



HAL
open science

**L'enfance handicapée à l'épreuve de la stigmatisation, p.
211-225**

Christophe Dargère

► **To cite this version:**

Christophe Dargère. L'enfance handicapée à l'épreuve de la stigmatisation, p. 211-225. Héas Stéphane & Dargère Christophe (dir.), Les porteurs de stigmates, entre expériences intimes, contraintes institutionnelles et expressions collectives, Paris, L'Harmattan, 299 pages., 2014. hal-04721138

HAL Id: hal-04721138

<https://hal.science/hal-04721138v1>

Submitted on 4 Oct 2024

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.

L'enfance handicapée à l'épreuve de la stigmatisation

DARGERE Christophe

Depuis une vingtaine d'années, les réflexions et investigations concernant la condition des personnes handicapées ont fait l'objet de contributions majeures, notamment grâce aux travaux d'Alain Blanc (1999 ; 2006 ; 2012), de Charles Gardou (1991 ; 1996a ; 1996b ; 2012) et d'Henri-Jacques Stiker (1997), qui ont été chaleureusement accueillis et unanimement reconnus. Une grande partie de ces productions salutaires fut consacrée à l'analyse des processus qui discriminent cette population affectée et vulnérable. Ce texte s'engage dans une démonstration empirique destinée à mettre en évidence la discrimination dont les enfants handicapés sont les objets, malgré trois idées reçues prégnantes et persistantes qui ne sont pas toujours vérifiées dans les situations de la vie quotidienne :

- le regard sur le handicap évolue ;
- dans la population des individus affligés d'un handicap, les enfants sont moins exposés à la stigmatisation que les adultes ;
- il existe des handicaps moins soumis à la discrimination que d'autres.

Cette enquête a été effectuée auprès de cinquante familles ayant à charge un enfant handicapé (Dargère, 2009). Ces familles ont fait l'objet d'un entretien (similaire, voire identique) cherchant à faire ressortir les processus de stigmatisation.

Introduction

L'« *éveil de moi par autrui* » (Gardou, 1991, 242) et la nécessité de « *penser l'autre comme conscience* » (Merleau-Ponty, 1945, 402) se confrontent lorsque le handicap s'invite sur les planches de la dramaturgie sociale. Entrent alors en scène, dans ces situations régulées par « *les interactions sociales mixtes* » des logiques contradictoires (Goffman, 1975, 23). Le handicap s'érige en miroir dans le jeu de la perception de l'autre. Il constitue « *une éventualité effrayante* » (Blanc, 1999, 246) faisant que « *le miroir de l'autre n'est plus susceptible d'éclairer le sien propre* » (Le Breton, 1992, 94). Ceci se manifeste alors par la projection suivante : « *À l'inverse, son apparence intolérable met en question un instant l'identité humaine propre en rappelant la fragilité de la condition humaine, la précarité inhérente à toute vie. L'homme porteur d'un handicap rappelle avec une force qui tient*

à sa seule présence, l'imaginaire du corps démantelé qui hante nombre de cauchemars » (Le Breton, 1992, 23). Habermas, reprenant les méditations cartésiennes de Husserl, prolonge ce mécanisme d'analogie identitaire : « *Moi qui vit de façon originare mon propre organisme, à l'intérieur de ma sphère primordiale, je rencontre autrui d'abord en tant que corps. Selon une appréhension analogique, il m'est possible de percevoir ce corps comme semblable à mon propre organisme* » (1995, 47). La confrontation avec l'autre diminué, déficient, amoindri, désavantagé, pourvu d'incapacité, de faiblesse pour évoluer tant dans la sphère sociale que dans l'espace physique, inspire et convoque ainsi des comportements, des attitudes et des réactions qui se traduisent par le rejet, la maladresse, la compassion, la violence, voire le désir de meurtre...

Violenter physiquement, verbalement, moralement

La violence physique commise par un individu sur un individu handicapé peut trouver ses fondements dans les mêmes dédales obscurs que la violence physique « *entre valides* ». Mais il se peut qu'elle soit directement liée à l'effet de miroir que renvoie le handicap à tout un chacun, cet effet pouvant alors s'avérer brutal, révélant des ressentis intenses susceptibles d'impulser des actes violents :

« Mère : Souvent, à l'école ça ne se passait pas bien. Quand il était petit il était giflé, carrément, parce qu'il n'était pas beau, parce qu'il était handicapé, tout ça... »
(Mathieu, 13 ans, atteint d'une infirmité cérébrale lourde)

Les choses peuvent aussi dégénérer lorsqu'un élève handicapé, détenteur d'une identité sociale censément inférieure aux yeux de ses camarades du fait de son handicap, en vient à les surclasser avec des résultats scolaires meilleurs que les leurs :

« Mère : Cela a été jusqu'à des croche-pieds dans l'escalier. On est intervenu au collège deux années de suite, parce que Kevin avait des problèmes. Il y a eu deux années très, très, dures jusqu'à la Troisième. Kevin : Ils me donnaient des coups de pieds dans la cour. Mère : Oui, ils te harcelaient dès que tu avais une bonne note. (Kevin, 18 ans, atteint d'une infirmité motrice cérébrale légère). »

Ici, la frustration, l'outrage identitaire pour les élèves qui ont des notes inférieures à l'adolescent handicapé est complexe à assumer, voire insupportable. Un des moyens pour évacuer cet état de fait difficilement acceptable et rétablir cette hiérarchie symbolique instaurée par le handicap (et la faiblesse supposée qu'il induit) consiste à exercer une domination physique par l'intermédiaire de coups visant à soumettre l'adolescent handicapé et à le replacer à sa « *juste condition* » pour ses agresseurs.

