. LA MONTÉE DU PHÉNOMÈNE HANDICAP DANS NOS SOCIÉTÉS. POURQUOI ?

### 1. La cause principale est, sans conteste, le vieillissement de la population avec une longévité jamais encore atteinte par l'espèce humaine

Les effets du temps sur les aptitudes fonctionnelles de la personne sont variables d'un individu à l'autre et ont considérablement reculé ces dernières décennies. L'âge n'est plus le seul critère pour juger des effets du vieillissement. Il n'en reste pas moins que le vieillissement est un processus irréversible et que, chez les plus de 85 ans, on

observe un nombre important de personnes qui rencontrent, au quotidien, des obstacles dans les situations de la vie courante.

## **2. La deuxième cause est liée aux progrès, parfois vertigineux, des connaissances médicales et des moyens d'agir mis à la disposition des médecins et du corps de santé**

Bon nombre de lésions du corps humain par maladie ou traumatisme, qui, naguère, étaient incompatibles avec la vie (ou la survie), ont trouvé des solutions mais au prix de la persistance de séquelles corporelles, souvent graves, qui s'expriment par des limitations fonctionnelles générant de multiples situations de handicap. C'est le cas des paraplégiques par traumatisme (paralysés des deux membres inférieurs par lésion de la moelle épinière). Leur espérance de vie a rejoint celle de la moyenne de la population dans les pays où la médecine de rééducation existe. C'est le cas, aussi, des traumatisés sévères du cerveau dont la mortalité a chuté verticalement avec le développement de nouvelles techniques de ramassage avec soins sur les lieux de l'accident (SAMU) et de réanimation. C'est le cas de maladies graves, comme la myopathie qui a été largement médiatisée par le Téléthon. D'autres atteintes, moins connues des médecins et de la population, sont oubliées et ont pris récemment l'étiquette de « maladies orphelines », comme le Syndrome d'Ehlers-Danlos (atteinte génétique du tissu élastique) ou la maladie de Charcot (Sclérose latérale amyotrophique). Ceux qui en sont atteints et leurs familles sont très souvent totalement démunis face à l'accès aux soins de rééducation et aux rejets multiples par la société.

## **3. La troisième cause est d'ordre psychosocial**

Elle concerne, en effet, des personnes qui sont en état de « mal-aise » (René Dubos) plutôt que de maladie mais qui souffrent physiquement et psychologiquement et doivent être prises en charge par le corps de santé. Le plus souvent c'est le dos qui est en cause ou bien le cou; ailleurs c'est l'abdomen. L'incompréhension des médecins, la somatisation inquiétante qu'ils génèrent, trop souvent, à partir de la découverte d'une arthrose vertébrale banale ou de hernies discales qui sont sans rapport avec la cause réelle des douleurs, conduisent ces personnes vers un processus de dévalorisation et de désadaptation. L'aboutissement est l'exclusion du travail et de la vie sociale qui les font rejoindre dans les COTOREP (Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel), le groupe des autres personnes handicapées. C'est ainsi que le mal de dos est devenu, aujourd'hui, la première cause d'invalidité avant 45 ans.

## **4. État mental, psychisme et handicap**

À ces grands groupes de personnes, il faut faire une place spécifique pour ceux qui présentent des difficultés d'ordre mental et/ou psychique. Elles appartiennent à deux ensembles : l'un est formé des personnes que l'usage a qualifiées de « handicapées



mentales » ou de « personnes en situation de handicap mental », elles ont essentiellement, des difficultés de type cognitif, principalement d'apprentissage. Les autres, se qualifient parfois de « handicapées psychiques », c'est un ensemble très hétérogène puisqu'on y trouve aussi bien des personnes atteintes de maladies mentales bien identifiées que des personnes victimes d'un état dépressif passager. Dans tous ces cas des situations de handicap sont à prendre en compte, elles sont tantôt temporaires, tantôt définitives et ne se gèrent pas de la même façon. Elles ont en commun, d'être très complexes et difficiles puisqu'elles vont jusqu'à l'exclusion pour les personnes intéressées comme pour leurs familles qui sont, de fait, elles aussi, handicapées.

