

Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2ème partie: Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap.

Jean-François Ravaud, Henri-Jacques Stiker

▶ To cite this version:

Jean-François Ravaud, Henri-Jacques Stiker. Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2ème partie: Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. Handicap - Revue de sciences humaines et sociales, 2000, 87, pp.1-17. hal-02264287

HAL Id: hal-02264287

https://hal.science/hal-02264287

Submitted on 7 Aug 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap

2^e partie : typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap

Jean-François Ravaud	*. Henri-Jacques St	iker **
 ocur i rungon iturum	, 110,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,	

Résumé. L'objectif de cet article publié en deux parties est d'aborder le sens et les enjeux historiques et culturels de la question de l'inclusion et de l'exclusion des personnes handicapées. Une première partie, publiée dans le numéro précédent, a porté sur les processus sociaux fondamentaux de l'inclusion et de l'exclusion dans les sociétés anciennes et modernes avec une analyse des modèles de l'assimilation et de la différenciation.

Cette seconde partie permet aux auteurs de proposer une typologie des différents types d'exclusion des personnes handicapées qu'ils ont pu repérer dans l'histoire du traitement social du handicap. Des formes d'exclusion les plus radicales, correspondant à une exclusion de la société, aux diverses formes d'exclusion dans la société, ils identifient ainsi divers régimes d'exclusion par élimination, abandon, ségrégation, assistance, marginalisation ou discrimination fonctionnant comme des idéaux types. En miroir, diverses formes d'inclusion respectivement qualifiées de différée, conditionnelle, par normalisation ou progressive peuvent être mises en lumière avec l'idéal type correspondant.

Revenant sur la façon dont se pose actuellement la question de l'inclusion/exclusion, les auteurs concluent en insistant sur l'importance d'une approche socio-anthropologique et historique pour aborder ce sujet majeur, véritable défi actuel pour les sociétés démocratiques.

Abstract. Models of Inclusion and Exclusion in Relation to Disability.

Part II: Typology of the Various Types of Exclusion that can be Identified in the Social Management of Disability. The aim of this article, published in two parts, is to consider the meaning and the historical and cultural stakes of the question of inclusion and exclusion of disabled people.

The first part, published in the previous issue, dealt with the fundamental social processes of inclusion and exclusion in early and modern societies, with an analysis of models of assimilation and differentiation.

^{*} Chercheur INSERM en santé publique, CERMES (Centre de recherche médecine, sciences, santé et société), INSERM U.502, Institut fédératif de recherche sur le handicap.

^{**} Directeur de recherches, Laboratoire histoire et civilisations des sociétés occidentales, université Denis-Diderot, Paris VII.

Dans une version anglaise, le thème de cet article fait l'objet d'un chapitre : Ravaud J.-F. & Stiker H.-J., Inclusion and Exclusion : an Analysis of Historical and Cultural Meanings, in Albrecht G.L., Seelman K.D. & Bury M., Handbook of Disability Studies, Londres, Sage Publications, à paraître.

This second part allows the authors to propose a typology of the various kinds of exclusion of disabled people they were able to identify in the history of the social management of disability. From the most radical forms of exclusion, corresponding to an exclusion *from* society, to diverse forms of exclusion *within* society, they thus identify various modes of exclusion, by elimination, abandonment, segregation, assistance, marginalisation or discrimination, functioning as ideal types. Conversely, various forms of inclusion, labelled respectively as delayed, conditional, normalising or progressive, may be brought to light by the corresponding ideal type.

Reconsidering the way in which the question of inclusion/exclusion is currently posed, the authors conclude by emphasising the importance of a socio-anthropological and historical approach to tackle this major issue, which is a real contemporary challenge for democratic societies.

Mots clés : EXCLUSION SOCIALE / DISCRIMINATION / INTÉGRATION SOCIALE / INCLUSION / PERSONNE HANDICAPÉE.

AVERTISSEMENT

Cet article a été publié en deux fois. La première partie a paru dans le numéro précédent. En effet, d'une part sa taille empêchait de le livrer en une seule fois hors d'un numéro thématique ce qui n'était pas la vocation de ces deux numéros de la revue, d'autre part, il se prêtait facilement à une livraison en deux parties distinctes, ce qui permettra au lecteur de mieux apprécier et de prendre davantage de recul critique au besoin.

Les deux parties correspondent à l'analyse des processus sociaux fondamentaux de l'inclusion/exclusion d'un côté et à une typologie des façons d'inclure ou d'exclure les personnes handicapées d'un autre côté.

Le caractère didactique ici adopté, et l'utilisation de concepts ou de distinctions parfois déjà connues, a pour objectif de montrer comment le champ du handicap s'éclaire de la réflexion sociologique, tant en invitant cette réflexion à analyser un domaine qu'elle délaisse souvent qu'en théorisant des pratiques qui ne savent pas se nommer.

Introduction

Dans la première partie de cet article, nous nous sommes intéressés aux multiples facettes de l'inclusion et de l'exclusion, à la fois processus et états (Ravaud & Stiker, 2000). L'analyse des différents modèles a permis de resituer ces notions par rapport à d'autres théories du lien social et de sa possible dissociation (marginalité, déviance). L'anthropologue Robert Murphy utilise lui le concept de liminalité pour exprimer le

fait que dans toutes les sociétés, les personnes handicapées vivent dans un état de suspension sociale et ne sont ni vraiment malades ni bien portantes, ni vraiment mortes ni vraiment vivantes, ni vraiment exclues ni vraiment inclues dans la société (Murphy, 1990).

Ces défauts d'insertion ou d'intégration que peuvent connaître les personnes handicapées se traduisent par la perte ou la difficulté d'accéder à une place dans la société, à une mise à l'écart durable. L'étude de l'histoire du traitement social du handicap (Stiker, 1982) de même que les travaux anthropologiques sur ce thème (Ingstadt & Reynolds Whyte, 1995) montrent que l'exclusion/inclusion des personnes handicapées a revêtu à travers le temps et les civilisations et revêt encore de nos jours en fonction des sociétés des formes extrêmement diverses. Nous essaierons donc dans cette partie de dresser une typologie des différentes formes d'exclusion que celle-ci soit sociale, géographique, économique, culturelle ou juridique en rapprochant les formes d'inclusion qui cherchent à y répondre.

Des formes d'exclusion les plus radicales, par élimination ou abandon, correspondant à une exclusion de la société, aux diverses formes d'exclusion dans la société, par ségrégation, marginalisation ou discrimination, il existe un continuum. On pourra observer que chacun de ces types d'exclusion, même s'il a pu être caractéristique de certaines sociétés anciennes, n'en trouve pas moins le plus souvent des prolongements dans nos sociétés contemporaines occidentales. Par ailleurs, il s'avère possible, pour les formes d'exclusion dans la société, d'associer dans une telle typologie chaque type d'exclusion avec la forme d'inclusion qui lui correspond.