La violence verbale se caractérise par de très nombreuses formes. La plus répandue est l'insulte qui plonge de fait son destinataire dans une catégorisation péjorative visant à l'inférioriser. On peut ajouter à cela les remarques qui sont moins directes, mais aussi les allusions ou les insinuations qui sont plus subtiles et qui ne sont pas toujours perçues par son destinataire comme étant discriminantes. La violence verbale prend forme avec un simple mot, une phrase courte :

*« Mère : De temps en temps il se fait traiter de "sale handicapé".
» (Adam, 13 ans, atteint d'une infirmité motrice cérébrale lourde)*

Le fatalisme de la mère d'Adam en dit long sur la récurrence et la cruauté de certaines situations sociales qui « rangent » l'enfant handicapé dans la catégorie des parias indésirables de notre société, accumulant tous les maux. L'adjectif « sale » accentue ainsi ce sentiment de répulsion, alors que le terme « handicapé » peut remettre en cause les capacités intellectuelles de la personne pointée du doigt, puisque dans bien des cas, le terme « handicapé » est sémantiquement associé à celui de « débilité ».

La violence morale, psychique ou encore symbolique peut être la conséquence des violences physique et verbale, mais pas nécessairement. Elle n'est pas mesurable et ne s'établit pas forcément au cours d'une situation sociale, à l'inverse des violences physiques et verbales. Il s'agit d'un ensemble complexe, qui crée une forme de discrédit plus ou moins permanent, dont l'instigateur n'est pas toujours un individu précis et pas toujours une situation sociale clairement définie. La méchanceté, l'égoïsme et l'indifférence peuvent être à ce titre des formes de violence morale (indépendamment du délaissement politique et de la maltraitance institutionnelle). Les conflits territoriaux relatifs aux places de parking, en principe réservées aux personnes handicapées, aboutissent à des situations difficiles à vivre :

*« Mère : dernièrement, je me suis retrouvée sur une place de parking, trois jeunes avaient pris la place pour handicapés et je leur ai demandé si ça ne les gênait pas d'aller au bar et de prendre la place des handicapés, alors que j'avais des rails à sortir pour le fauteuil de Nathan. L'un d'eux m'a répondu : "À chacun sa vie". »
(Nathan, 20 ans, atteint d'une infirmité motrice cérébrale très lourde)*

Autre exemple :

*« Mère : Pour une place de parking, une femme nous a agressé, elle nous a dit que "c'était bien fait" si notre fille était handicapée. »
(Lisa, 10 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale)*

Dire à des parents qu'ils « méritent » la maladie de leur petite fille âgée de dix ans, atteinte d'une pathologie génétique particulièrement grave et invalidante pour une histoire de parking est une manifestation concrète de la pensée irrationnelle, où s'enchevêtrent bêtise gratuite et cruauté profonde.

L'injustice frappe ici par une absence empathique, comme si le monde des « *bien-portants* » et celui des « *handicapés* » étaient totalement clivés, au point que les transferts d'expérimentation ontologique soient rendus impossibles. Très paradoxalement, ces manquements d'humanité conduisant à l'abjection demeurent les garants d'un ordre symbolique et interactionnel qui assigne la personne handicapée : « *Enfreindre ces normes a principalement pour effet de mettre en cause la revendication tacite de chacun à être une personne d'une compétence et d'un caractère normaux* » (Goffman, 1973b, 110).

Exclure et rejeter

Nous avons rappelé que la (re)connaissance d'autrui passe dans un premier temps par la (re)connaissance de son corps physique. Sa manifestation concrète dans un contexte de rencontre est le contact tactile (poignées de mains, embrassades,...) qui varie selon les situations, elles-mêmes soumises aux rites et coutumes de chaque groupe social. Ainsi, il peut exister chez certains individus une aversion particulièrement intense quand il s'agit de toucher (ou de se faire toucher par) une personne handicapée :

« Mère : Un jour on a invité quelqu'un à la maison qui ne savait pas qu'on avait une fille handicapée. Cette personne s'est approchée d'elle et quand elle s'est rendue compte elle lui a dit en reculant : "ne me touche pas". Je vous assure j'ai eu l'impression de recevoir un coup de poignard. »
(Ella, 10 ans, atteinte d'une déficience intellectuelle légère et d'un handicap moteur important)

L'appréhension subsistant à l'effet de surprise décrit ci-dessus engage le même processus d'exclusion :

« Mère : Il y a des gens qui ne viendront jamais voir Marco, ils en ont peur, il y a une amie d'Axel (note : frère de Marco), quand Marco revenait, elle se précipitait, elle fuyait, elle était traumatisée. »
(Marco, 14 ans, atteint d'une infirmité motrice cérébrale très lourde)