Toutes les évolutions qui se sont produites, ou accentuées, ces vingt-cinq dernières années doivent faire reconsidérer, sous un jour nouveau, le droit spécifique des personnes handicapées, en France, en Europe et dans le monde. Il faut remarquer que cette montée du handicap coïncide avec une montée de l'intolérance et avec une accentuation des démarches identitaires exclusives des autres.

### III. QU'EST-CE QUE LE HANDICAP ? QUI SONT LES PERSONNES HANDICAPÉES ?

#### 1. Le mot, d'abord

Handicap est un mot français d'origine anglaise (*hand in cap*, « la main dans le chapeau »). Il s'est introduit dans le vocabulaire médico-social à partir du sport (« les courses à handicap »), *via* la littérature (André Maurois avec *Lord Byron*, Gide...). Son sens originel est « à parts égales », puis « égalité des chances ». Ce sont là deux très belles formules pour définir le programme de participation sociale des personnes handicapées. Elles sont d'ailleurs souvent reprises dans le titre d'ouvrages (le programme québécois de Réadaptation sur le handicap, par exemple) ou de colloques sur ce sujet. La difficulté de l'usage du mot handicap, dont l'équivalent américain est *disability*, est qu'il recouvre, en fait, plusieurs dimensions du même phénomène.

#### 2. Les tentatives de classification par l'OMS

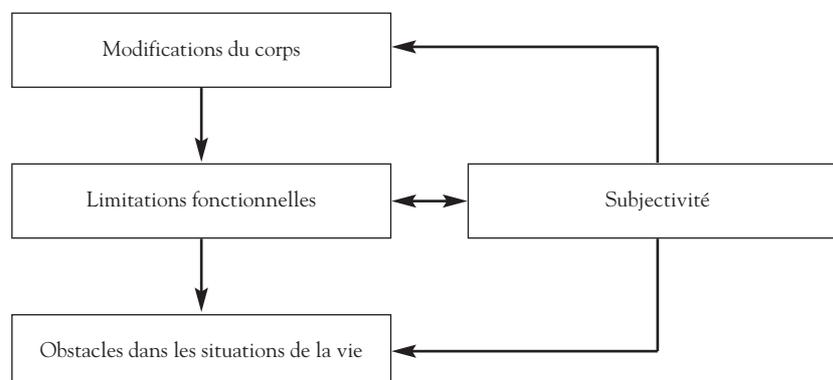
Les récentes mésaventures du projet de classification des handicaps développées par l'OMS depuis le début des années soixante-dix, sont une illustration des tendances qui s'affrontent. La tendance « médicalisée et organiciste » (le handicap apparaît comme une conséquence, une complication, de la maladie ou du traumatisme) avait pris le pas sur celle de la réadaptation avec la proposition d'un projet intitulé : « Classification des conséquences des maladies » comportant trois niveaux, mal délimités, publiée par l'OMS, en 1980, cette proposition a été abandonnée en 1997. Une nouvelle version intitulée : « CIF : Classification internationale du fonction-

nement, du handicap et de la santé », vient d'être adoptée (mai 2001) par l'OMS, après un long passage par des versions intermédiaires. Elle forme un ensemble complexe dont le maniement promet d'être difficile. Elle est dominée par le souci d'éviter une terminologie négative, tout en ménageant certains aspects de la vision « médicalisée » du handicap. Le mot handicap, traduction correcte de l'américain *disability* est maintenu dans la version en langue française.

### 3. Le système d'identification et de mesure du handicap (SIMH), une nouvelle conceptualisation, support d'une démarche à la fois globale et « positive »

La démarche a été initiée, au début des années soixante-dix, à Créteil, au moment de la mise en place dans le jeune CHU Henri-Mondor d'un service de réadaptation médicale dans une ville en chantier. Un programme d'accessibilité a été mis en place, en collaboration avec la mairie de la ville et l'Association des paralysés de France. Il a abouti à la notion d'une approche du handicap, non plus à partir de la pathologie mais depuis les situations concrètes rencontrées dans la ville. Cette notion de *situation de handicap* (et non pas de « handicap de situation ») qui a été largement reprise par la suite, a servi de pivot à l'élaboration d'un nouvel ensemble conceptuel en *quatre dimensions*. Le handicap naît de la confrontation d'un individu, avec d'une situation trop exigeante pour ses propres capacités. *Le handicap est donc*, par essence, *toujours social* et doit être abordé comme tel avec, éventuellement, mais pas toujours, un versant médical. On devrait toujours dire « handicapé pour ». Et l'on est « handicapé par » une difficulté à la marche, une vision basse, une audition défectueuse, des difficultés de compréhension ou d'interprétation, une petite taille, ou encore l'embonpoint naturel d'une fin de grossesse, etc. Il n'est donc pas nécessaire d'être malade pour être handicapé.