C'est dire que nous tentons quelque chose qui se rapproche de la construction en terme « d'idéal type ». Comme le dit Max Weber : « On obtient un idéal type en accentuant unilatéralement un ou plusieurs points de vue et en enchaînant une multitude de phénomènes donnés isolément, diffus et discrets, que l'on trouve tantôt en grand nombre tantôt en petit nombre et par endroits pas du tout, qu'on ordonne selon les précédents points de vue choisis uni-

latéralement, pour former un tableau de pensée homogène » (Weber, 1992, pp. 172-173). Un idéal type est toujours un mixte de relations abstraites et de données contingentes. En élevant des pratiques, pourtant empiriquement différentes et historiquement séparées, à pouvoir être assumées par une caractéristique abstraite nous essayons de relier des configurations possibles à un certain nombre de conduites conjoncturelles. Nous avons conscience que l'esquisse proposée dans cet article ne constitue qu'une invitation à aller bien audelà. Nous prendrons par ailleurs la précaution de préciser que cette démarche ne comporte aucun jugement de valeur ni aucune prise de position des auteurs sur les pratiques sociales ainsi décrites.

Nous identifierons six types d'exclusion constituant autant de « régimes » différents : l'exclusion par élimination, abandon, ségrégation, assistance, marginalisation ou discrimination. Nous reviendrons ensuite sur le chantier de l'inclusion (terme choisi, de préférence à intégration ou insertion, d'une part par analogie avec la terminologie anglo-saxonne et d'autre part car il est l'antonyme d'exclusion), véritable défi démocratique pour nos sociétés modernes.

LES RÉGIMES D'EXCLUSION DES PERSONNES HANDICAPÉES

Le régime de l'élimination

La forme la plus extrême d'exclusion sociale est la mort. Un des premiers types d'exclusion identifiable est donc l'exclusion par élimination. L'élimination des personnes handicapées peut se faire de façon directe par leur mise à mort ou de façon indirecte par abandon radical ou privation de soins. On peut aussi considérer que l'élimination, moins des personnes que du handicap proprement dit, se pose avant la vie et évoquer alors les questions actuelles posées par l'interruption de grossesse lorsqu'un handicap est identifié chez le fœtus et même avant la grossesse avec les nouveaux développements de la génétique. Les théories eugénistes montrent le lien de continuité possible entre des pratiques sociales d'élimination de sociétés anciennes et les pratiques de sociétés contemporaines liées aux développements technologiques les plus récents.

Cette forme d'exclusion radicale des personnes handicapées, la plus ultime, se situe ainsi au niveau du principe le plus fondamental, celui de la vie. Dans l'Antiquité gréco-latine la pratique de l'exposition des enfants nés malformés en constitue l'exemple. La peur de voir dévier l'espèce (eugénisme) se projette sur les naissances contrefaites (mêmes si ces contrefaçons sont, à nos yeux d'aujourd'hui, minimes), interprétées comme un signe maléfique envoyé par les dieux, qu'il faut expulser officiellement de l'espace social et rendre à ses destinateurs (Stiker, 1982). Les enfants venant au monde avec des difformités sont laissés, hors de l'espace habité, dans une friche, une fondrière, ou au fil de l'eau, bref ils ne sont pas socialisés. Bien qu'ils ne soient pas sacrifiés dans un rite d'holocauste, ils sont rituellement abandonnés. Cette pratique, dont par ailleurs il ne faut pas penser qu'elle soit massive, vu ce que sont les cités antiques, relève de l'élimination, même si, par un côté, on pourrait la rattacher à l'abandon.

Mais, c'est probablement l'Allemagne nazie qui constitue l'exemple le plus extrême d'une extermination des personnes handicapées. C'est ainsi que 200 000 personnes (en particulier avec une maladie mentale ou une malformation congénitale) ont été exterminées dans les camps de la mort en raison de leur handicap (Burleigh, 1994).

Dans une autre perspective, les débats éthiques autour de l'euthanasie ou de l'assistance au suicide méritent d'être mentionnés ici comme représentant la façon la plus actuelle de poser la question de l'élimination des personnes handicapées. La « qualité de vie » est devenue une notion clé en santé publique, et certains économistes vont jusqu'à parler du « prix de la vie humaine ». Or, la valeur accordée à la vie humaine est conditionnée par les représentations sociales du handicap et, dans nos sociétés occidentales, influencée par l'existence d'incapacités plus ou moins sévères. Cette valeur peut être estimée comme négative, la vie dans certaines conditions étant considérée comme ne valant pas la peine d'être vécue, ce qui justifie un certain nombre de pratiques médicales entourant le début ou la fin de l'existence. Sur cette base, il devient possible dans certains pays de donner la mort en toute légalité. Ce qui est en discussion ici n'est, bien sûr, pas la liberté du choix individuel de vie ou de mort, d'une personne sévèrement accidentée par exemple, mais le fait que la pression sociale, en réduisant le handicap à une dimension de tragédie personnelle, rende acceptable d'accompagner une personne handicapée dans un désir de mort qualifié de « naturel » alors que pour une personne non handicapée, tout sera fait pour la convaincre du caractère transitoire d'un tel désir et empêcher toute tentative de suicide, même s'il faut pour cela protéger la personne contre elle-même, contre son gré. Autrement dit cette dernière sera considérée comme dépressive et soignée comme telle, alors que la première se verra éventuellement procurer pour le suicide l'assistance qu'elle n'a pas obtenue dans la vie quotidienne.

Bien qu'intervenant avant la naissance, il est possible d'inclure les pratiques médi-cales visant à éviter la naissance d'un enfant handicapé au sein de ce paragraphe sur l'exclusion par élimination. Ces méthodes partagent avec les précédentes leur caractère radical et le fait qu'elles interrogent l'humanité même des personnes handicapées (Moyse, 1999). Une décision d'interruption médicale de grossesse peut être prise après un diagnostic anténatal ou la forte présomption suite à une échographie d'une anormalité du fœtus et d'un risque de naissance d'un enfant handicapé. Avec la génétique moderne et les méthodes de diagnostic préimplantatoire, il devient possible d'identifier un certain nombre de maladies génétiques avant même la grossesse. La question de l'élimination se pose bien en ces termes et l'on parle ainsi d'éradication du syndrome de Down ou de la myopathie par exemple. On peut donc voir se profiler des sociétés « guéries » de certaines maladies génétiques, avec une certaine inquiétude sur les limites qui se mettront en place dans la régulation de cette évolution. Il est évident, ici comme plus haut, qu'il ne s'agit pas de confondre les plans de décision. La lutte contre la souffrance et la maladie est un objectif qui n'est pas remis en cause. Ce qu'il faut remarquer, c'est que l'ambition d'un « homme parfait » apparaît aux yeux de personnes handicapées comme un déni d'elles-mêmes, comme si les déficiences interdisaient l'accès à l'humanité, à la citoyenneté ou au bonheur.

