

« Inclusion de la personne handicapée par des activités citoyennes : réflexions introductives »

9 novembre 2012

Bénédicte de Villers (Lasc-ULg, HNP Saint-Martin)

Que les organisateurs de cette journée de colloque soient remerciés de l'attention portée à ce thème : celui des « activités citoyennes » destinées aux personnes en situation de handicap. Je les remercie également de m'avoir invitée pour introduire cette journée. Un tout petit mot de présentation, si vous me le permettez, pour expliciter la position à partir de laquelle je me propose d'envisager le thème des activités participatives, citoyennes, bénévoles ou volontaires, ou encore du travail et de l'emploi des personnes souffrant de handicap. Je travaille à l'Université de Liège et suis chargée de recherches à l'Hôpital neuropsychiatrique Saint-Martin à Dave, près de Namur. De formation, je suis docteur en philosophie et chercheuse en anthropologie. Mais j'ai également travaillé durant près de dix ans dans une association qui proposait des activités de médiation animale destinées à des enfants en situation de handicap *et* à des enfants ordinaires. Or cela ne fait pas du tout de moi quelqu'un de spécialisée dans la question du « handicap ». J'espère que vous voudrez bien m'en excuser et, surtout, que vous voudrez bien accepter que l'introduction que je vous propose aujourd'hui prenne plutôt son élan dans des réflexions anthropologiques et philosophiques – l'idée étant, par un regard un peu décalé peut-être, de stimuler nos imaginations et notre créativité en matière d'activités citoyennes.

En 1924, l'anthropologue français Marcel Mauss écrivait un essai (qui a connu une grande postérité) intitulé « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques ». De quoi est-il question dans cet essai ? En quoi cela peut-il nous intéresser aujourd'hui ? Vais-je donc faire aujourd'hui l'apologie du « don » (« don de soi » ou « don des choses ») ? Non pas. A priori, le choix de ce texte peut surprendre, mais je vais tout de suite tenter d'expliquer le choix que j'ai fait de ce texte. La thèse centrale de cet essai – une thèse qui est probablement encore très novatrice – pourrait s'énoncer ainsi : les sociétés, au sens large, consacrent une part considérable de leur travail et de leurs compétences techniques ou artisanales à la production d'objets dont la signification dépasse très largement l'échange marchand. Les sociétés (y inclus la nôtre, soutient Mauss, même si cela est moins évident, nous y reviendrons) consacrent du temps, de l'énergie, de leurs savoir-faire, à la création d'objets dont le sens est d'abord, et fondamentalement, de satisfaire à des obligations rituelles de prestations des uns envers d'autres, et de contreprestations des autres vers les premiers, en vue de tisser dans la société, ou entre des sociétés, des liens sociaux et durables. Autrement dit, les sociétés produisent des objets voués à circuler des uns aux autres, afin de contribuer à la

constitution de liens sociaux. Et le chemin, si je puis dire, de cette circulation, c'est : être donné, être reçu, puis, à terme, être rendu.

La charge critique de cet essai de Marcel Mauss (intro B. Karsenti, *L'homme total*, 1997), par rapport aux principes actuels de notre économie de marché, me paraît être encore d'actualité. Car il s'agit ici rien moins que placer le « don » au fondement de la relation économique. Il s'agit donc de faire, de la relation marchande et monétaire, un cas particulier des échanges. Cela signifie placer un élément strictement social (le don) à la base de l'échange marchand. Or, ce n'est pas à cela que nous a habitué l'économie politique classique, ni non plus les perspectives utilitaristes habituelles : celles-ci, pour le dire très brièvement, ont plutôt tenté de faire passer le phénomène du marché économique comme un « produit naturel » de l'esprit humain. Dans cette perspective, il y aurait dans l'esprit humain quelque chose comme un besoin économique instinctif, guidé par l'intérêt personnel, qui pousserait à l'échange. Or, Mauss prend clairement le contre-pied de cette idée classique. Il montre, exemples historiques et ethnographiques à l'appui, que le fondement des sociétés, dites archaïques ou pas, est constitué de dons, de dons en retour, d'obligations et d'échanges. A la base du social, il n'est donc, selon lui, pas question de rationalité économique, mais de symbolique.