#### Le handicap



Claude Hamonet et Teresa Magalhaes, octobre 1999.

## Les définitions

### 1. Le corps

Ce niveau comporte tous les aspects biologiques du corps humain, avec ses particularités morphologiques, anatomiques, histologiques, physiologiques, et génétiques.

Certaines modifications du corps d'origine pathologique (maladie ou traumatismes) ou physiologique (effets de l'âge, grossesse...) peuvent entraîner des limitations des capacités. On voit donc que les modifications pathologiques ne sont pas les seules en cause.

### 2. Les capacités

Ce niveau comporte les fonctions physiques et mentales (actuelles ou potentielles) de l'être humain, compte tenu de son âge et de son sexe, indépendamment de l'environnement où il se trouve.

Les limitations des capacités (réelles ou supposées), propres à chaque individu, peuvent survenir à la suite de modifications du corps mais, aussi, du fait d'altérations de sa subjectivité.

### 3. Les situations de la vie

Ce niveau comporte la confrontation (concrète ou non) entre une personne et la réalité d'un environnement physique, social et culturel.

Les situations rencontrées sont : les actes de la vie courante, familiale, de loisirs, d'éducation, de travail et de toutes les activités de la vie, y compris les activités bénévoles, de solidarité et de culte, dans le cadre de la participation sociale.

### 4. La subjectivité

Ce niveau comporte le point de vue de la personne, incluant son histoire personnelle, sur son état de santé et son statut social.

Il concerne tous les éléments subjectifs qui viennent compromettre ou supprimer l'équilibre de vie de la personne. Il représente le vécu émotionnel des événements traumatisants (circonstances d'apparition et d'évolution, annonce et prise de conscience de la réalité des faits et acceptation de vivre avec sa nouvelle condition).

Ces définitions, en langage simple sont compréhensibles par tous et faciles à appliquer dans tous les domaines concernés et à traduire dans toutes les langues. Les deux premiers niveaux ont un caractère *universel* puisqu'ils concernent le corps humain et les capacités humaines. En revanche, les situations de la vie sont liées au cadre de vie et la subjectivité dépend profondément du contexte culturel et éducatif. Ces définitions aboutissent à une identification et non à une classification qui serait nécessairement « stigmatisante » et « castifiante ». Elles constituent, au total, un cadre conceptuel pour organiser non seulement la réadaptation des personnes

handicapées et le lien entre le système de santé et la vie sociale mais, aussi, l'ensemble du système de santé dans une démarche centrée sur la *personne humaine*.

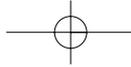
#### IV. APPORTS DE LA NOTION MODERNE DE HANDICAP ET DE LA DÉMARCHE DE RÉADAPTATION

Parallèlement à la montée du handicap s'est produite, après la première guerre mondiale, en Europe et, singulièrement en France, la *montée de la protection sociale*, avec la mise en place de dispositifs dans lesquels la rééducation professionnelle et la réinsertion des travailleurs handicapés étaient devenues un objectif important

C'est ce moment (1947-1948) qu'ont « choisi » quatre médecins pour apporter leurs réponses à ces besoins en créant la Réadaptation médicale. Il s'agit d'Howard Rusk à New York, André Grossiord à Garches, Denys Leroy à Rennes, Ludwig Gutman à Stoke Mandeville, près de Londres et de Marian Weiss à Konstantincz, près de Varsovie. Ainsi a pris naissance le pendant indispensable de la Réadaptation sociale dont le mouvement avait été lancé par quelques pionniers qui avaient compris que la meilleure garantie de dignité de l'homme est de lui permettre de travailler. Parmi eux on retrouve Jean Trannoy (APF) et Suzanne Fouché (LADAPT).

La *réadaptation* à la fois médicale et sociale devenait, pour les victimes de la guerre, les poliomyélitiques et les accidentés de la route et du travail une réponse aux situations de handicap et un moyen de lutte contre l'exclusion et l'isolement social. « De l'hôpital à l'entreprise », disait le professeur Denys Leroy dont nous avons été l'élève comme jeune étudiant, externe des hôpitaux de Rennes.