Inversement, se rendre chez les autres s'avère tout aussi complexe que recevoir chez soi :

« Père : On était invité chez des gens et à travers les fenêtres on a entendu : "ben, merde, ils sont venu avec l'autre handicapée", tu te rappelles (note : à sa femme), je t'ai supporté à pleurer pendant quinze jours... »
(Valentine, 7 ans, atteinte d'une infirmité motrice cérébrale lourde)

Claude Javeau explique ainsi que certains ne « *savent pas l'histoire qu'ils font* » (2001, 71) en « *lâchant* » de tels propos. En connaissance de cause, lorsque le handicap de l'enfant est connu, les configurations matérielles

fournissent de précieux prétextes pour anticiper les invitations et dénier la réalité. L'enfant est certes invité, mais son handicap représenté par le fauteuil roulant est prié de rester dehors :

*« Mère : Des gens veulent vous inviter mais ils refusent votre enfant parce qu'un fauteuil, ça salit, on ne voulait pas qu'elle rentre avec son fauteuil, on voulait bien d'elle mais sans fauteuil. »
(Lise, 17 ans, atteinte d'infirmité motrice cérébrale légère)*

Les cérémonies chargées de sens, qui impliquent « l'arrangement du décor », tant par leur déroulement que par leur symbole, ne peuvent s'envisager avec un enfant handicapé :

*« Mère : Quand Adrien était petit, on a été invité à un mariage, à condition qu'il ne vienne pas. »
(Adrien, 19 ans, atteint d'une amyotrophie spinale)*

L'exclusion n'est pas uniquement la mise à l'écart physique de l'enfant. Celui-ci peut être présent, mais se retrouver dans une situation niant tout autant son identité. Goffman nomme ce procédé « le traitement de l'absent » (1973a, 146) :

*« Mère : On a des amis, ou même de la famille qui ne parle jamais à Mathis, ils ne lui disent ni bonjour, ni au revoir, jamais, et ça me fait mal. »
(Mathis, 14 ans, atteint d'une infirmité motrice cérébrale lourde)
« Mère : Une fois, j'ai gardé deux enfants d'amis, et bon, la petite est de l'âge de Cindy, elle lui parlait normalement et son frère lui a dit : "Ce n'est pas la peine, elle ne comprend rien, il ne faut pas lui parler". »
(Cindy, 9 ans, atteinte d'une infirmité cérébrale lourde et d'une déficience intellectuelle)*

Pour en revenir aux processus d'exclusion physique, les choses peuvent également suivre un processus inverse qui aboutit au même résultat, c'est-à-dire au cloisonnement des mondes et à la création d'infranchissables frontières symboliques, lorsque ce sont les « valides » qui fuient volontairement les situations qui les placent en confrontation avec l'enfant handicapé :

*« Mère : Une dame qui a su que mes enfants étaient handicapés a retiré immédiatement ses enfants de chez la nounou, elle ne voulait pas que ses enfants soient avec des enfants handicapés, c'était pour elle quelque chose d'insupportable. »
(Julien, 9 ans et Thomas, 11 ans, atteints d'infirmités motrices cérébrales lourdes)*

Les fantasmes de contamination, particulièrement prégnants et influents dans la construction des représentations sociales concernant le handicap trouvent

ici leur paroxysme quand il y a une confrontation physique sensible, comme dans une piscine municipale :

*« Mère : Un jour, quand Dylan avait quatre ans, il allait à la piscine dans le secteur et mon mari le tenait dans la pataugeoire. Deux mamans ont sorti leurs enfants de la pataugeoire... »
(Dylan, 18 ans, atteint d'une infirmité motrice cérébrale lourde)*

Accéder à la réalité sociale est un chemin parsemé d'embûches pour les parents et leurs enfants handicapés. Faire la démarche de se rendre à la piscine pour se procurer un peu de bien-être et partager des tranches de vie avec le monde « normal » s'achève ainsi par une fin de non-recevoir et la signification d'un rejet qui meurtrit les âmes. Ceci permet de saisir les stratégies de repli des familles, lassées de combattre la discrimination et qui préfèrent en dernier ressort l'isolement au risque de la confrontation à l'exclusion. Si la piscine demeure un espace bien spécifique, où la contagion se vérifie concrètement (verrues plantaires, infections diverses), la cohabitation dans les lieux publics, les plus courants qui soient, demeure une épreuve où se distingue, en filigrane, des processus de stigmatisation bien ancrés :

*« Père : Dans les supermarchés, les magasins, j'entends parfois derrière moi, à propos de Dimitri : "qu'est-ce qu'ils font là comme ça, ils n'ont rien à faire ici". »
(Dimitri, 7 ans, atteint d'une infirmité motrice cérébrale lourde)*

Autre exemple :

*« Mère : C'est toujours pareil dans les supermarchés parce que moi je le traîne de partout, j'entends derrière moi : "ben qu'est-ce qu'il fait là, il n'a rien à faire ici". »
(Hugo, 9 ans, atteint d'un spina bifida)*