Les perspectives eugénistes ouvertes par les possibilités de *screening* génétique sont certainement un des problèmes éthiques les plus difficiles auxquels seront confrontées les sociétés démocratiques dans un avenir proche.

Enfin la stérilisation des femmes handicapées mentales parfois pratiquée bien que souvent de façon illégale peut être rapprochée de ces pratiques entourant la procréation (Diederich, 1998).

Le régime de l'abandon

Les pratiques d'abandon se distinguent de celles que nous avons qualifiées d'élimination par le fait qu'elles n'entraînent pas la mort ou du moins pas de façon aussi directe.

Pratiquée dans l'Antiquité, cette forme d'exclusion par abandon se retrouve aussi sous des formes contemporaines de « mort sociale », d'abandon social.

Les pratiques d'abandon ne manquent pas d'exemples : abandon d'enfants nés difformes ; abandon de grands blessés ; abandon de personnes âgées devenues impotentes.

Abandonner peut emprunter des voies différentes, ce peut être confier l'autorité parentale à quelqu'un d'autre, s'en remettre à un dieu pour s'occuper d'un bébé qui vient de naître par exemple, ou, de façon plus moderne, faire un abandon sous X.

L'abandon n'est donc pas une spécificité des sociétés anciennes. Une étude française a pu montrer que parallèlement à la généralisation du diagnostic anténatal du syndrome de Down et à la proposition d'avortement thérapeutique, le nombre d'abandons de nouveau-nés trisomiques à

la naissance a augmenté en France lors de ces dernières années (Dumaret *et al.*, 1998). On peut donc émettre l'hypothèse que les méthodes de prévention se sont accompagnées d'une diminution de l'acceptabilité sociale de ce type de handicap.

Abandonner c'est aussi cesser de s'occuper, priver de soins. Nous rejoignons alors la question de l'euthanasie passive, qui consiste à ne plus procurer tous les soins possibles à un nouveau-né, un accidenté ou une personne âgée quand il/elle est trop handicapé ou risque de le devenir.

La « surplus population thesis » est avancée comme une des explications les plus importantes à l'exclusion par abandon (Oliver & Barnes, 1998). Le développement de la pensée européenne au XIX^e siècle, avec l'utilitarisme libéral et le darwinisme social, pose la question de la place d'individus trop faibles, dépendants ou incapables de subvenir à leurs besoins sans assistance.

Les décisions d'arrêt de la réanimation, le choix de « débrancher » les dispositifs de survie, sont certainement le visage moderne de cette forme d'abandon qui consiste à cesser de s'occuper de quelqu'un. On voit d'ailleurs que les devoirs et la responsabilité de la famille et de la société peuvent ici diverger. Cette analyse d'un idéal type possible, repérable dans les pratiques, doit être mise en balance à l'opposé avec les questions de surprotection et d'acharnement thérapeutique.

Le régime de la ségrégation

La ségrégation et l'ensemble des pratiques de mises à part constituent une des formes d'exclusion les plus répandues. Cette exclusion « géographique », au sens générique de ce terme, peut être repérée de façon très courante à travers les âges et les cultures. C'est aussi la forme de traitement social qui, en délimitant clairement un dedans et un dehors, colle au plus près du sens même des notions d'inclusion et exclusion. À ceci près que ce traitement à part n'est pas forcément à l'extérieur de la communauté, mais fréquemment en son sein même.

Enfin cette ségrégation peut être plus ou moins contraignante avec une privation plus ou moins grande des libertés.

Dans son *Histoire de la folie à l'âge classique*, Michel Foucault (1961) a bien décrit avec la création des Hôpitaux généraux en 1662 en France ce qu'il a appelé le Grand Enfermement au XVII^e siècle.

La plupart des pays européens ont connu une évolution parallèle, comme par exemple l'Angleterre avec les workhouses.

Les premières institutions pour personnes handicapées ont souvent été destinées aux sourds et aux aveugles. L'internement des malades mentaux contre leur volonté (loi de 1838 en France, 1845 en Angleterre) est un exemple particulièrement caractéristique du contrôle social désormais exercé par le pouvoir médical sur cette population. Dans les pays d'Europe de l'Ouest, ce mouvement d'institutionnalisation des personnes handicapées durera jusque dans les années 1970.

Le terme institution dans le domaine du handicap, que nous lions à la question de la ségrégation, se réfère à une forme d'établissement, une structure organisée le plus souvent sur une base résidentielle en vue de traiter, d'éduquer, des personnes handicapées. On a pu ainsi parler d'institutions totales (Goffman, 1968). Les institutions créées par les premiers fondateurs au monde de l'éducation des infirmes sont de ce type. Dans leur grande passion éducative, l'abbé de l'Épée (1712-1789) pour les sourds-muets. Valentin (1745-1822) pour les jeunes aveugles et Édouard Seguin (1812-1880) pour les enfants arriérés ne pouvaient pas, dans leur temps, concevoir cette éducation autrement que dans le cadre d'une institutionnalisation rigoureuse, voire définitive. De même encore Philippe Pinel (1745-1826), bien que connu pour avoir libéré les aliénés de leurs chaînes (événement plus symbolique qu'historiquement attesté), a affirmé la curabilité des fous et jeté les bases de la psychiatrie moderne, sans pourtant envisager son célèbre « traitement moral » ailleurs qu'à l'intérieur des murs séparateurs de l'asile. De nos jours encore la plupart des traitements, des prises en charge, des éducations se font dans le cadre d'institutions. Sévèrement critiquées par le mouvement de l'antipsychiatrie et de désinstitutionnalisation (comme Basaglia en Italie, Cooper et Laing en Angleterre), elles ont fait l'objet de vives critiques de la part de nombreuses organisations de personnes handicapées. C'est ainsi que l'UPIAS (Union des déficients physiques contre la ségrégation) en Grande-Bretagne décrit les institutions résidentielles séparées comme « les derniers rebuts de l'humanité ». Elle ajoute que « des milliers de personnes, dont le seul crime est d'être handicapées moteur, sont condamnées à vie à ces prisons... Pour la grande majorité, il n'y a pas d'alternative, pas d'appel, pas de remise de peine pour bonne conduite, pas d'évasion, si ce n'est la fuite de la vie elle-même... » (UPIAS, 1976).

Une des constantes dans l'institutionnalisation des personnes handicapées a été la séparation des sexes. Cette répression de la sexualité évitant ainsi toute procréation est à rapprocher des pratiques de stérilisation et des questions eugénistes abordées précédemment. Il faut dire que les théories de la dégénérescence développées au XIX^e siècle voyaient dans l'arrêt de la procréation des personnes handicapées un des traitements majeurs de la dégénérescence.