Mais, ce faisant, Mauss nous confronte à des alliages paradoxaux, entre don et obligation, don et échange. Comment comprendre ces paradoxes ? Comment comprendre le fait que le don soit rapporté à l'obligation, alors que le don nous apparaît à priori comme gratuit, par essence ? Quel sens donner au rapport entre don et échange, alors que le don est, à priori, plutôt une forme de prestation qui ne s'effectue que dans un seul sens ? L'originalité de la pensée de Mauss réside probablement là : dans cet alliage entre don et échange, don et obligation. Le don devient quelque chose d'essentiel à la compréhension du social, précisément parce qu'il lie obligation et liberté (et cela, à la fois pour le donateur et pour le donataire), individu et société.

Mauss s'appuie sur ce qu'on connaît à l'époque des cérémonies « Potlatch » en Amérique du Nord, comme sur l'étude que l'anthropologue britannique, Malinowski, a consacré au commerce de la « Kula » en Papouasie-Nouvelle-Guinée. Sur cette base, Mauss montre que les dons qui y sont décrits et rapportés se font avec largesse, générosité et solennité. Dans les cérémonies de la kula, par exemple, « On cherche (...), je cite Mauss, à montrer de la libéralité, de la liberté et de l'autonomie, en même temps que de la grandeur. Et pourtant, au fond, ce sont des mécanismes d'obligation (...) qui jouent. » (Mauss, *Sociologie et anthropologie*, p. 177) (fin de citation). En effet, le premier don est fait avec tant de grandeur, de largesse voire d'ostentation, qu'il *oblige* le donataire – qui dès lors donne en retour. Ce que le don oblige, c'est ainsi le don en retour qui, pourtant, n'était nullement

recherché par le donateur. En d'autres termes, même si la réciprocité est réfutée par celui qui donne, elle est pourtant bien *incluse* dans le don.

Cela dit, il ne faudrait pas croire que la réciprocité soit le fruit d'un accord réfléchi, ou qu'elle fasse l'objet d'un accord préalable ou d'une entente contractuelle ; non. En réalité, c'est plutôt de *rivalité* dont il est question : on se bat, pourrait-on dire, à « coups de dons ». Dans la kula aux îles Trobriands ou dans le potlatch nord-américain, en effet, le donateur cherche une reconnaissance de la part du donataire. Et la rivalité dans le don ou dans le contre-don témoigne de ce désir de reconnaissance. S'engage dès lors une lutte, purement symbolique, dans laquelle se joue le « rang » ou la « position sociale » d'un sujet. L'essai sur le don de Marcel Mauss vient ainsi bousculer notre manière habituelle de considérer l'économie et l'échange marchand. Il dément l'idée que cet échange marchand soit, à sa racine, quelque chose d'essentiellement rationnel, basé sur l'intérêt personnel. Il montre plutôt qu'à son fondement, il est plutôt question de lutte symbolique (quelque chose donc qui est plutôt irrationnel) où des sujets cherchent, avec force, à être reconnus comme des sujets sociaux, des sujets qui participent à la vie de la société. Au fondement du social donc, il n'est pas tant question d'échanges rationnels et marchands, mais bien davantage de « lutte pour la reconnaissance », une lutte pour se faire reconnaître comme existant, comme sujet, comme membre d'une collectivité.