La participation à l'activité sociale est une véritable épreuve en ces lieux communs. Le partage des territoires engage une annexion des espaces physiques et temporels de la part de l'enfant et de sa famille. En fauteuil roulant ou avec un appareillage particulier, le temps nécessaire pour évoluer est plus long, la place requise pour se mouvoir est plus importante. Ceci empiète sur les espaces symboliques affichés et revendiqués par chacun. Tolérance et bienséance atteignant rapidement leurs limites et les réactions discriminantes envahissent de nouveau les scènes ordinaires de la vie quotidienne :

*« Père : Par exemple quand on est sur un trottoir, y'a du monde, par exemple y'a un arrêt de bus, et donc on est obligé de naviguer au milieu, et bon, effectivement, Allan, il prend de la place avec son fauteuil, et là, en gros, c'est un peu de l'énervement : "mais qu'est-ce qu'il fait celui-là alors qu'il y a du monde ?". »
(Allan, 13 ans, atteint d'une myopathie)*

L'imprévisibilité des réactions, forcément anxiogène par sa récurrence, place constamment l'enfant handicapé et ses proches dans un climat relationnel aléatoire appréhendé, et considéré au final comme hostile. Le monde scolaire n'est pas en reste dans ce processus discriminatoire :

« Mère : Pour l'école, des parents ont dit au directeur que s'il prenait Teddy, ils n'inscriraient pas leurs enfants. Et comme c'était limité au niveau du nombre d'élèves par classe, le directeur m'avait dit : "S'il n'y a pas d'autres inscriptions et si les gens font ce qu'ils ont dit je ne prendrai pas Teddy". On pouvait se battre, on a la loi avec nous mais on a laissé tomber. Il y a tellement d'autres choses. J'ai fait tellement d'écoles pour l'inscrire. Une directrice d'école qui m'a dit, elle n'avait que des enfants handicapés physiques dans son école, elle m'a dit : "Vous comprenez, on peut pas prendre un enfant comme ça parce que quand on le voit ça fait peur, on peut penser qu'on en aura des comme ça". Ce n'était pas par rapport aux capacités de Tanguy, on ne s'y est même pas intéressé, c'est parce que ça faisait peur et qu'on pouvait penser qu'on pourrait en avoir des comme ça. J'aussi ai essayé de le mettre dans une école X, on n'en a pas voulu parce que "cela dépréciait l'école d'avoir des personnes handicapées mentales". »

(Teddy, jeune adulte, atteint de trisomie 21)

S'apitoyer, convoquer les instances divines

Le sentiment de pitié est un paradoxe. Sentiment qui porte à plaindre et à partager les maux et peines vécus par autrui, il s'éloigne de la compassion par le fait qu'il instaure un pouvoir de domination élevé entre celui qui la ressent et celui à qui elle est destinée. Dans *La peau de chagrin*, alors qu'il agonise insidieusement, Raphaël, le héros maudit de cette œuvre balzacienne, subit les effets ravageurs de la pitié que lui manifeste Pauline, sa jeune fiancée : *« Le sentiment que l'homme supporte le plus difficilement est la pitié, surtout quand il la mérite. La haine est un tonique, elle fait vivre, elle inspire vengeance, mais la pitié tue, elle affaiblit encore notre faiblesse⁶⁴ »*.

Il est évident que l'enfant handicapé ne « mérite » en aucune manière la pitié dont il fait souvent l'objet, et ses parents *« ne sauraient se satisfaire de miettes de commisération : ils attendent une relation d'aide empathique »* (Gardou, 1996a, 28). La pitié se traduit par une violence psychologique très forte à l'encontre de celui qui l'inspire, parce qu'elle engage un processus réducteur qui présente sa condition comme un long calvaire sans richesse (Gardou, 1996a, 28) : *« Les attitudes de pitié, elles, exercent une action dépressive, en constituant une négation de la vie : "La pitié, disait Nietzsche,*

⁶⁴ *Œuvres complètes*, vol. 15, p. 232.

engage au néant." Pour Aristote, elle représentait "un état morbide et dangereux que l'on ferait bien, par-ci, par-là, de soulager avec un purgatif" ».

De ce fait, les familles n'apprécient pas la pitié, et s'en indignent :

« Enquêteur : Généralement comment les gens réagissent quand ils sont en présence de Romain ?

Mère : Oh, le pauvre, qu'est-ce qu'il a, il est handicapé...

Enfant : Je fais pitié aussi.

Mère : Voilà, il fait pitié, ou alors les larmes, tout de suite les larmes arrivent.

Enfant : Un jour un monsieur s'est approché de moi et il m'a donné des sous. Je lui ai demandé "pourquoi" et il m'a répondu : "Parce que j'ai eu pitié de toi", c'est ce qu'il m'a sorti !

Mère : Il ne fait pas pitié hein, il est loin de faire pitié, hein ?