De cette façon peut se construire une autre manière d'aborder positivement le handicap, non pas comme une contrainte supplémentaire, mais comme un puissant moteur d'épanouissement et de promotion sociale. Pour le réussir il est nécessaire de faire évoluer notre système de santé qui ne prend que très partiellement en compte la personne handicapée et se focalise principalement sur le corps malade. C'est ainsi qu'une spécialité médicale essentielle au développement de tous les projets tournés vers les personnes handicapées, la médecine physique et de réadaptation, est réduite à une place marginale dans le système de santé quand elle n'est pas brimée et laminée par les spécialités d'organes, mieux représentées et plus puissantes. La conséquence est un embouteillage de tout le système de soins qui commence dès les urgences hospitalières. Un effort considérable est à faire pour redresser une situation déplorable dont les premières victimes sont les personnes handicapées elles-mêmes qui, pour la plupart, n'ont pas accès aux soins les plus élémentaires et sont désespérément confinées dans leurs situations de handicap. Parmi ces soins indispensables figure l'ergothérapie qui n'est toujours pas reconnue en exercice libéral et est sans nomenclature vis-à-vis de la sécurité sociale. La plupart des hôpitaux n'en bénéficient pas et lorsque les ergothérapeutes sont présents c'est en nombre infime, forcément insuf-



fisant. Nous sommes, à cet égard, dans le peloton de queue de l'Europe, dépassés par la Grèce !

**V. À PROPOS DU HANDICAP...  
« PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP »  
ET/OU « PERSONNE HANDICAPÉE » ?  
UN DÉBAT PUBLIC SUR UNE QUESTION DE SOCIÉTÉ**

Le débat sur la place des personnes handicapées dans la société d'aujourd'hui et surtout celle de demain, préoccupe de plus en plus souvent et est de plus en plus souvent évoqué. Les polémiques qui ont accompagné la décision récente de la Cour de cassation, à propos de l'arrêt Perruche, en sont une manifestation virulente.

Définir qui sont les personnes handicapées et quelle est la place qui leur est faite remet en cause l'ensemble de l'organisation sociale, des rapports sociaux entre les individus et bien des fondements culturels de nos sociétés.

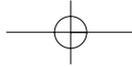
**1. De l'exclusion à la marginalité**

C'est pourtant une démarche fondamentale pour savoir comment passer d'un système qui génère de l'exclusion, du cloisonnement social et de la violence à autre chose. Le développement de la notion de solidarité nationale et d'entraide mutuelle a permis un ensemble de dispositions qui figure dans la loi du 30 juin 1975. Elles visent à protéger la personne handicapée, à lui assurer un minimum de ressources et à lui reconnaître un statut social spécifique. Cette démarche, en l'absence de définition du handicap, a produit un effet de stigmatisation avec son corollaire : la *marginalisation*.

**2. Intérêt du nouveau concept de situation de handicap,  
le « déblocage social »**

Nous sommes à l'origine, à partir des travaux menés depuis l'Université Paris Val-de-Marne avec l'Association des paralysés de France et la ville de Créteil, au début des années soixante-dix, d'une nouvelle conceptualisation par les *situations de handicap*, c'est-à-dire par l'analyse des obstacles qu'une personne peut rencontrer dans sa vie courante, ses loisirs, sa vie affective, ses études, son travail et toute activité à caractère social.

Ce nouveau concept que nous avons introduit, dès le début des années soixante-dix, s'est progressivement, mais difficilement, imposé. Il définit le handicap comme étant une confrontation entre les aptitudes d'une personne et les situations qu'elle rencontre dans la vie : « macrosituations », comme le travail ou la scolarisation, ou « microsituations », telles que couper sa viande ou utiliser le clavier d'un ordinateur.



Les situations handicapantes ne sont pas que structurelles et matérielles, elles sont aussi (et surtout) culturelles. Bien des rejets sont le fait des « autres » et de leurs préjugés.