Qui plus est, l'essai sur le don montre aussi autre chose, quelque chose d'important pour notre questionnement d'aujourd'hui. Il montre que la circulation marchande des biens et des services (c'est-à-dire leur monnayage) n'épuise pas la signification de l'échange : ce n'en est qu'une partie. Sans doute, dans nos sociétés modernes occidentales, les choses (biens et services) circulent selon un axe « utilitariste » : on donne quelque chose en vue de recevoir quelque chose d'équivalent (c'est l'argent qui est l'unité de mesure de cette équivalence). Une relation est contractée entre celui qui donne et celui qui reçoit ; la relation entre personnes n'est donc pas une finalité, mais seulement un moyen en vue d'obtenir quelque chose.

Cela dit, notre société actuelle, heureusement, ne fonctionne pas que comme cela. Ce que le sociologue Jacques Godbout, sociologue, nomme « le don entre étrangers » en est la preuve (c'est-à-dire les relations bénévoles ou d'entraide qui s'établissent entre des personnes qui ne sont pas de la même famille, ou qui ne se connaissent pas nécessairement au départ) (J. Godbout, « la sphère du don entre étrangers : le bénévolat et l'entraide, 1994). Dans le cas de l'entraide ou du bénévolat, des biens et des services circulent ; mais la relation entre les protagonistes est la finalité : même professionnalisée, elle n'est pas d'abord fondée sur l'argent. Comme dans le don, elle suppose que quelque chose soit donné, que quelque chose soit reçu, puis que quelque chose soit rendu. Sauf que

ce retour n'est pas équivalent à ce qui est donné : c'est la reconnaissance, c'est une forme de gratification symbolique, qui arrive « de surcroît », sans avoir été recherché en tant que tel. La relation entre les protagonistes, par exemple dans les réseaux d'entraide ou de bénévolat, est aussi ancrée dans une liberté originaire : liberté de donner, liberté de recevoir, liberté de rendre, selon des modalités concrètes qui s'inventent au cas par cas.

Ainsi, la conceptualisation du « don entre étrangers », qui s'appuie sur l'héritage du texte de Mauss, pourrait peut-être constituer une base ou un cadre, pour penser les formes multiples de participation des personnes en situation de handicap à la société. Sans doute, ces personnes sont-elles des personnes qui « reçoivent » (allocations, etc.) ; mais à nous, avec elles, à inventer, à concevoir leurs dons envers la société, comme les « dons en retour » que la société peut leur proposer. Bref, ensemble, il reste à inventer les échanges symboliques et sociaux par lesquels ces personnes pourront être davantage que des bénéficiaires ou des récipiendaires. Ainsi, pour en revenir à l'essai de Marcel Mauss, l'insistance sur le don est tout aussi bien, je crois, le refus d'un paradigme utilitariste dominant, refus d'un rapport instrumental à autrui.

Disons-le d'emblée : c'est précisément sur cette portée critique de l'essai de Marcel Mauss que j'ai le souhait de m'appuyer aujourd'hui pour introduire cette journée de colloque. Pourquoi ? Pour une première raison d'abord : c'est qu'il permet de prendre quelque distance vis-à-vis du discours marchand qui, à force d'être entendu, paraît quasi naturel. Pour une seconde raison ensuite, c'est qu'il permet aussi de prendre quelque distance vis-à-vis d'un discours où la perspective que l'on a du « travail » est d'emblée rétrécie en fonction de critères dits réalistes qui sont ceux du « marché », de la « rentabilité », de l'« efficacité » et de la « compétitivité ».

A partir de l'Essai sur le don, à partir de la possibilité qu'il offre de décaler notre regard vers d'autres réalités que celles que nous avons l'habitude d'avoir sous les yeux, j'aimerais ainsi examiner le travail, autrement que sous la loupe de la rentabilité, de la performance, de la réussite, du succès, mais plutôt en fonction de *l'enjeu existentiel* qu'il porte, à savoir la possibilité, pour un sujet, d'être reconnu comme un « Je » dans un ordre collectif et social.