Si le déclin de l'institutionnalisation a été porté par une contestation forte basée sur des arguments humanistes, c'est probablement les arguments économiques et le déclin de l'État Providence qui semble avoir précipité cette évolution. C'est cependant ce milieu institutionnel ségrégatif, dans les pays où il existait, qui a en partie fait le lit de l'émergence d'un mouvement de rébellion et de contestation par les personnes handicapées de ces structures qu'elles considéraient comme premières responsables de leur oppression ainsi que de leur volonté de prise de contrôle sur les services les concernant.

Cette forme d'exclusion par ségrégation, dont nous avons évoqué jusqu'à présent celle relative au lieu de vie, peut concerner un aspect plus limité de la vie sociale comme l'éducation, le travail, les transports. Il existe ainsi des écoles spécialisées pour enfants handicapés, des ateliers de travail protégé pour travailleurs handicapés, des modes de transport spécialisés. Disant cela, il ne s'agit pas ici de jeter un discrédit sur tous les bienfaits qu'une multitude de personnes handicapées a pu retirer de ces établissements et de ces traitements spécialisés. Nous essayons de construire un type idéal, dont relève le fait de mettre à part, quelles qu'en soient les raisons et les légitimités. Cet idéal type est parfois très proche de celui de la discrimination, qui comprend celle que l'on désigne comme positive, dont nous traiterons plus avant.

Un des paradoxes est que ce qui est souvent appelé un détour ségrégatif, par une scolarisation provisoirement à part par exemple, se présente souvent in fine comme visant l'intégration. Aujourd'hui en effet, cette ségrégation est le plus souvent conçue comme un détour provisoire pour mieux retrouver le milieu ordinaire, pour mieux participer à la société, même s'il arrive que le détour soit sans retour. Ainsi la volonté n'est pas d'exclure, mais d'inclure à terme. L'objectif de la mise à part n'est plus l'enfermement, comme au XVIIe siècle, mais une médiation d'inclusion. Ainsi le type que représente la ségrégation est aussi celui d'une inclusion différée.

Le régime de l'assistance

Le rapport au travail et aux capacités productives permet d'aborder une autre forme d'exclusion, l'exclusion par l'assistance, forme d'exclusion « économique » qui traverse toute la question sociale depuis la fin du Moyen Âge. C'est d'ailleurs au traitement social de la pauvreté qu'est lié le sort des infirmes pendant toute la période médiévale.

La distinction effectuée depuis le Moyen Âge dans les pays d'Europe occidentale entre les pauvres méritants qui comprenaient les personnes ayant des déficiences et les indigents valides vise à identifier les dispensés du travail et les obligés au travail. Pour les premiers, la reconnaissance d'une incapacité ouvrira la possibilité d'être secouru. Les mesures de lutte contre la mendicité condamneront les seconds à la

répression : déportation, travaux forcés, bannissement des vagabonds.

L'assistance est une forme de protection rapprochée (destinée aux habitants du village) et concerne ceux qui, du fait de leur inaptitude au travail, ne peuvent subvenir à leurs besoins. Les valeurs chrétiennes, parmi lesquelles la charité, dominaient ce que l'on peut appeler l'Occident chrétien. L'infirmité rappelle la souffrance du Christ et la charité qu'elle suscite permet le rachat de ses péchés (pour la personne qui la pratique). L'Église joue un rôle majeur dans le développement des prises en charge assistantielles, d'abord par l'intermédiaire de ses couvents et autres institutions religieuses, puis par celui d'institutions spécialisées (hôpitaux, orphelinats, etc.). Ce rôle protecteur de l'Église participe aussi de son pouvoir. Jusqu'à la Révolution française, on peut dire que l'Église a été la principale administratrice de l'assistance. La contrepartie à cette assistance est que l'infirme doit manifester la plus parfaite humilité par rapport à son bienfaiteur.

Entreprises de bienfaisance, œuvres charitables ont jalonné l'histoire du traitement social du handicap jusqu'au XX^e siècle

Si la relation au travail est un facteur déterminant pour appréhender le rôle économique des personnes handicapées, le travail représente au-delà du rapport de production un support d'inscription dans la structure sociale. Ainsi l'absence de participation à toute activité productive et l'isolement relationnel conjuguent leurs effets négatifs pour produire l'exclusion, ou plutôt la désaffiliation (Castel, 1995). À l'inverse l'association travail stable et insertion relationnelle solide traduit une zone d'intégration. Entre les deux se définirait une zone de vulnérabilité sociale.

L'assistance est une forme d'exclusion économique définissant des « inutiles au monde » ; elle introduit aussi un rapport de subordination et de dépendance entre l'assisté et son bienfaiteur. La personne est dépossédée de ses responsabilités, comme celle de travailler par exemple, en échange de sa soumission et d'un statut d'infériorité. Cet abandon des devoirs ou cette irresponsabilité crée une marginalisation et est aussi une remise en cause de la citoyenneté.

Certains théoriciens du handicap considèrent que l'exclusion du monde du travail est la cause ultime des différentes autres formes d'exclusion dont les personnes handicapées font l'expérience (Oliver & Barnes, 1998). D'aucuns arguent qu'on ne fonde pas la citoyenneté sur de l'inutilité sociale. La laïcisation de l'assistance n'a pas résolu cette inégalité de position remise en cause par l'approche en termes de droits civiques. D'autre part, de nos jours, la mise à part du système de production économique signifie souvent exclusion du système de compensation et de protection sociale.

L'assistance est certes une forme de participation faible à la société. C'est un sousstatut social. Mais assister n'est pas exclure au sens fort, car les assistés font partie de la société puisque celle-ci s'en préoccupe. Parfois même, comme dans la période médiévale, ce sous-statut est nécessaire aux bien pourvus car c'est l'occasion pour eux de faire leur salut éternel. Les assistés font partie de la société à la condition qu'ils restent à leur place. Georg Simmel (1908) a bien montré que la pauvreté ne résidait pas dans le fait d'être démuni mais dans celui d'être assisté, l'assistance elle-même étant un moyen d'assurer la cohésion sociale. L'assistance est une relation sociologique de base, elle a une fonction indispensable. C'est pourquoi les politiques sociales d'assistance n'ont pas pour but d'éliminer la pauvreté, comme on pourrait le croire, mais de l'intégrer dans le système, au bénéfice de celui-ci.

De cette façon, comme dans le cas précédent, l'idéal type que représente l'assistance peut être exprimé sous l'idée d'inclusion conditionnelle. Par un côté, il s'agit encore d'une forme d'exclusion parce qu'on ne permet pas l'acquisition d'un statut équivalent à celui des valides et d'autres groupes sociaux, mais c'est d'un autre côté une forme, faible, d'inclusion.

