

---

## HANDICAP

Selon des estimations approximatives, 900'000 femmes et hommes vivent avec un handicap en Suisse aujourd'hui.<sup>1</sup> Quelque 250'000 personnes reçoivent une pension de l'assurance-invalidité.<sup>2</sup> Malgré son omniprésence, le handicap demeure un tabou social, quoiqu'il ait été de plus en plus ébranlé au cours des dernières années. D'une part, en effet, le mouvement des personnes en situation de handicap a enregistré de notables avancées en Suisse sur le front de l'égalité de traitement comme sur celui de l'accès aux services publics: l'article 8 de la Constitution fédérale suisse et la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes en situation de handicap, entrée en vigueur en 2004, interdisent de discriminer les individus du fait d'un handicap physique, mental ou psychique, et prévoient des mesures concrètes pour la suppression des discriminations. D'autre part, la problématique du handicap est inscrite dans l'agenda socio-politique: le nombre croissant des bénéficiaires de prestations de l'assurance-invalidité et les efforts pour assainir les finances publiques imposent une réforme du système des assurances sociales. De plus en plus souvent, les bénéficiaires de l'assurance-invalidité se trouvent donc placés au cœur des débats politiques, dans lesquels ils sont souvent dévalorisés collectivement et accusés d'abuser des prestations. En même temps, les personnes handicapées physiquement, mentalement et/ou psychiquement sont, comme par le passé, confrontées au rejet et à la méfiance dans leur environnement social.

Jusqu'à présent, la science historique n'a guère porté attention, par des analyses approfondies fondées sur des sources, à cette ambivalence qui colle à l'utilisation sociale, passée et présente, du «handicap», ambivalence qui se traduit d'une part par la marginalisation des personnes en situation de handicap, phénomène qui perdure au XXI<sup>e</sup> siècle, mais qui est caractérisée d'autre part par les efforts d'émancipation du mouvement de ces personnes. Les publications sous forme d'aperçus et les monographies qui s'occupent de l'histoire du «handicap» – dans l'espace germanophone comme dans l'espace francophone – ne courent pas les rues.<sup>3</sup> Les études en histoire sociale, scientifique et culturelle portant sur les dis-

lement sur les différences physiques et mentales, comme la socio-pédagogie, la psychiatrie ou d'autres disciplines médicales, demeurent exceptionnelles. Ce sont pourtant ces professions qui, au XXe siècle, ont été impliquées dans la mise en place et le renforcement d'un large et efficace système d'aide aussi bien que dans la marginalisation et l'anéantissement sans précédent des personnes en situation de handicap. Au moins ces personnes apparaissent-elles en marge des études sur les pauvres, sur la naissance de l'État social moderne ou sur les conséquences des catastrophes et des guerres. Mais au total, l'état de la recherche en histoire sociale est maigre même pour évoquer des handicaps fort répandus. D'ailleurs, comme le montrent les discussions bien connues sur l'histoire des femmes et sur le genre, négliger un objet de recherche soulève toujours des questions sur la pertinence des critères qui orientent les problématiques historiques. Cette négligence interroge également la position sociale des chercheurs et chercheuses. Dans le cadre de l'histoire du handicap, se pose notamment la question de la place des personnes en situation de handicap à l'intérieur même du paysage scientifique universitaire. Il s'avère que le difficile accès à ce milieu constitue un facteur handicapant sur le plan de l'égalité des chances dont les personnes en situation de handicap devraient pourtant bénéficier.<sup>4</sup>

Que le handicap – comme le genre – apparaisse comme une catégorie porteuse pour l'étude des sociétés historiques, c'est ce que postulent les promoteurs et promotrices d'une *new disability history*, qui ont jusqu'à présent surtout mis l'accent sur les USA.<sup>5</sup> Depuis les années 1980, ils se rattachent à ceux qui, dans l'espace anglo-saxon, ont établi les *disability studies* orientées vers la sociologie plutôt que vers l'histoire, en s'appuyant sur les effets concrets de l'analyse sociologique et de l'émancipation politique.<sup>6</sup> Les *disability studies* tirent leur force innovante d'un renversement radical du regard traditionnel sur les handicaps, et d'abord de celui porté par la médecine. Le handicap a longtemps été considéré comme une tragédie personnelle: un dommage durable acquis lors d'un traumatisme physique, à la naissance, ou suite à une maladie ou un accident. Les partisans d'un *social model of disability* ont voulu définir le «handicap» (*disability*) comme le résultat de restrictions sociales partielles ne prenant pas ou peu en compte les lésions physiques ou mentales (*impairment*) des individus.<sup>7</sup> Cela signifie que l'élément handicapant n'est alors pas attribué à l'individu mais à la société, et c'est ainsi qu'a été donnée l'impulsion politique émancipatoire pour un traitement égalitaire des personnes en situation de handicap.