En somme, il s'agirait ainsi pour moi d'avancer l'idée que le travail ou l'activité citoyenne, participative, bénévole ou volontaire (l'absence de vocable unique, ici, est révélatrice de la situation plurielle que nous devons envisager), pour une personne en situation de handicap, est ou peut être une *question existentielle* : la personne en situation de handicap, en effet, peut se sentir comme celle à qui une société « donne » (une allocation), en raison de son handicap. Mais comment ne pas se sentir fondamentalement voire exclusivement redevable envers cette société qui donne ? Ou, formulé autrement, comment pouvoir se définir autrement que comme bénéficiaire ? En reprenant

les mots de Marcel Mauss, comment « rendre le don », puisque c'est bien par un don en retour et par des échanges, que le lien social va pouvoir s'édifier ? « Rendre le don » ne signifie en aucune façon payer une dette, mais plutôt entrer dans une *dynamique relationnelle* entre des sujets, singuliers, qui partagent le désir humain d'être reconnus pour ce qu'ils sont. Et ce qu'ils *sont* dépend de ce qu'ils *font*, à condition de ne pas avoir une vision réductrice ou instrumentale de ce « faire » : le faire, l'activité, ramenons-les à leurs racines, c'est-à-dire aux formes plurielles que peuvent prendre le désir, l'élan vital, l'expressivité d'un sujet.

« L'essai sur le don » de Mauss permet ainsi, je crois, de stimuler notre pensée et notre imagination en direction des formes multiples que peut prendre le désir de *faire*, de créer ou de réaliser quelque chose ; et par là, d'*être* quelqu'un, c'est-à-dire d'être reconnu par la collectivité. Mais il s'agit d'être reconnu non pas seulement comme un « bénéficiaire », mais bien plus fondamentalement comme un sujet qui, de façon irréductiblement singulière, s'exprime, témoigne des façons qu'il a de se relier au monde et aux autres qui l'entourent.

Dans cette perspective, j'ai le souhait à présent d'en revenir au beau texte de Julia Kristeva, paru en 2003, intitulé « Lettre au président de la République sur les citoyens en situations de handicap ». Elle y relate l'histoire moderne de la prise en considération de l'humanité confrontée au handicap. Elle rappelle que du 19^e au 20^e siècle, l'infirmité et le handicap sortent du confinement de l'assistance ou de la mendicité, pour se transformer progressivement en « objet de *responsabilité collective* » (p. 17), en raison notamment de l'essor de l'industrialisation, mais aussi de l'augmentation des accidents de travail, en raison de l'ampleur des guerres mondiales, comme du nombre de leurs blessés, de leurs victimes à l'échelle mondiale.

Que le handicap soit « objet de responsabilité collective », cela signifie qu'il est admis et reconnu que la personne en situation de handicap requiert la solidarité de tous, de l'ensemble de la communauté nationale. Sortant du confinement, reconnue comme sujet de droits, la personne en situation de handicap réintègre la société, dans laquelle elle doit pouvoir être reconnue sur les plans politique et social – ce que promeut l'ONU dans ses déclarations de 2006, qui concernent les droits relatifs aux personnes handicapées, en soulignant le principe général, je cite, de « la participation et (de) l'intégration pleines et effectives à la société » (cité par J. Heughebaert, Rapport du projet « Pact », p. 4). Mais, explique Julia Kristeva, ce progrès, qui fait du handicap un « objet de responsabilité collective » est par ailleurs freiné par une autre approche du handicap, une approche qu'elle qualifie de « médicale », selon laquelle la personne en situation de handicap est considéré comme un « individu frappé de déficiences » - donc marqués *par des manques* par rapport à une norme -,

« porteur de besoins », en face d'une « société dotée (elle) de pouvoirs médicaux, économiques et juridiques » (Kristeva, p. 17).