Le régime de la marginalisation

Au sens précis du terme, la marginalisation est le processus de mise sur le côté par refus ou impossibilité d'accepter les règles de fonctionnement admises et courantes. Les marginaux se définissent par la transgression, la contestation, des valeurs et habitus communs. Soit qu'il s'agisse d'une décision de se mettre en dehors (exemples : le criminel, le clochard professionnel, etc.), soit qu'il s'agisse d'un rejet par le groupe dominant (exemples : la prostituée, le jeune dont l'oppression parentale contraint à la délinquance, etc.). Mais toujours la marginalité se caractérise par une vie irréductible aux normes de comportements en vigueur. L'origine peut être un conflit de droits (droits reconnus et refusés par exemple), une absence de règles (exemple la permissivité totale de parents qui amènent les jeunes à se constituer leurs propres règles), un conflit de valeurs (exemple : on ne veut plus vivre selon la loi de la consommation et l'on s'exile dans un mode de vie autarcique). Les personnes handicapées qui peuvent se trouver dans un refus des normes qu'on leur applique,

ou qui peuvent être rejetées comme ne jouant pas le jeu, sont susceptibles d'être dans un processus de marginalisation. Ce n'est pas le cas général, car leur désir d'intégration dans la société leur fait le plus souvent accepter les règles communes. Le problème fondamental est celui des normes. Pour être inclus, il faut accepter une certaine conformité.

Tout l'enjeu de la réadaptation a ainsi été de réduire cet écart à la norme. L'action sur l'individu qui doit être réintroduit dans le courant dominant s'accompagne d'une volonté d'effacement des différences. L'individu doit faire « comme » les autres même si pour ce faire des aides techniques, appareillages ou prothèses sont nécessaires.

Mais c'est ce même souci de réduction de la déviance qui fonde l'approche de la normalisation développée par Wolfensberger (1972) à propos des personnes avec un retard mental. Nous pouvons voir, ici encore plus clairement que précédemment, que la position de marge peut se dire sous la notion d'inclusion par normalisation. Une certaine « dissidence » par rapport aux normes (biologiques ici principalement) implique des actions pour conformer à nouveau, le plus possible, et faire entrer dans cette moyenne sociale qu'est, aujourd'hui, la forme majeure qu'a prise la norme (Ewald, 1986).

Le régime de la discrimination

Le dernier type d'exclusion « culturelle » ou « juridique » qui doit être abordé est l'exclusion par discrimination.

Discriminer c'est distinguer, mettre à part un groupe social et restreindre ses

droits. Ces distinctions faites dans la vie sociale aux dépens des personnes handicapées peuvent être jugées inacceptables parce qu'elles violent les normes sociales et le principe d'égalité devant la loi, alors même que dans d'autres sociétés ou d'autres époques elles seront couramment effectuées.

Définir la discrimination comme le fait de traiter inégalement des individus égaux montre à quel point ce concept est lié à la société moderne qui met l'égalité au centre de ses valeurs. Dans les sociétés fondées sur les différences de statut ou de caste, la discrimination est un concept neutre, descriptif, dépourvu de la connotation péjorative que nous lui connaissons dans les sociétés occidentales.

Avec le développement des droits civiques, dans la plupart des démocraties modernes se sont mises en place des protections juridiques contre la discrimination négative en fonction de critères relatifs aux déficiences d'un individu. Si la discrimination individuelle intentionnelle est ainsi proscrite aux USA, en Grande-Bretagne, en Australie, en Nouvelle-Zélande, cela n'empêche pas, même dans ces pays, l'existence de discrimination statistique au niveau du groupe des personnes handicapées. Il a ainsi pu être montré qu'en France, malgré une loi en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés introduisant un quota d'obligation d'emploi pour les entreprises, les personnes handicapées continuent, toutes choses égales par ailleurs, de subir une discrimination lors de leur recherche d'emploi (Ravaud et al., 1992).

Mais la discrimination peut aussi être positive et avoir pour but de restaurer l'égalité. Il est intéressant de noter combien

l'expression anglaise couramment usitée diffère puisqu'on parle en fait d'affirmative action. La discrimination positive peut être assurée par des mesures d'aide sociale dans des cas relevant de caractères extrinsèques (liés aux revenus par exemple). Elle peut aussi être assurée par des mesures autoritaires (posant la question des libertés) ou enfin par des mesures de préférence (par exemple les politiques de quotas d'emploi en faveur des travailleurs handicapés, des femmes ou de certaines minorités ethniques). Elle peut être conçue comme une mesure de compensation, et défendue sur la base d'une justice distributive, ce qui ne va pas sans paradoxe, puisque ce n'est pas l'individu lésé qui bénéficie de la compensation (Auroux, 1990). Elle a en effet le défaut, puisqu'elle survient nécessairement à la suite d'une discrimination négative, de violer momentanément le principe d'égalité sur lequel elle s'appuie. Elle peut aussi être défendue sur des arguments économiques du type coût/utilité (l'emploi de personnes handicapées fait parfois partie de la politique de communication d'une entreprise).

On peut voir ici poindre les contradictions contenues dans le principe de nondiscrimination qui tend à se généraliser. En luttant contre la discrimination négative il fragilise les systèmes basés sur des mesures protectrices et compensatoires.

La principale question qui se pose aujourd'hui dans les pays occidentaux est la nature de la citoyenneté que peuvent exercer les personnes handicapées. La modernité politique exclut que l'on distingue, dans la sphère publique, les différentes catégories de personnes. Derrière ces questions de discrimination et d'exclusion, c'est le principe de l'égalité en droit des citoyens comme idéal moral d'une nation démocratique qui se pose. Et il convient de préciser les limites de cette égalité en droit : du droit à un traitement identique, au droit d'accès, au droit à d'égales opportunités, au droit à une qualité de vie identique. On voit combien, dans une société devenue segmentée les orientations prises dépendront de la conception que l'on se fait de la justice et des inégalités sociales.

C'est donc à une forme d'inclusion « progressive » que renvoie ce dernier type d'exclusion.

La typologie à laquelle nous nous sommes essayés est bien sûr tout à fait indicative et de nombreuses formes intermédiaires existent entre chacune de ces modalités d'exclusion et d'inclusion. Ainsi l'existence même des personnes considérées comme inutiles socialement et économiquement est profondément intriquée avec les pratiques eugénistes d'élimination. Et la discrimination n'est pas qu'exclusion culturelle ou juridique, mais aussi économique.

Bien qu'indicative, cette typologie permet de retrouver les différents types de réactions des cultures aux « anomalies » comme les déficiences : les réduire, les contrôler physiquement, les éviter, les cataloguer comme dangereuses ou les adopter comme rituels – décrits par Mary Douglas (1992).