» (Romain, 13 ans, atteint d'une myopathie)

Le témoignage de Romain révèle le brouillage qui s'opère dans les situations l'amenant à côtoyer des individus qu'il ne connaît pas. En effet, la pitié clairement ressentie par cet homme (à tel point qu'il lui dit) engage une action symboliquement compensatrice de sa part, puisqu'il lui donne de l'argent. Cet acte peut être vécu comme une humiliation, car, en principe, celui qui est amené à recevoir de l'argent est un clochard. Outre le fait d'être handicapé, l'enfant cumulerait une autre forme de relégation sociale source de stigmatisation, à savoir la pauvreté. Sa mère s'offusque d'ailleurs de cet affront en prenant l'enquêteur à témoin. Ainsi, la pitié est un sentiment difficile à vivre (De Gaulejac, 1996, 286) : *« Sur ce point, tous les témoignages concordent, les regards chargés de mépris ou de pitié sont la pire des violences, ils font "mourir de honte". »*

Le fait que le destin d'un enfant puisse être frappé par le handicap amène un inexorable et inextricable besoin de comprendre et de justifier cet état. Les explications dépassent alors toute forme de rationalité et la frontière séparant la pitié (comme acte de compassion requis pour le pèlerin) de croyances plus obscures se franchit allègrement :

« Mère : Un jour, une dame s'est approchée, et elle m'a dit : "Oh, le pauvre enfant, il est handicapé, il a une croix à porter". »

(Nadia, 20 ans, atteinte d'une infirmité motrice cérébrale légère)

« Mère : Un jour, une dame m'a demandé : "Qu'est-ce qu'elle a eu ?" J'ai répondu : "Elle est née en avance"

Et elle m'a dit : "Ah vous portez votre croix". »

(Cynthia, 14 ans, atteinte d'une infirmité motrice cérébrale lourde)

Ces exemples, passés les sentiments de pitié qu'ils inspirent, soulignent la place prépondérante du mystique pour justifier l'inexplicable, à savoir la souffrance perpétuelle pour un enfant injustement touché par un handicap.

La malédiction divine demeure encore bien ancrée dans certaines représentations pour fournir une réponse à la fatalité du handicap :

*« Mère : Ma gamine m'a dit un jour : "Moi je ne comprends pas quelle faute j'ai fait, de toute façon je ne suis pas croyante et je n'ai pas fait de faute". Je ne comprenais pas ce que ça voulait dire et ensuite j'ai compris que c'était sa grand-mère qui disait : "C'est le bon Dieu qui t'a puni." Ma fille se disait alors : "Je suis handicapée, je n'ai rien fait de mal et le bon Dieu m'a puni quand même". »
(Nadia, 20 ans, atteinte d'une infirmité motrice cérébrale lourde)*

La sanction divine qui frappe l'enfant (dans cet exemple issu d'une famille chrétienne) peut également, par son intermédiaire, être en fait destinée à punir sa mère (dans cet autre exemple provenant d'un milieu musulman) :

*« Mère : J'ai eu des réflexions du genre : "Oui, tu as du faire du mal un jour dans ta vie et puis le bon Dieu t'a envoyé ça", on l'a souvent. »
(Djamel, 14 ans, atteint d'une infirmité motrice cérébrale lourde)*

Le lien entre la malédiction et le processus de stigmatisation s'établit ici par une faute, antérieurement commise par l'enfant ou par sa mère. Le handicap symboliserait alors un acte maudit, considéré comme étant répréhensible par l'instance divine, et donc sujet à sanction par son autorité. La matérialisation de cette sanction serait le handicap comme une épreuve de souffrance physique à vivre par les complexités médicales et somatiques qu'il engendre, et par la stigmatisation qu'il inspire, s'affichant ainsi comme un symbole de stigmaté, au même titre que l'étoile jaune ou la couleur de peau...

Dans ces situations, les enfants atteints de handicap doivent endurer une forme de double peine : l'injustice de vivre une incapacité, une déficience au quotidien est associée à l'injustice de subir des croyances discriminatoires qui les rendent coupables de fautes susceptibles de justifier leur condition vulnérable. La mère de l'enfant handicapé porte alors de considérables fardeaux :

*« Mère : Oh non. Un médecin ne croyait pas que Teddy savait lire et écrire. Il disait : "Je voudrai bien voir ça moi, qu'il sache lire et écrire". C'était un médecin qui disait ça, une femme, et elle m'a dit, quand elle m'a demandé quel type de contraception j'avais et que je lui ai répondu que je ne prenais rien, elle m'a dit : "Quand on voit ce que vous avez fait, il faudrait peut-être réagir...". »
(Teddy, jeune adulte, atteint de trisomie 21)*

Mal agir, méconnaître

La confrontation des individus affectés d'un handicap engage inéluctablement la mise en jeu des identités dans les scènes ordinaires de la vie quotidienne. La projection d'une « *forme de soi* » différente, d'un soi

diminué et vulnérabilisé brouille les fondements conventionnels de toute tentative de communication : « *Par sa seule présence, l'homme qui a un handicap moteur ou sensoriel engendre une gêne, un flottement dans l'interaction* » (Le Breton, 1992, 141). Des questionnements simples parasitent alors des échanges destinés à être totalement futiles de prime abord : « *Comment aborder l'aveugle ou l'infirme, celui qui repose sur un fauteuil roulant ? Comment discerner s'il a besoin ou non d'une aide ? Doit-on même se poser la question ?* » (Le Breton, 1992, 140). Les enfants handicapés qui ne peuvent disposer convenablement d'un point de vue mécanique de leurs membres plongent alors, bien involontairement, l'interaction dans un flottement qui génère de l'embarras et qui oriente la situation sous un angle pas toujours favorable pour eux :