Ce *social model* a connu un vrai succès: la loi américaine de 1990 pour le traitement égalitaire du handicap marque une révolution; pour la première fois, l'*Americans with Disabilities Act* a mis au premier rang la responsabilité de l'État et de la société – et non celle de l'individu en situation de handicap – pour aborder la question de la suppression des restrictions et des discriminations. En 2001, ■ 25

l'OMS a également étendu son système de classification pour l'évaluation des handicaps à des facteurs sociaux.<sup>8</sup> Toutefois au cours des dernières années, du fait notamment de critiques provenant des *cultural studies*, on a ressenti que ce *social model* se préoccupait trop peu des expériences individuelles et des différentes formes de dégradations personnelles, et qu'en tant que tel il était en partie construit sur des hypothèses discutables. Si on considère en effet que le corps et les différences corporelles ne sont pas pensables indépendamment d'assignations de sens socialement construites, alors la confrontation avancée par les tenants du *social model* d'une *disability* socialement conditionnée par rapport au dommage physique et/ou mental semble douteuse. En de telles circonstances, dans la mesure où ce n'est pas chaque différence physique – par exemple la couleur des cheveux ou de la peau – qui est décrite comme un «dommage», la question est posée de savoir si des dommages apparemment naturels ne deviennent pas tels sous l'effet de normes (discursives), de conventions et de pratiques sociales.<sup>9</sup>

Aujourd'hui, les *disability studies* sensibles aux aspects socio-culturels gagnent du terrain dans le contexte européen. Ainsi, dans le monde anglophone et francophone, les représentations des personnes en situation de handicap dans l'art, au cinéma et dans la littérature émergent comme objet de recherche.<sup>10</sup> Dans la sphère germanophone, l'exposition *Der (im)perfekte Mensch* présentée au musée d'hygiène de Dresde en 1999, la journée de l'université d'été de Brême tenue en 2003 sous le slogan «repenser le handicap» ainsi que l'apparition en 2004 d'un corpus de textes ayant pour mots-clé *disability studies* sont autant d'étapes importantes.<sup>11</sup>

Ce numéro thématique de *traverse* part du rôle marginal que «le handicap» joue en histoire et souhaite promouvoir la prise en considération du «handicap» comme catégorie d'analyse historique, en montrant quelques perspectives pour la construction d'une histoire du «handicap» dans le contexte européen et suisse. Enfin, ce cahier veut encourager une compréhension historique approfondie des différences physiques et mentales. Comme le révèlent les contributions rassemblées dans ce numéro, les points de contact peuvent être extrêmement nombreux, ce qui témoigne non seulement de la complexité du thème, mais aussi de la variété des approches possibles. Les problématiques des *disability studies* peuvent être facilement combinées aux méthodes d'histoire plus «classiques» que sont l'histoire politique, l'histoire sociale ou culturelle. Par exemple, des études fondées sur des sources qui interrogent le sens du «handicap» dans des configurations aussi différentes que la Cour princière de l'époque moderne, l'hôpital, l'État social moderne ou l'enseignement spécialisé, peuvent clarifier de façon exemplaire la construction sociale et donc la relativité historique du «handicap». Le «handicap» s'avère donc être une catégorie à facettes, inscrite dans le changement historique

26 ■ comme d'autres caractéristiques des structures sociales telles que le genre ou les

classes sociales. Les moyens techniques de soutien, mais aussi les possibilités d'intervention de la médecine moderne et des biotechnologies, témoignent aussi du fait que les frontières entre corps, technique et interaction sociale sont souvent floues et changeantes. Une approche historique soulève des questions sur les différents lieux où le handicap est problématisé et négocié, que ce soit dans l'environnement social proche des personnes en situation de handicap, dans les institutions ou dans la sphère politique. Sur la sellette, on trouve la question des représentations des personnes en situation de handicap dans le public comme dans les discours politiques, scientifiques ou artistiques. Entre autres, il s'agira d'envisager comment se construisent les expériences des femmes et des hommes en situation de handicap – en tant qu'acteurs sociaux à part entière – dans des contextes individuels ou collectifs; il faudra voir comment se forment leurs espoirs et leurs craintes et comment naissent leurs droits. De la période moderne au XXI<sup>e</sup> siècle, les sujets des contributions de ce numéro sont extrêmement variés et éclairent de façon exemplaire l'impact du «handicap». Ces travaux essaient, aussi loin que l'état de la recherche le permet, de replacer la problématique du «handicap» dans un contexte historique et théorique plus large et cherchent à préciser continuités et ruptures dans l'appréhension des différences physiques et mentales.