L'exclusion nécessite d'être appréhendée dans une perspective globale, qui inclut celle de l'exclu et celle de l'entité qui le rejette. Car, contrairement aux représentations contemporaines qui circulent, l'exclusion n'est pas un phénomène abstrait, implacable, sans acteurs, à la limite une fatalité due à l'entrée dans une économie mondialisée. Comme le montre Norbert Elias en étudiant les logiques de l'exclusion, il est clair qu'elle s'inscrit aussi dans des rapports sociaux de pouvoir (Elias, 1997).

Enfin la tension entre deux approches des politiques du handicap que nous avons qualifiées dans la première partie de cet article de différencialiste et d'universaliste, la première revendiquant un droit à la différence, à une spécificité, voire une identité de groupe minoritaire et la seconde invoquant l'universalité des droits de l'homme et rejetant tout particularisme, n'est pas sans conséquence sur la situation sociale des personnes handicapées. La première porte en germe le risque de ségrégation, la seconde d'inégalités sociales.

UN DÉFI POUR LES SOCIÉTÉS DÉMOCRATIQUES

Les modèles d'exclusion et d'inclusion que nous venons de passer en revue, ainsi que les formes multiples d'intégration ou de mise à part, posent la question de ce que pourrait être une véritable inclusion démocratique. À nos yeux, ce point constitue la véritable prospective, le véritable avenir, pour une position juste de la question des personnes handicapées. Le mot juste doit être pris ici dans ses deux sens de justice et de justesse, c'est-à-dire ce qui de droit leur revient et ce qui est adéquat étant donné leur spécificité.

Nous prendrons appui sur deux penseurs qui ont récemment cherché à concevoir un dépassement de l'opposition entre la politique de l'assimilation (dont les tenants sont qualifiés aux USA de « libéraux ») et le repli identitaire ou communautariste. Kymlicka (1995), qui serait un libéral mo-

déré, tente, en partant des principes indépassables de la citoyenneté individuelle, de faire place aux expressions des identités collectives. alors que Charles Taylor (1994), qui serait un communautariste également modéré, cherche comment on peut reconnaître publiquement des cultures particulières sans négliger l'égalité des citoyens. Il ne s'agit pas ici de développer ces pensées, centrées sur les problèmes de groupes culturels relativement liés au contexte nord-américain, mais il est important d'entrevoir comment on cherche, et Michaël Walzer (1988) en est un autre exemple, une citovenneté différenciée, une démocratie de participation, la conjugaison de la citoyenneté individuelle avec une politique de soutien aux minorités et aux identités singulières, bref un « pluralisme démocratique ».

Peu ou prou il semble que ces formes de relation à l'autre ont tour à tour, ou en même temps, pu jouer dans la facon de traiter les infirmes et que leur sort ait toujours basculé entre un assujettissement, une indifférence, un déni. Un déni, sous les formes anciennes d'exclusion radicale ou sous les formes plus modernes de ségrégation sans nuance, mais aussi, très subtilement sous la forme d'une passion assimilatrice par la normalisation à outrance. Un assujettissement, quand les infirmes servaient « à autre chose » (faire son salut, jouer les bouffons, être montrés comme des curiosités, ou d'une façon plus contemporaine participer d'une politique de gestion de populations, d'objet de business ou de fairevaloir d'organisations). Une indifférence, lorsqu'on les place dans ce que Murphy (1990) appelle la liminalité, ni inclus ni exclus, ni rejetés ni acceptés; soit que, selon un principe de non-discrimination détourné, on les laisse en charge de la bienfaisance soit que, selon un dispositif de discrimination compensatoire non abouti, on les protège et les assiste.

Les positions adoptées par les personnes handicapées elles-mêmes peuvent favoriser un modèle ou un autre, avec les effets pervers attachés à chacun. L'activisme minoritaire prend parfois les allures du différencialisme exacerbé, comme nous l'avons développé plus haut. L'idée de Will Kymlicka suivant laquelle la reconnaissance des collectivités particulières ne saurait être inconditionnelle et suivant laquelle également les individus d'un groupe doivent être libres d'y entrer et d'en sortir serait à proposer à un certain extrémisme communautaire.

À l'inverse un certain discours sur l'abolition des différences et la revendication d'être comme les autres peut relever d'un modèle assimilationniste qui n'est pas qu'euphorique. Il existe également une facon d'insister sur le « modèle social » du handicap qui n'est pas sans inconvénient. Le modèle social est devenu la manière de référencer une pensée qui s'applique à penser le handicap du côté des barrières sociales, de tous ordres, qui le constitue, en faisant abstraction de sa dimension corporelle et individuelle (Barton & Oliver, 1997). Seul l'état de la société crée le handicap, état matériel et mental. Si la diffusion de ce modèle a eu des vertus pédagogiques indéniables mettant en évidence les pratiques sociales dominantes, le risque est maintenant de désincarner le handicap et d'en négliger la « corporéité » et la dimension d'expérience individuelle (Ravaud, 1999). Car les barrières sociales abolies, il ne resterait du handicap que des différences banales (être en fauteuil au lieu d'être debout, ne pas reconnaître certains signes mais en avoir d'autres à la place, etc.). Prendre la question du handicap par la déficience serait regarder à l'envers et attribuer à l'individu des difficultés qui, à y bien réfléchir, ne tiennent qu'à l'aménagement in actu de la société environnante. Si l'on suivait cette logique jusqu'au bout on en viendrait à un espace commun que, par métaphore, nous dirions tellement asexué que l'on balaierait toutes les expressions des particularismes, y compris culturels. Au nom d'une citovenneté individuelle il n'y aurait plus d'identités collectives. En effet si on se réclame, pour abolir les barrières sociales, de son caractère infirme, on pose une certaine identité collective, sinon il n'y a plus qu'une poussière d'individus; à quel titre se regrouperait-on encore ? Il semble qu'il soit impossible de négliger le fait qu'il faille tenir deux pôles : l'universalisme civique d'une part et les groupes et individus différenciés de l'autre. La vérité des combats pour abolir les barrières sociales et de la revendication d'être comme les autres c'est d'affirmer la nécessité de créer un espace social vraiment commun et d'accès commun. La vérité de l'affirmation d'une certaine identité particulière est d'obliger l'espace commun, qui ne sera jamais l'universel incarné, de compenser sans cesse les faiblesses de certains en mettant à leur disposition ce qu'il leur faut pour être, comme ils sont, dans l'espace commun.