« Père : Par exemple, lui tendre la main et rester la main en l'air alors qu'il ne peut pas prendre la main. C'est normal, les gens ne savent pas. Alors, à ce moment-là, si la personne comprend un petit peu, elle voit qu'il ne peut pas lever le bras donc elle lui serre la main. Mais c'est vrai il y a des fois où ça ne se passe pas toujours bien. »

(Stephen, 12 ans, atteint d'une myopathie)

La méconnaissance brouille alors les modalités d'échange, au point de destituer l'enfant de ses compétences communicationnelles :

« Mère : Une année, avec l'école, il avait été porter des chocolats à des personnes âgées dans une maison de retraite et les grands-mères demandaient aux autres comment Célestin s'appelait, donc elles devaient penser : "Pas de bras, pas de parole." Ses copains ont répondu : "Mais il peut parler." Souvent on craint que le handicap extérieur c'est aussi la tête quoi ! »

(Célestin, 15 ans, amputé des deux bras)

L'entourage (ici les camarades de classe) est parfois en mesure de « *rectifier le tir* » en procédant à des échanges réparateurs (Goffman, 1973b, 101). Ces réactions logiques (comment connaître les singularités en termes d'incapacité et de déficience d'une personne handicapée que l'on ne connaît pas ?) aboutissent régulièrement à des schémas récurrents que rencontrent fréquemment ceux qui vivent le handicap au quotidien : « *C'est ainsi que certains hurlent en s'adressant aux aveugles, sans doute dans l'hypothèse que ceux-ci sont également sourds. Sur ce thème, la plupart des infirmes pourrait raconter d'interminables anecdotes. C'est partout la même plainte : "à entendre la manière dont on me parle, on pourrait imaginer que je suis de surcroît un arriéré mental"* » (Murphy, 1990, 168-169).

Les interférences communicationnelles sont alors multiples, et la marge de manœuvre pour les acteurs d'une situation sociale mettant en scène le handicap s'amenuise. Les expressions les plus élémentaires du langage commun peuvent s'avérer être des gaffes ou des « *faux-pas* » (Goffman,

1974, 17) qui seront plus ou moins bien prises par les sujets qui les concernent :

« Mère : Quand on est parent d'enfant handicapé, on est plus sensible à ce genre de choses. Un jour, une monitrice d'équitation faisait faire du cheval à un enfant sans bras. J'étais épatée, je regardai faire. À un moment le gamin commence à dire : "J'en ai marre, j'arrête". Et alors là, dans le mille, la fille qui lui dit : "Aller, baisse pas les bras". Elle s'est figée, l'air très embarrassée. »
(Mélanie, 16 ans, atteinte d'une infirmité motrice cérébrale lourde)

Ici le quiproquo situationnel succède à l'expression idiomatique de l'exemple précédent :

« Père : Il y a aussi des bévues rigolotes, je voulais acheter des chaussures à Brice (note : en fauteuil roulant), on y va, le type sympa, il s'accroupit, il discute, puis il essaie des godasses et après, il lui dit : "Ben maintenant tu vas pouvoir aller courir." Et à ce moment-là le mec, il a regardé en haut et il s'est arrêté tout net. »
(Brice, 17 ans, atteint d'une myopathie)

La méconnaissance du handicap influence en de nombreuses circonstances l'issue des échanges sociaux, mais comment les représentations usuelles vis-à-vis du handicap pourraient-elles être autres, si l'on se réfère simplement au terme « *handicapé* » qui désigne à la fois des déficiences intellectuelles, cognitives, sensorielles, physiques ? De même, le hasard d'un contexte, associé à l'emploi malheureux d'une expression implique un processus involontaire de stigmatisation. Pour autant, ces maladresses (conscientes ou non) n'engagent pas ceux qui les commettent dans un désir de mal faire. Si elles sont d'incommensurables sources d'interférences communicationnelles en replaçant au centre des préoccupations le handicap, alors objet de tous les évitements (Goffman, 1974), elles ne s'avèrent pas intentionnelles. Mais elles n'en demeurent pas moins terriblement influentes : « *Dans l'esprit d'un invalide, sa condition d'infirme prend le pas sur tout autre élément de son identité, de sorte que son handicap devient un axiome pour tous ses actes, de même la façon dont l'interlocuteur perçoit l'invalide est entièrement perturbée par le handicap qui affecte celui-ci. L'infirme est évidemment conscient de ce contexte et son interlocuteur est lui conscient qu'il en est conscient. Chacun sait qu'il sait qu'il sait...* » (Murphy, 1990, 171-172).