Les deux premières contributions de ce numéro de *traverse* ont un caractère plutôt global et essentiellement théorique. La contribution d'*Anne Waldschmidt* dans la lignée des *disability studies* se focalise sur les formes possibles d'une histoire du handicap. Une telle *disability history* se conçoit généralement comme une histoire des résistances ou des exclusions qui place l'environnement institutionnel des handicaps ou l'*Eigensinn* des hommes et des femmes en situation de handicap au premier plan. Inscrite dans le mouvement culturaliste des sciences historiques et sociales, Waldschmidt préconise en lieu et place de ce modèle de considérer le «handicap» comme un élément social structurel et fondamental afin de dégager l'historicité des modes de perception des différences corporelles et des handicaps. La contribution de *Mariama Kaba* renvoie quant à elle à la nécessité de croiser «handicap» et genre en tant que catégories d'analyse. À partir des discours d'experts (pré)scientifiques, des représentations artistiques et littéraires, du phénomène de masse des invalides de guerre au XX<sup>e</sup> siècle et des sources autobiographiques, Kaba ouvre des pistes qui montrent combien les analyses des différentes représentations des hommes et des femmes en situation de handicap sont profitables aux *disability studies*.

Les cinq contributions suivantes sont davantage des études de cas; elles examinent l'impact et l'importance du «handicap» dans des contextes thématiquement, temporellement et géographiquement différents. La contribution à l'histoire culturelle de *Ruth von Bernuth* analyse l'ouvrage du XVIII<sup>e</sup> siècle de Karl ■ 27

Friedrich Flögel, *Geschichte der Hofnarren*, qui examine les représentations et les significations concernant certains individus physiquement et psychologiquement différents dans l'espace de la Cour. On voit clairement par cette analyse une amorce de réévaluation du rôle des «fous du roi» propre aux Lumières, qui ouvre la voie à une vision ambivalente des «idiots» dans les catégories descriptives des sciences humaines. *Iris Ritzmann* se meut dans un espace temporel et géographique semblable, en faisant porter l'accent sur le contexte institutionnel. Sa contribution décrit la perception sociale des handicaps, en particulier pour les enfants et les jeunes, sur la base des dossiers d'admission de deux institutions destinées aux pauvres incurables. Au-delà de ce cas concret, on comprend à quel point les perceptions contemporaines des handicaps peuvent être marquées par des facteurs sociaux. La contribution de *Martine Ruchat* met en lumière les catégories successives de l'«enfant-problème» déclinées dans les sciences de l'éducation au cours du XXe siècle. Avec l'exemple particulier de Genève, Ruchat détaille les étapes d'une discipline pédagogique visant à remédier à l'inadaptation scolaire de certains enfants par le biais des classes spéciales et des instituts médico-pédagogiques. En examinant les théories et les pratiques scientifiques qui participent à rendre problématique une situation ou un comportement, l'auteure interroge la tendance «handicapante» de cette construction sociale de l'«enfant-problème». La contribution d'*Elsbeth Bösl* fondée sur le cas de la République fédérale d'Allemagne s'intéresse à l'utilisation institutionnelle du «handicap» dans le cadre de l'Etat social moderne. A travers la notion contemporaine de handicap et l'étude des différentes branches de la sécurité sociale, Bösl précise le rôle central de l'activité professionnelle pour la différenciation du statut social des hommes ou des femmes atteints dans leur physique ou leur mental. Elle renvoie alors aux Lumières, à cette tradition fatale selon le contexte politique, de «la valeur sociale» et de l'association sociale des individus à leur capacité au travail. La contribution de *Frédéric Reichhart* et *Aggée Célestin Lomo Myazhiom* s'intéresse au développement de l'offre touristique proposée aux «personnes à besoins spécifiques» en France aux XXe–XXIe siècles. L'analyse tend à montrer l'existence d'une bipolarité, entre un tourisme sectoriel strictement réservé aux personnes en situation de handicap, et un tourisme intégré visant l'accessibilité de l'ensemble de l'offre touristique à ces personnes. Par l'exemple du tourisme sont illustrées les pratiques d'intégration de nos sociétés face au handicap, lesquelles hésitent entre une politique de discrimination positive et une politique de non discrimination.