Pour prendre l'exemple de l'école, les enfants handicapés auraient leurs besoins spécifiques comblés mais dans le cadre des classes régulières, avec les supports requis. Comme l'écrivent Stainback W. Stainback S. (1990, p. 4): « L'inclusion totale ne veut pas dire que les éducateurs spécialisés ne sont plus indispensables; ils sont encore plus nécessaires pour travailler avec les éducateurs réguliers, avec des programmes scolaires appropriés, stimulant pour tous les étudiants. En revanche, les éducateurs spécialisés ont besoin d'être in-

tégrés, et de devenir des éducateurs réguliers ou généraux, et donc compétents dans les domaines relatifs à l'instruction, aux programmes scolaires et aux contrôles des connaissances. » L'exemple de l'école montre clairement les applications concrètes de ce que nous formulons de manière abstraite. Nous pourrions prolonger sur l'entreprise et sur la vie quotidienne. Imaginons (rêvons!) que l'on mette suffisamment de professionnels de la déficience dans les milieux de travail pour que l'accessibilité soit totale, toutes les structures de travail protégé deviendraient inutiles. Il faudrait une conversion, pour l'instant utopique, des responsables de l'entreprise. Mettre devant nous une utopie n'est cependant pas sans effet, comme l'histoire nous l'apprend. Imaginons que, dans les quartiers des villes, les « travailleurs sociaux » soient quotidiennement présents, discutant, travaillant, avec toutes les forces vives (associations et services divers) et avec tous ceux qui y agissent (commerçants, artisans, professions libérales, etc.), bien des personnes handicapées pourraient se maintenir et vivre parmi les autres. La démocratie au quotidien a un large et beau chemin devant elle. La condition nécessaire de la progressive réalisation d'une telle utopie est l'existence d'une volonté politique. Le rôle de citoyen est ici indispensable pour influencer les élus, les administratifs, mais aussi pour convaincre les groupements de personnes handicapées d'aller franchement et clairement dans ce sens. Nous en sommes souvent loin. Raison de plus pour commencer.

En attendant bien des efforts déjà commencés sont à conforter et amplifier : création de services pour l'accompagnement des enfants et des familles le long de la scolarité ; développement des services d'ergonomie (au sens le plus large de ce terme) pour l'aménagement des espaces urbains, des transports, des postes de travail ; formation des professionnels de la santé et du travail social à la question des personnes handicapées ; campagnes d'opinion luttant contre les stigmatisations, les préjugés, les stéréotypes ; présence de gens avertis au moment de la naissance d'un enfant handicapé. Nous ne saurions être exhaustifs.

Ce modèle est le défi de tout espace vraiment républicain et vraiment démocratique : établir des relations qui posent et respectent les termes particuliers, inventer des combinaisons diverses entre les termes. tenir compte des altérités. Si l'on voulait l'image d'un tel modèle, on le trouverait dans la langue, où toutes les différences (puisqu'il n'y a que cela) s'opposent et se rapportent les unes aux autres pour constituer du sens, du sens toujours ouvert car les combinaisons sont infinies; chaque langue à son tour, complètement étrangère aux autres, peut trouver tout de même à être traduite dans une autre; pas complètement transférée mais traduite, avec la part de trahison inévitable. Les personnes handicapées ne peuvent pas être réduites à une identité sociale (de déviants, de marginaux, etc.) ou à une identité de validité : leur être-au-monde est singulier (différemment singulier selon les personnes et les déficiences), mais ils peuvent traduire notre expérience dans la leur et inversement, de même qu'ils sont un cas social à part mais traduisible dans d'autres cas, les autres cas pouvant aussi se lire dans le leur.

Un espace commun et partagé devrait pouvoir s'installer où il n'y aurait plus de hiérarchie, mais où nous ne serions plus séparés sans pourtant être réduits.

C'est ce qu'avait perçu Diderot dans sa célèbre Lettre sur les aveugles à l'usage de

ceux qui voient (1749) quand il montrait, sans le mot, que Saunderson ou l'aveugle du Puiseaux étaient des « variétés anthropologiques », peut-être serait-ce encore plus juste de parler de variations, comme en musique où l'on brode sur un thème de fond. C'est ce qu'exprimait un critique littéraire, lui-même grandement handicapé, à la fin d'un congrès consacré à l'infirmité en littérature : « À la lumière de tout ce qui précède, il devient assez évident que les images traditionnelles de l'infirme qui sont véhiculées par la littérature contribuent bien peu à créer ce genre d'attitudes grâce auxquelles serait possible un monde où la personne handicapée pourrait être reconnue comme n'étant pas quelqu'autre absolu et insupportable, mais bien plutôt comme un extrême parmi d'autres de l'humaine réalité, un monde dans lequel les différences de perception et d'agilité de mouvement marqueraient la séparation non seulement entre un individu et un autre, mais également entre les divers stades d'une vie. de la dépendance totale de l'enfant à la décrépitude progressive de la vieillesse... Et au niveau psychologique, même les infirmités les plus débilitantes seraient perçues non pas comme une aberration mais comme une variante de l'infinie diversité de la nature humaine. Même la douleur et la mort seraient affrontées de face, avec tristesse ou plein de joie, plutôt qu'évitées avec embarras, contournées avec terreur, ou niées par la pitié » (Fiedler, 1982).

CONCLUSION GÉNÉRALE DES DEUX PARTIES

Nous avons pris le parti d'aborder la question de l'exclusion et de l'inclusion par les grandes formes du « rapport à l'autre » dans nos sociétés organiques qui ont à créer leurs processus de cohésion et d'égalisation sociale. En rester à une confrontation de premier degré entre exclusion et inclusion reviendrait à seulement écumer la surface des phénomènes.

À l'évidence, chaque citoyen, et certes bien davantage la personne handicapée, est exclu de quelques endroits, de quelques biens sociaux, voire de quelques droits à (la culture, les loisirs, l'instruction), partiellement du moins. Pour intolérable que cela soit, c'est le constat que la société n'est pas égalitaire. C'est le motif qui justifie une revendication et une action concrète de conquête. Les personnes avec un « handicap » sont, plus que d'autres, la manifestation de l'iniquité et de l'inégalité. À ce niveau le « spécifique » est de degré et non de nature entre les valides et les handicapés. Nous sommes tous susceptibles d'être traités de façon inégalitaire et injuste. Les personnes handicapées le sont souvent à un degré plus fort que les autres citoyens. Le combat, pour autant, est de même nature pour les personnes handicapées que pour tous ceux qui n'ont pas l'accès qui conviendrait aux biens sociaux. C'est la citoyenneté sociale qui est en question.

La question plus grave est de se demander si les droits de (d'expression, de libre circulation, de vote, etc.), c'est-à-dire les droits universels de l'homme en tant qu'homme, sont niés aux handicapés. Dans certains pays peut-être, mais sans doute aussi parce qu'ils y sont niés à l'ensemble des individus. Dans les pays de droit, comme l'on dit, ces droits fondamentaux ne sont pas refusés aux personnes handicapées, bien que certains systèmes de tutelles puissent être critiqués en ces termes. Elles ne sont pas exclues de la citoyenneté « politique ».

Comme on le voit l'analyse ne résiste pas à une affirmation brutale du type « les personnes handicapées sont des exclus », car l'exclusion elle-même est un processus, comporte des formes très différentes, se rapporte toujours à un contexte, peut avoir des degrés et peut être commune à bien d'autres individus ou groupes.