L'application de ce principe permet d'approcher concrètement le handicap et d'organiser un cadre social qui soit aussi compatible que possible avec les aptitudes de toutes les personnes handicapées. Il est évident que cet aménagement du cadre de vie constitue un progrès pour tous car, les situations de handicap ne sont pas l'apanage de ceux qui ont des limitations de leurs capacités physiques ou mentales. Pour s'en convaincre, il suffit de se déplacer avec une valise ou une poussette d'enfant dans le métro parisien.

### 3. Respecter l'identité de la personne handicapée

L'abord du handicap par les situations handicapantes peut, à juste titre, inquiéter des personnes handicapées et leurs associations qui craignent de voir s'installer un dispositif social du « tout accessible » qui finirait par nier la réalité des personnes les plus concernées. Les situations de handicap ayant disparu, les personnes handicapées disparaissent aussi ! C'est pourquoi il faut imaginer une nouvelle modalité qui soit bien adaptée à notre fond culturel de respect et d'identification de l'individu, véritable « modèle français » du handicap. C'est là qu'intervient la notion de « personne handicapée » à travers son corps, ses aptitudes, ses limites fonctionnelles et, surtout, sa *subjectivité*. Ce dernier aspect représente, pour la personne, sa façon de percevoir les différences de son corps, ses limitations fonctionnelles, les situations de handicap qu'elle rencontre mais aussi les circonstances de son entrée dans le handicap (la personne handicapée est souvent une victime) et sa perception de la réadaptation et de sa participation à la vie sociale. Ainsi la compensation du handicap ne doit pas se limiter aux situations, elle concerne aussi la personne, de façon individualisée, dans le plus grand respect de son identité.

## VI. QUEL DROIT POUR LE HANDICAP ET LES PERSONNES HANDICAPÉES ? FAUT-IL CRÉER UN DROIT À LA DIFFÉRENCE ?

Dans notre pays, le droit des personnes handicapées s'inscrit, pour l'essentiel, dans le texte de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 et ses décrets d'application. L'émergence de ce texte est une sorte de confluence entre deux courants. Le premier est celui qui a été impulsé par un droit social français issu des ordonnances de 1945 sur la Sécurité sociale instituant le droit à la rééducation professionnelle et concrétisé par la loi du 23 novembre 1957 sur l'insertion des



travailleurs handicapés, véritable prémisses à la loi de 1975. Le second est le courant mondial du mouvement des personnes handicapées qui a abouti à l'Année internationale des personnes handicapées (1981) et à la Décennie des personnes handicapées (1982-1992). À la même époque, d'autres pays (États-Unis, Québec) mettaient en place des lois analogues.

#### A. CHANGER LA LOI ?

À juste titre, une réflexion et une révision sont en cours sur le texte de la loi française. Il s'est élaboré dans un contexte économique (période de plein emploi, influence des « trente glorieuses ») et politique (l'Europe était seulement en chantier, le mur de Berlin n'était pas tombé) totalement différent du contexte actuel. Les mentalités, influencées par le courant de la mondialisation et la « culture médiatique », ont changé, induisant des comportements individuels et collectifs différents. La diminution ou la perte du lien social, l'individualisme, le rejet des responsabilités sur d'autres, l'incertitude (voire l'angoisse) du lendemain, la peur et la montée de l'intolérance et de la violence sont de nouvelles données de la vie sociale au quotidien qui pèsent lourdement sur le comportement de chacun face aux personnes handicapées.

#### B. FAUT-IL DES LOIS SPÉCIFIQUES ?

Une première question fondamentale se pose : faut-il des lois spécifiques pour les personnes handicapées ? La question est d'importance. En effet, vouloir « protéger » les citoyens handicapés n'est-ce pas les considérer, *a priori*, comme des citoyens « inférieurs » ? Ne risque-t-on pas de les *stigmatiser* ? De les distinguer comme des « citoyens à part », qu'il faut respecter et « aider » ? Ces aides pouvant être perçues, par les autres, comme des éléments de « discrimination positive », voire des « avantages » ? Pourtant ils doivent bénéficier d'arguments et, au besoin, d'un appareil juridique plus efficace que la simple proclamation de « l'égalité des chances pour tous ». Les vingt-six années d'existence de la loi de 1975 ont démontré qu'il n'était pas suffisant de faire une loi pour intégrer les personnes handicapées, même si elle est appliquée, ce qui n'est pas toujours (loin s'en faut) le cas. Pire, bien souvent, elle était ignorée, y compris des milieux juridiques, et des applicateurs les plus concernés, comme les architectes, les médecins les formateurs et les professionnels. Il paraît, cependant, de la plus grande nécessité, de rappeler, dans un cadre juridique, l'existence de situations de handicap qui conduisent à l'exclusion sociale d'une partie de la population dont nous pouvons être demain. Ceci explique que ces aspects ne sont pas seulement ceux d'une minorité agissante, mais de toute la population, c'est dire que le débat doit être élargi. Nous sommes tous concernés.