Le dossier iconographique présente des affiches historiques de Pro Infirmis, la plus grande organisation de personnes en situation de handicap en Suisse, et restitue ainsi les représentations publiques de ces personnes. Ces images témoignent

28 ■ d'un changement fondamental dans l'auto-compréhension du handicap par Pro

Infirmis au cours du XXe siècle. Tandis que les affiches faisaient initialement appel à la compassion de donatrices et donateurs potentiels tendant en même temps à rendre invisible le corps handicapé, les campagnes d'affiches actuelles montrent des personnes en situation de handicap affirmant leur corporalité et délivrent un message provocateur en revendiquant qu'ils et elles ne veulent plus se laisser handicaper par la société.

*Urs Germann, Mariama Kaba, Agnes Nienhaus, Carlo Wolfisberg  
(Traduction: Frédéric Sardet)*

#### Notes

- 1 Rolf Widmer, Sibylle Mühleisen, *Behindertenstatistik: Berichterstattung zur sozialen und ökonomischen Lage der behinderten Menschen in der Schweiz. Schlussbericht eines Projektes im Auftrag und Zusammenarbeit mit dem Schweizerischen Nationalfonds und dem Bundesamt für Statistik*, St. Gallen 2002, 144 ([www.sozialstaat.ch/global/projects/handicap/widmer/widmer.pdf](http://www.sozialstaat.ch/global/projects/handicap/widmer/widmer.pdf), consulté le 22 juin 2006). Une autre étude avance le nombre d'environ 870'000 personnes handicapées. Voir Frohmut Gerheuser, *Indikatoren zur Gleichstellung behinderter Menschen in der Schweiz. Bericht des Bundesamtes für Statistik im Auftrag der Pro Infirmis*, Brugg 2001, Tab. 2.3.2, 4.1 und 5.1 ([www.proinfirmis.ch, Hintergründe/Statistik](http://www.proinfirmis.ch/Hintergründe/Statistik), consulté le 22 juin 2006).
- 2 Uniquement les personnes âgées de 18 à 64 ans. Office fédérale des assurances sociales, *Statistique de l'AI*, Berne 2005, 52.
- 3 Cf.: Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et société*, Paris 1997; Walter Fandrey, *Krüppel, Idioten, Irre. Zur Sozialgeschichte behinderter Menschen in Deutschland*, Stuttgart 1990.
- 4 Cf. Judith Hollenweger, Susan Gürber, Andrea Keck, *Menschen mit Behinderung an Schweizer Hochschulen*, Zürich 2005.
- 5 Paul K. Longmore, Lauri Umansky (Hg.), *The New Disability History. American Perspectives*, New York 2001.
- 6 Par exemple: Mark Priestley, «Worum geht es bei den Disability studies. Eine britische Sichtweise», in Anne Waldschmidt (Hg.), *Kulturwissenschaftliche Perspektiven der Disability Studies. Tagungsdokumentation*, Kassel 2003, 23–37; Carol Thomas, «Theorien der Behinderung. Schlüsselkonzepte, Themen, Personen», in Jan Weisser, Cornelia Renggli (Hg.), *Disability Studies. Ein Lesebuch*, Zürich 2004, 31–56; Gary L. Albrecht, Jean-François Ravaud, Henri-Jacques Stiker, «L'émergence des *disability studies*: état des lieux et perspectives», *Sciences Sociales et Santé* 19/4 (2001), 43–73.
- 7 Cf. l'étude classique: Michael Oliver, *The Politics of Disablement*, Basingstoke 1990.
- 8 Cf. les rapports du congrès du 12 octobre 2000 à Lausanne «De la classification internationale des handicaps au processus de production du handicap: quels enjeux pour l'égalité et le travail social?», in Raphaël de Riedmatten (Hg.), *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le «handicap»*, Genève 2001.
- 9 Cf. l'étude classique: Erving Goffman, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris 1975 (paru en anglais en 1963). Pour une critique du *social model* par les sciences culturelles: Shelley Tremain, «On the Government of Disability», *Social Theory and Practice* 27 (2001), 617–636.
- 10 Cf. Herbert C. Covey, *Social perceptions of people with disabilities in History*, Springfield 1998; David T. Mitchell, Sharon L. Snyder, *Narrative Prosthesis. Disability and the depen-*

- dencies of Discourse*, Ann Arbor 2000; Alain Blanc, Henri-Jacques Stiker (Hg.), *Le handicap en images. Les représentations de la déficience dans les œuvres d'art*, Ramonville Saint-Agne 2003.
- 11 Cf. Petra Lutz et al. (Hg.), *Der (im-)perfekte Mensch. Metamorphosen von Normalität und Abweichung*, Köln 2003; Anne Waldschmidt (Hg.), *Kulturwissenschaftliche Perspektiven der Disability Studies. Tagungsdokumentation*, Kassel 2003; Jan Weisser, Cornelia Renggli (Hg.), *Disability Studies. Ein Lesebuch*, Zürich 2004.