Cette approche dite « médicale » présente le défaut d'être mécanique et binaire, puisqu'elle place *face à face*, dans des positions asymétriques et apparemment indéboulonnables, des individus frappés d'un manque, des individus « déficients », et une société compensatrice ou « réparatrice ». C'est une approche verticale qui s'accommode d'un modèle social axé sur la performance, sur la réussite de certains (mais pas de tous), comme d'un modèle économique soucieux de rentabilité. Du même coup, cette approche conforte la *tendance à écarter* les personnes handicapées de la communauté citoyenne, en considérant ces personnes comme de purs « objets de soins » (p. 18) et en les isolant dans la marge d'une minorité assujettie et irrécupérable.

Pourtant, de ce duel « sujet déficient » et « société réparatrice », il y a moyen de s'extirper, explique Kristeva, en s'appuyant sur une autre manière d'envisager le handicap – qui n'est autre qu'une nouvelle façon aussi de considérer et de penser *l'altérité, la différence* – j'y reviendrai. Ainsi, dans les « Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées » édictées par les Nations Unies et publiées dès 1982, peut-on lire ceci :

« Le handicap est *fonction des rapports* des personnes handicapées avec leur environnement (voilà donc une perspective, non plus verticale, mais horizontale, qui concerne le rapport singulier de chacun avec son monde, son environnement ; en ce sens, cette définition se veut extensive). Il (le handicap) surgit lorsque ces personnes rencontrent des *obstacles* culturels, matériels et sociaux *qui sont à la portée de leurs concitoyens* (si le handicap est fonction d'obstacles diversement rencontrés, il n'est plus question de définir quelqu'un par un manque ou un déficit par rapport à une norme supposée existante ; c'est la pluralité des modalités de rapports au monde qui est première, fondamentale). Le handicap réside alors dans *la perte ou la limitation des possibilités de participer*, sur un pied d'égalité avec les autres individus, à la vie de la communauté. » (Kristeva, p. 27).

Selon cette définition, la réflexion sur le handicap s'inscrit dans une *discussion générale* portant sur les relations que tout un chacun entretient avec son monde environnant. La « déficience » ne fait plus l'objet d'une définition « en soi » ou d'une approche essentialiste. La déficience est à lire, à décoder, à interpréter en fonction d'obstacles de tous ordres, qui peuvent survenir dans les relations avec l'environnement. Il sera lu et interprété en fonction de ses conséquences concrètes : notamment la perte ou la limitation des possibilités de participer à la vie communautaire comme d'autres sujets.

A condition de ne pas enfermer trop vite la réflexion dans des stratégies pour pallier soit à des déficits biologiques, soit à de l'inadaptation sociale, la possibilité semble offerte de penser, de façon horizontale, la diversité humaine, mieux : *l'expression plurielle des relations* que l'on peut entretenir avec son monde et avec autrui. Dans ce contexte, très large, la personne handicapée est d'emblée située au sein de la communauté, elle apparaît dès lors comme un sujet-citoyen ; réciproquement, obligation est faite aux communautés de reconnaître le sujet-citoyen handicapé dans sa réalité singulière, afin de lui garantir ses droits.

La possibilité existe donc de sortir d'un paradigme ou d'un système de pensée que l'on pourrait qualifier de « pharmacologique » et qui consiste à placer face à face un individu déficient et une société qui prend en charge. En lieu et place de ce premier paradigme, pourrait s'ériger cet autre, que l'on pourrait nommer un « paradigme d'accompagnement » de sujets souffrants de manière diverse, en veillant toutefois à inscrire cet accompagnement dans une véritable interaction sociale, respectueuse de la singularité de la personne et de ses liens avec autrui, respectueuse aussi d'un désir, d'une envie de participer, selon ses possibilités, à la transformation des choses et au tissage des liens sociaux.