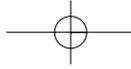
### C. INTÉGRATION OU NON-DISCRIMINATION ?

Le droit français du handicap fait de l'intégration sociale des personnes handicapées « une obligation nationale » (article premier de la loi de 1975). Elle fait donc appel à la solidarité individuelle et collective. L'approche est différente aux États-Unis où l'on a vu, à partir de 1954, par une décision de la Cour suprême, assimiler l'exclusion des personnes handicapées de la vie sociale à la discrimination des *minorities*, noires en particulier. 1954 est l'année de la lutte contre la discrimination scolaire dans les États du Sud.

L'aboutissement sera la loi *Americans with Disabilities Act*, signée le 26 juillet 1990, par le premier président Bush. On remarquera que l'usage de *handicap* a disparu et est remplacé par *disability* qui est, de fait, l'équivalent du mot français « handicap ». L'évolution de nos sociétés, des mentalités et du comportement de nos concitoyens, les effets de la mondialisation nous conduisent à une interrogation sur le mécanisme social le plus approprié pour donner, aux personnes qui rencontrent des situations de handicap, les meilleures chances d'une vie de qualité dans l'égalité. Une première évolution dans cette direction s'est produite au moment de l'intrusion du Sida qui a contribué à révéler les phénomènes de discrimination/exclusion au travail. Ce fait est à l'origine de la loi du 12 juillet 1990 qui stipule que l'on ne peut pas exclure du travail pour des raisons de maladie ou de handicap. Ce type de texte reste, pour l'instant, isolé, dans le droit français.

### D. POUR UN DROIT INTÉGRÉ ?

Une solution pour combiner l'affirmation des droits des personnes handicapées et les résultats concrets dans la réalité concrète serait, peut-être, de dissocier les deux problématiques. D'un côté, un texte de loi très général rappellerait les droits à la citoyenneté des personnes en situation de handicap sans en exclure une seule catégorie, ce qui éviterait aussi la discrimination juridique par l'âge. De l'autre, toute une série de textes réglementaires serait introduite dans tous les aspects de la vie sociale : école, travail, loisirs, urbanisme, soins, culture, etc. Le « réflexe de l'intégration/non-discrimination » et « accessibilité à » deviendrait alors similaire à celui de « sécurité ».



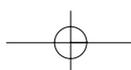
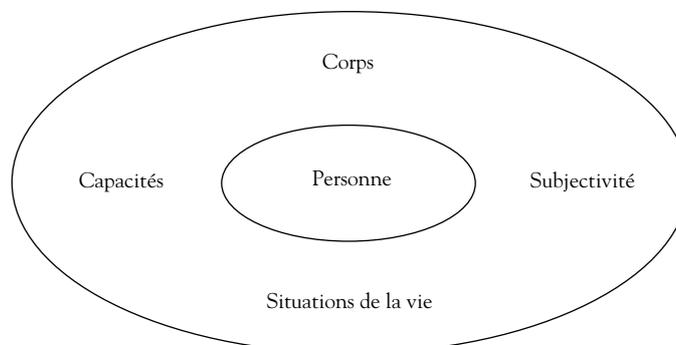
**Conclusions et perspectives. ABORDER LE HANDICAP  
EST LE MEILLEUR MOYEN DE DÉVELOPPER  
LA SOCIÉTÉ ET LA SANTÉ  
PROPOSITIONS POUR UNE NOUVELLE REPRÉSENTATION  
DE L'HOMME DANS LA SOCIÉTÉ**