Dès lors, le contexte dramaturgique de la situation sociale braquant ses projecteurs sur le handicap (et celui qui en est l'objet) commande d'une manière aléatoire le sens de la réalité susceptible de s'inscrire dans un mécanisme discriminatoire : « *On a tendance à traiter les autres d'après l'impression qu'ils donnent, dans l'instant, de leur passé et de leur avenir. C'est ici que l'on passe du plan de la communication à celui de la signification morale* » (Goffman, 1973a, 236). Ainsi, d'autres formes d'actions maladroites ne proviennent en aucune manière des interactions de

la vie quotidienne. Elles font l'objet de comportements stratégiques mûrement réfléchis qui aboutissent alors sur une exclusion manifeste, figée dans l'intemporalité, à l'inverse d'une rencontre furtive :

*« Mère : Depuis la naissance de Lili, j'ai vraiment été lâchée. Quand j'ai connu la famille de mon second mari, ils n'ont pas compris pourquoi il se mettait avec une femme qui avait un enfant handicapé, et ils ont bondi quand ils ont su que nous allions avoir un enfant. Ils étaient tellement sûrs que l'enfant allait être handicapé que même mon mari est venu me voir deux jours après l'accouchement. »
(Nathan, 6 ans, atteint d'une infirmité motrice cérébrale très lourde)*

L'entourage proche, celui sur lequel les parents d'un enfant handicapé sont, d'un point de vue moral, légitimement en droit de compter, n'est alors d'aucun secours. Pire, ils accentuent le processus de stigmatisation en faisant d'un cas exceptionnel une généralité :

*« Mère : Ce qui a été difficile, c'est quand j'ai eu sa sœur, on venait la voir par curiosité dans le landau en me disant : "Elle va être comme son frère ?" C'est affreux, ils n'ont pas compris que ça peut être un accident, que ça peut être génétique, ça ils ne l'ont pas compris, ils sont encore à une époque où avoir un enfant handicapé, c'était une tare. »
(Igor, 18 ans, atteint d'une infirmité motrice cérébrale très lourde)*

Autre exemple :

*« Mère : Oh, bien ma belle-mère, de toute façon elle n'aimait pas mes enfants, alors en plus un enfant handicapé. Elle aurait voulu que je m'en débarrasse, qu'on s'en débarrasse, qu'on le mette dans un centre. Elle habite à cinq cents kilomètres, mais elle connaissait quelqu'un qui connaissait quelqu'un qui connaissait des centres sur la région et elle a envoyé des adresses, dès qu'elle a su qu'il était handicapé. Elle m'a dit qu'elle était quand même prête à aimer "ce pauvre petit être". »
(Teddy, jeune adulte, atteint de trisomie 21)*

Le handicap ne fait que brouiller les pistes en réinterrogeant les codes qui alimentent le fonctionnement des rencontres ordinaires de la vie quotidienne. Objet de représentations obscures, il entretient également, de manière plus insidieuse et plus ancrée, des comportements affichés, où les possibilités de rétroactivité demeurent possibles, ce qui ne permet plus d'expliquer la stigmatisation par les simples et immédiats effets du face à face.

Le désir de meurtre, une vision paroxystique de l'exclusion

L'enfant handicapé peut être soumis à des phénomènes de rejets et d'exclusion récurrents clairement identifiés : violence physique, verbale, symbolique, morale, mais aussi maladresse, méconnaissance du handicap,

apitoiements. Concrètement, cette stigmatisation se retrouve dans les échanges de la vie quotidienne, qui sont alors les reflets des représentations relatives au handicap et la manifestation de son ancrage dans la réalité sociale de l'enfant, susceptible de devenir une épreuve douloureuse. Cette dernière partie aborde un processus de discrimination extrême, pour ne pas dire ultime, qui remet en question la vie même de l'enfant handicapé. La violence qu'inspire le corps atrophié, meurtri, ou simplement différent peut s'avérer radicale : « *La maladie, la mort et la monstruosité se rejoignent sans doute en un point : dans le désir du meurtre. Il ne faut pas se cacher que la grande infirmité fait sourdre une telle envie de la voir disparaître qu'il faut l'appeler par son nom. L'envie de tuer se porte sur tous ceux qui subissent l'atteinte* » (Stiker, 1997, 12). Les familles subissent ainsi cette horrificante perspective, certaines personnes ne faisant pas l'économie de garder pour elles leur vision des choses :

*« Mère : Moi, on m'a dit ouvertement, quand Zoé est née : "Vous n'avez pas pensé à l'éliminer ?" »
(Zoé, 4 ans, amputée des deux jambes)*

Les propos sont ainsi « lâchés », qu'ils proviennent de proches, ou de parfaits inconnus :

*« Père : Il y a bien deux-trois imbéciles qui disent que "Ces enfants-là on devrait les piquer." Ça, on me l'a jamais dit à moi, mais on l'a dit à une réunion de commerçants, on avait sollicité les commerçants pour le Téléthon, et il y a un type qui a dit ça. Bien sûr, personne ne veut me dire qui, parce que, effectivement j'irai lui dire deux mots... Sinon, on n'a jamais de réactions comme ça. »
(Charles, 16 ans, atteint d'une myopathie)*

Les adultes, notamment les parents occupent une place de choix dans la construction des représentations relatives à cette radicalité, et toutes les catégories d'âge sont concernées :

*« Mère : À l'époque tu devais avoir huit ans, un garçon de ta classe disait : "Les handicapés, on devrait tous les tuer !". Le lendemain, j'avais été voir ce petit garçon et il m'avait dit : "Ah, mais, c'est pas moi qui dis ça, c'est ma maman". »
(Simon, 18 ans, atteint d'une infirmité motrice cérébrale lourde)*