Comme nous l'annoncions plus tôt, cette définition met aussi en jeu une autre manière d'envisager le même et l'autre, le soi et l'étrange, ou encore le soi et l'étranger, bref : elle met en jeu une autre façon d'envisager les différences entre les hommes, ou *l'altérité*. Si l'on me permet de revenir un instant à Marcel Mauss et à son *Essai sur le don*, c'est aussi de cela qu'il s'agit. A l'idée qu'un fossé séparerait nos sociétés marchandes modernes d'autres sociétés éloignées, Mauss répond qu'au contraire, chez nous, le don n'est pas le phénomène isolé et privé auquel on songe de prime abord, mais quelque chose de bel et bien fondamental. Sans doute, explique Mauss, l'avons-nous oublié (SA, p. 258) ; et pourtant, selon lui, nos sociétés portent en elles cet héritage du don et nos marchés modernes apparaissent dès lors comme des phénomènes seconds et dérivés. Ce qu'il reste du don chez nous, serait notamment ce type d'échanges dans lesquels des biens et services (donnés, reçus et rendus) sont socialement valorisés, mais surtout grâce auxquels un statut, une identité est donnée au donateur comme au donataire (comme cela se voit notamment dans les associations d'entraide ou de bénévoles). C'est dès lors sans doute ici qu'il y a place pour les réflexions que nous allons entendre tout au long de cette journée, et qui concernent ces activités, irréductiblement diverses, par lesquelles des sujets peuvent être reconnus en fonction de leur singularité, en fonction d'une capacité, d'une compétence particulière, qui contribue au tissage de liens réciproques, bref, de liens sociaux.

Ainsi, pour conclure, je dirais que si le texte de Mauss nous a confronté en un premier temps à un fonctionnement économique bien étrange, c'est en réalité pour nous faire comprendre qu'il n'y a pas là-dedans d'« altérité radicale ». Grâce à un décentrement géographique et historique, une nouvelle lumière peut être jetée sur nos propres représentations. Du même coup, c'est à une rencontre, une convergence du familier et de l'étrange que nous invite Mauss – une rencontre toutefois qui n'aplanit ni les nuances, ni les différences. L'essai de Kristeva s'inscrit, d'après moi, dans la même logique : il s'agit certainement de respecter la différence d'autrui, mais il s'agit encore davantage, écrit-elle, de la recevoir « comme un appel à *la reconnaître en nous-mêmes* » (p. 31). Qu'est-ce à dire ? Qu'à admettre la différence en chacun de nous, il devient possible de soutenir, de manière ambitieuse et radicale, que « la société se compose de modes d'être différents, et (que) la vie se conjugue au pluriel » (p. 31).

Or, pour notre propos d'aujourd'hui, cette pluralité d'êtres est d'abord à envisager en fonction des modalités particulières d'expression de chacun : dans ce contexte, la *catégorie* du handicap (un « aveugle », un « autiste », etc.) s'efface ou en tout cas devient secondaire devant l'expressivité singulière de chacun et le désir d'être reconnu par autrui – un désir de reconnaissance duquel nous dépendons nous-mêmes – n ne l'oublions pas –, duquel nous constituons donc tous notre commune humanité.

Une fois que la catégorie passe au second plan, une fois la déficience et l'approche du handicap mise entre parenthèse, sans doute qu'un espace se dessine pour penser *l'expressivité de chacun* qui peut prendre diverses formes : travail, services, échanges, créations, activités citoyennes et participatives, etc. Le travail ne se réduit plus, dans ces conditions, à des moyens (force de travail) à mettre en œuvre en vue d'une fin (un salaire). On sort du carcan d'une vision instrumentale, pour se donner les moyens de penser, d'imaginer, de créer des dispositifs où pourront s'exprimer, de manière plurielle, l'élan vital, l'intentionnalité de chacun, le désir d'être homme et femme dans une société solidaire.

Merci de citer les références complètes de l'article en cas d'utilisation :

B. de Villers, « Inclusion de la personne handicapée par des activités citoyennes : réflexions introductives », 9/11/2012, article communiqué par l'auteur.