En revanche, situer la question des personnes handicapées par rapport aux modèles, aux schémas, aux référentiels principaux d'une société procure une intelligibilité supérieure. Non seulement parce que, comme dans le cas précédent, les personnes handicapées sont situées dans un mouvement global dont elles sont le symptôme, mais encore parce qu'on n'efface ni leur singularité ni leur citoyenneté.

RÉFÉRENCES

Auroux S. (1990). Les notions philosophiques, dans *Encyclopédie philosophique* universelle, Paris, PUF.

Barton L. & Oliver M. (1997). *Disability Studies: past, present and future*, Leeds, The Disability Press.

Burleigh M. (1994). Death and Deliverance: Euthanasia in Germany 1900-1945, Cambridge, Cambridge University Press.

Castel R. (1995). Les Métamorphoses de la question sociale, une chronique du salariat, Paris, Fayard.

Diederich N. (sous la direction de) (1998). Stériliser le handicap mental?, Ramonville Saint-Agne, Erès.

Douglas M. (1992). De la souillure, essai sur les notions de pollution et de tabou, préface de Luc de Heusch, Paris, La Découverte. Édition originale: Purity and Danger, Londres, Routledge & Kegan Paul (1966).

Dumaret A.-C., De Vigan C., Julian-Reynier C., Goujard J., Rosset D. & Aymé S. (1998). Adoption and Fostering of Babies with Down

Syndrome: a Cohort of 593 Cases, *Prenatal Diagnosis*, vol. 18, 437-445.

Elias N. (1997). Logiques de l'exclusion, enquête sociologique au cœur d'une communauté, avant-propos de Michel Wierviorka, Paris, Fayard. Édition originale: The Established and the Outsiders, Londres, Sage Publications (1965).

Ewald F. (1986). L'État providence, Paris, Grasset.

Fiedler L. (1982). La pitié et la peur : images de l'infirme dans la littérature et l'art populaire, *Salmagundi*, n° 57, International Center for the Disabled, New York.

Foucault M. (1961). Histoire de la folie à l'âge classique, Paris, Plon.

Goffman E. (1968). Asiles, Paris, Les Éditions de Minuit. Édition originale: Asylums, Penguin, Harmondsworth (1961).

Ingstadt B. & Reynolds Whyte S. (1995). *Disability and Culture*, Berkeley, University of California Press.

Kymlicka W. (1995). Multiculturalism Citizenship. A Liberal Theory of Minority Rights, Oxford University Press.

Moyse D. (1999). Le risque de naître « différent », Esprit, n° 259, 65-74.

Murphy R. (1990). Vivre à corps perdu, Paris, Plon (Terre humaine). Édition originale: The Body Silent. A Journey into Paralysis, New York, Henry Holt (1987).

Oliver M. & Barnes C. (1998). Disabled People and Social Policy: from Exclusion to Inclusion, Londres, Addison Wesley Longman, Social Policy in Britain Series.

Ravaud J.-F. (1999). Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet, *Handicap – revue de sciences humaines et sociales*, n° 81, 64-75.

Ravaud J.-F., Madiot B. & Ville I. (1992). Discrimination towards disabled people seeking employment, *Social Science and Medicine*, vol. 35, n° 8, 951-958.

Ravaud J.-F. & Stiker H.-J. (2000). Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1^{re} partie : Les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion. *Handicap – revue de sciences humaines et sociales*, n° 86, 1-18.

Simmel G. (1908). Digressions sur l'étranger, dans L'École de Chicago, Paris, Aubier Montaigne (1984). Les Pauvres, Paris, PUF (1998). Édition originale: Der Arme, Munich et Leipzig, Duncker & Humblot.

Stainback W. & Stainback S. (1990). Support Networks for Inclusive Schooling, Baltimore, Paul Brookes Publishing.

Stiker H.-J. (1982). Corps infirmes et sociétés, Paris, Aubier (réédition Paris, Dunod, 1997).

Taylor C. (1994). Multiculturalisme. Différence et démocratie, Paris, Flammarion (Champs). Édition originale: Multiculturalism and "the Politics of Recognition", Princeton University Press (1992).

UPIAS (1976). Fundamental Principles of Disability, Londres, Union of Physically Impaired Against Segregation.

Walzer M. (1988). Sur la tolérance, Paris, Gallimard.

Weber M. (1992). Essais sur la théorie de la science, Paris, Plon (première version : 1965). Édition originale : Gesammelte Aufsätze zur Wissenschafslehre, Tübingen, Mohr (1951).

Wolfensberger W. (1972). The Principle of Normalization in Human Services, Toronto, National Institute on Mental Retardation.

VIENT DE PARAITRE

COLLECTION HISTOIRE DU HANDICAP ET DE L'INADAPTATION

ENFANTS SOURDS ENFANTS AVEUGLES AU DEBUT DU XXème SIECLE AUTOUR DE GUSTAVE BAGUER

Textes et biographie présentés par Monique Vial, Joëlle Plaisance, Henri-Jacques Stiker

Il existe de nombreux travaux sur l'histoire des enfants dits "anormaux psychiques", à la fin du XXème siècle. En revanche, à notre connaissance, si l'histoire des sourds et des aveugles est déjà bien explorée pour des époques antérieures, peu de travaux portent spécifiquement sur cette période où ils étaient classés "anormaux". Cette publication s'est donc fixée comme objectif d'apporter des données utiles pour la connaître. Le présent volume fait suite à un premier ouvrage qui a présenté des documents inédits issus de la "Commission Bourgeois", créée en 1904 par le Ministère de l'Instruction publique pour étudier les conditions d'application de l'obligation scolaire "aux enfants anormaux des deux sexes (aveugles, sourds-muets, arriérés, etc.)".

Comme le précédent, il se veut outil de travail à la disposition de tous ceux qu'intéresse l'histoire de l'éducation spécialisée et présente un ensemble de textes produits ou conservés par le pédagogue Gustave Baguer, textes qui apportent un éclairage précieux sur les questions en débat et les évolutions institutionnelles, avant la Seconde Guerre mondiale :

- lettres inédites de Gustave Baguer à différents parlementaires et responsables du Ministère de l'Instruction publique qui permettent de suivre le lent cheminement des débats et des actions concernant les enfants sourds et aveugles entre 1903 et 1914;
- notes inédites de 1910, sur le statut des établissements recevant des sourds et des aveugles, qui, illustrant un type d'intervention que l'on a pas l'habitude de voir au Parlement (notes anonymes et réponses collectives à ces notes), témoignent de la virulence des conflits et de l'importance des enjeux.

Une biographie de Gustave baguer, instituteur puis fondateur-directeur de l'Institut départemental des sourds-muets d'Asnières (seine), acteur central et méconnu de l'histoire de l'éducation spécialisée en France, fait suite à ces documents.