Le registre inextricable d'une telle appréhension relative à la question du handicap étonnera autant par son contenu que par son caractère translatif, les représentations de la mère rejaillissant sur la relation que son fils entretient avec Simon. L'absence sidérante d'empathie n'est pas un fait unique. Il faut parfois un drame pour que les parents prennent véritablement conscience du mal commis, autant que de l'importance d'une présence, quelle qu'elle soit :

*« Mère : J'ai des amis qui m'ont demandé très clairement pourquoi je me suis obstinée à vouloir préserver Lilian coûte que coûte. C'est terrible, on n'a pas le choix, on ne peut pas se mettre à notre portée. Ce qui leur est arrivé ensuite est épouvantable parce que leur petite fille a été assassinée. Quand je les ai revus, ils m'ont dit qu'ils s'étaient rendus compte du mal qu'ils avaient pu me faire et qu'à choisir ils préféreraient avoir leur fille comme j'ai Lilian sur un fauteuil, c'est au moins une présence, eux ils n'ont plus rien. On se rend pas toujours compte du mal qu'on peut faire à quelqu'un. Je crois qu'en général, tout ce qui est très négatif, c'est la réaction des gens qui disent sans savoir : "Tu crois qu'il n'aurait pas mieux valu que les médecins ne le sauvent pas ?" »
(Lilian, 20 ans, atteint d'une infirmité motrice cérébrale très lourde)*

Il n'est pas aisé de percevoir la finalité de ce désir d'élimination, sans doute comporte-t-il pour certains des refoulements face à la violence de la souffrance de l'enfant, mais aussi, et sans aucun doute aussi pour certains autres, des revendications de forme eugénique visant à entretenir l'illusion d'une conception très particulière de l'espèce humaine. Toujours est-il que ces propos, lorsqu'ils sont tenus en présence des familles des enfants handicapés, évoque pour celles-ci des réactions indignées et des questionnements judicieux :

*« Mère : Ils sont gênés parce qu'ils ne connaissent pas. C'est pas de la méchanceté, quoique certains estiment qu'il faut les supprimer à la naissance. J'ai entendu ça, j'ai entendu qu'il faut tous les supprimer à la naissance, je l'ai assez entendu. Une femme qui a quatre enfants me l'a dit un jour. Et si elle a un accident de voiture avec ses enfants comment ça se passe ? Dans ce cas, il y a une commission qui se fait, on vient sur place chaque fois qu'il y a un accident grave on demande aux gens : "Voulez-vous rester handicapé, voulez-vous qu'on vous pique ?" On veut pas d'handicapés, on n'en veut pas dès la naissance, mais on ne doit pas les accepter non plus après un accident de voiture. Quelqu'un qui est handicapé, il faut l'exterminer quelles que soient les circonstances. On voit bien que ça n'a aucun sens. Sinon les gens sont gênés parce qu'ils ne savent pas s'y prendre. »
(Teddy, jeune adulte, atteint de trisomie 21)*

Conclusion

Bien que cela ait parfois été le cas, nous n'avons pas cherché à comprendre systématiquement les processus de stigmatisation dont les enfants handicapés sont les objets. Car ces enfants ne font pas qu'expérimenter cruellement et fatalement au jour le jour leur handicap, qui les fait souffrir physiquement. Ils doivent également subir une exclusion matérielle qui les empêche de participer à l'activité sociale de référence, là où précisément tout un chacun peut prendre part. Le paroxysme de l'injustice pointe alors sur ces

enfants et leurs proches lorsqu'ils doivent subir une stigmatisation plurielle et multidimensionnelle, purement abstraite, s'avérant être un phénomène malheureusement universel :

« Ces expériences sont universelles. Elles se vivent aux quatre coins de la planète, je les ai entendues déclinées de la bouche d'une Chinoise, d'une Mauritanienne, d'un Péruvien, d'un Mexicain, d'un Américain, d'une Australienne... Selon les pays et la culture, elles peuvent être pires. D'un bout à l'autre de la planète, à un moment ou à un autre, le handicap prime sur la personne. Partout, à un moment ou à un autre, des gens se battent pour faire valoir leur humanité. Dans certains cas, il s'agit même d'une véritable lutte pour les droits de l'homme. » (Gardou, 1996a, 92).

Vivre au quotidien le handicap, qu'il soit d'ordre accidentel ou « *de naissance* », qu'il altère les fonctions métaboliques ou les perceptions cognitives, est une épreuve accentuée par le processus de stigmatisation qu'il induit. Si certains obstacles demeurent à tout jamais infranchissables (une paralysie est fatalement irréversible, au même titre qu'une trisomie 21 ou une cécité), et en dépit des considérables espoirs que la recherche médicale laisse entrevoir, il n'en demeure pas moins que le changement des regards portés sur eux pourraient déjà grandement soulager l'enfant handicapé et son entourage. S'il est en effet théoriquement inenvisageable pour l'heure de voir courir un enfant myopathe qui a « *perdu la marche* », il est objectivement tout à fait possible de modifier l'opinion que l'on se fait de lui, ce qui pourrait ainsi déjà considérablement améliorer sa qualité de vie.