Cette question de l'altérité et de l'identité culturelle est d'une très grande actualité à notre époque de grands mouvements de population et de réveils d'identités ethniques. Elle aboutit à des postulats ou des slogans du type suivant : « Le droit à la différence » qui ne sont pas sans effet pervers quand il s'agit de cohabiter. L'accentuation des différences aboutit à une exacerbation des particularismes sous leurs aspects rituels souvent secondaires, mais qui stigmatisent les particularités d'habitudes de vie à un niveau devenu intolérable pour les « autres ». La tolérance devient vite une oppression. On retrouve cela avec les associations de malades qui se regroupent sous la bannière des classifications médicales pour s'engager tête baissée dans une stigmatisation négative dévalorisante et inefficace. Pourtant, bien des besoins communs pourraient être dégagés parmi les différents groupes de personnes avec des lésions cérébrales qui, pour ne pas être dues au même gène, n'en ont pas moins les mêmes conséquences en termes de fonctions cognitives.

Une autre voie serait de « cultiver les ressemblances ». Ce qui est vrai pour le groupe des personnes handicapées l'est aussi pour les autres groupes de personnes perçues comme différentes par leur apparence, leurs convictions ou leurs habitudes de vie.

Nous proposons une représentation de la personne humaine qui permet, d'aborder les problèmes d'exclusion, pour cause de handicap, mais aussi, pensons-nous, bien d'autres questions qui ont pour thème central *la place de la personne, plutôt que l'individu, dans le système social.*

**La personne**



## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Avan L., Fardeau M., Stiker H. J., *L'Homme réparé, artifices, victoires, défis*, Gallimard, Paris, 1988.
- Bogdan R., *Freak show. Presenting Human Oddities for amusement and profit*, The University of Chicago Press, Chicago and London, 1988.
- Bible (la)*, Nouvelle traduction, Bayard, Paris Montréal, 2001.
- Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, PUF, Paris, 1966.
- Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, Organisation mondiale de la santé, Genève, 2001.
- Dubos R., *L'Homme ininterrompu*, Denoël, Paris, 1972.
- Duclos D., *Le complexe du loup-garou. La fascination de la violence dans la culture américaine*, Éditions La Découverte, Paris, 1994.
- Girard R., *Des choses cachées depuis la fondation du monde*, Bernard Grasset, Paris, 1978.
- Gould M., Pyle Walter L., *Anomales and curiosities in medicine*, The Julian Press, Inc., Publishers, New York, 1896, 1966.
- Hamonet Cl., *Exclusions et handicaps*, Approches, questions sur l'Homme, questions sur Dieu, La logique de l'exclusion, Centre Documentation Recherche, 104, rue de Vaugirard, 75006 Paris.
- Hamonet Cl., *Les personnes handicapées*, PUF, 1990, 1995, 2000.
- Hamonet Cl., Magalhaes T., *Système d'identification et de mesure du handicap, SIMH*, Eska, Paris, 2000.
- Hulman C., *The body of Frankenstein's monster. Essays in Myth & medicine*, W. W. Norton Company, New York London, 1992.
- Imbert J., *Les hôpitaux en France*, PUF, Paris, 1958.
- International Classification of impairments, disabilities, and handicaps. A manual of classification relating to the consequences of diseases*, WHO, Genève, 1980.
- Jacob F., *Le jeu de possibles. Essai sur la diversité des vivants*, Fayard, Paris, 1981.
- Lambert-Faivre Y., *Droit du dommage corporel. Systèmes d'indemnisation*, 4<sup>e</sup> éd., Dalloz, Paris, 2000.
- Lenoir R., *Les exclus*, Le Seuil, Paris, 1974.
- Levy-Strauss Cl., *Des symboles et leurs doubles*, Plon, Paris, 1989.
- Loroux N., *Les enfants d'Athéna. Idées athéniennes sur la citoyenneté et la division des sexes*, Éditions La Découverte, Paris, 1981, 1990.
- Murphy R., *Vivre à corps perdu*, Plon, Paris, 1990.
- Sfez L., *La santé parfaite. Critique d'une nouvelle utopie*, Le Seuil, Paris, 1995.
- Stenou K., *Images de l'autre. La différence : du mythe au préjugé*, Le Seuil/Éditions Unesco, 1998.
- Tillon G., *Ravensbruck*, Le Seuil, Paris, 1988.
- Quarterero A., « Maladie et exclusion sociale », in *Le statut du malade*, L'Harmattan, Paris, 1991.
- Webster A., *Le tabou : étude sociologique*, Payot, Paris, 1952.